L'institution du handicap

SOUS LA DIRECTION DE
VALÉRIE BARRAL, FLORENCE PATERSON,
HENRI-JACQUES STIKER, MICHEL CHAUVIÈRE

DES Sociétés

Le rôle des associations

E.H.E.S.P.
079956

les PUR
Presses Universitaires Rennes

L'institution du handicap
le rôle des associations
XIX^e^-XX^e^ siècles

CERMES
INSERM CNRS
DOCUMENTATION

Collection « des Sociétés »

Pierre CORBEL et François VATIN (sous la direction de)
Mondes ruraux en mutation, 1993, 133 p.

Corentin CANEVET
Le modèle agricole breton. Histoire et géographie d'une révolution argro-alimentaire, 1993, 400 p.

Michel PHILIPPONEAU
Le modèle industriel breton. 1950-2000, 1993, 418 p.

Mémoire et fidélité séfarades, 1492-1992
1993, 207 p.

Pierre MERLE (sous la direction de)
La compétence en question. École, insertion, travail, 1994, 209 p.

Hervé MARTIN (études réunies par)
Églises et États, France et Pologne, XVe-XIXe siècles, 1994, 138 p.

Jean-Jacques MONNIER – préface de Michel DENIS
Le comportement politique des bretons, 1994, 436 p.

Fañch BROUDIC
La pratique du breton de l'Ancien Régime à nos jours, 1995, 490 p.

Jean-Yves MÉNARD (sous la direction de)
Reconnaissance des acquis et validation des compétences, 1995, 135 p.

Pierre MERLE et François VATIN (sous la direction de)
La citoyenneté aujourd'hui : extension ou régression ?, 1995, 184 p.

François VATIN
Le lait et la raison marchande, 1996, 206 p.

Michel CHAUVRIÈRE, Pierre LENÖEL et Éric PIERRE
Protéger l'enfant : raison juridique et pratiques socio-judiciaires (XIXe-XXe siècles), 1996, 186 p.

Annie GOUZIEN et Patrick LE LOUARN (textes réunis par)
Environnement et politique. Constructions juridico-politiques et usages sociaux, 1996, 217 p.

Jean-Paul MARÉCHAL – préface de René PASSET
Le rationnel et le raisonnable. L'économie, l'emploi et l'environnement, 1997, 181 p.

Patrick LE LOUARN
Décision locale et droit de l'environnement
(Étude comparée des cas breton et martiniquais)

B 216

ALTER

L'INSTITUTION DU HANDICAP
LE RÔLE DES ASSOCIATIONS
XIX^e-XX^e SIÈCLES

Textes réunis par
Florence PATERSON, Catherine BARRAL,
Henri-Jacques STIKER, Michel CHAUVIÈRE

B A 10
0241

Collection « des Sociétés »

PRESSES UNIVERSITAIRES DE RENNES

CERMES
INSERM / CNRS
DOCUMENTATION
N° Inventaire
00/2778

Presses Universitaires de Rennes
UHB Rennes 2- Campus de la Harpe
2, rue du Doyen Denis-Leroy – 35044 Rennes

Mise en page : Flore Le Callo et Sophie Le Rest

Dépôt légal : 1e semestre 2000
ISBN 2-86847-499-3
ISSN 1242-8523

LISTE DES AUTEURS

Jeannine BACHIMONT
Catherine BARRAL
Jean-Michel BARREAU
Pierre BODINEAU
Danièle CARRICABURU
Michel CHAUVIÈRE
Jean-Christophe COFFIN
Serge EBERSOLD
Olivier FAURE
Christine GALLI
Patrick GUYOT
Marcel JAEGER
Jean-François MONTÈS
Florence PATERSON
Éric PLAISANCE
Jean-René PRESNEAU
Pascale QUINCY-LEFÈBVRE
Jean-François RAVAUD
Bertrand RAVON
Pascal RICHARD
Jacqueline ROCA
Sophia ROSMAN
Roger SALBREUX
Jésus SANCHEZ
Henri-Jacques STIKER
Viviane TCHERNONOG
Étienne THÉVENIN
Pierre TURPIN
Claude VEIL
Alain VILBROD
Jean-Michel WIROTIUS

SOMMAIRE

Henri-Jacques STIKER
Avant-propos. *Où faut-il chercher ?* 13
ALTER
Introduction générale. *Genèse et sens de la démarche* 21

I — ENTRE SAVOIRS ET MOBILISATION COLLECTIVE

Henri-Jacques STIKER
De l'infirmité au handicap : un basculement sémantique 31
V. TCHERNONOG
La place des associations de personnes handicapées en France 39

II — DIFFÉRENCIATION ET TRAITEMENT SOCIAL

Henri-Jacques STIKER
L'incertitude des savoirs et des pratiques 59

1re partie — **Normes et connaissances**

Olivier FAURE
Dire et gérer l'anormalité 65
Marcel JAEGER
La psychiatrie, champ d'expérimentation pour le handicap (XVIIIe-XIXe siècles) 69
Jean-Christophe COFFIN
L'inaptitude à la vie : un thème psychiatrique fin de siècle 79

2e partie — **Enjeux institutionnels**

Étienne THÉVENIN
L'institution des jeunes aveugles de Nancy : une difficile scolarisation (1852-1914) 93
Jean-René PRESNEAU
Les sourds face à l'hégémonie des oralistes après le Congrès de Milan (1881-1900) 105
Pascale QUINCY-LEFÈBVRE
La « Société générale de protection pour l'enfance abandonnée ou coupable » et l'accueil des enfants infirmes au tournant du siècle 117
Bertrand RAVON
La construction de l'anormalité scolaire à l'épreuve de la démocratie : la Société libre d'étude psychologique de l'enfance (1899-1906) 129

III — NATURALISATION ET SOCIALISATION

Michel CHAUVIÈRE, Henri-Jacques STIKER
Mutilés, enfance inadaptée : deux modes d'action séparés 141

1re partie — **Dette et compensation**

Jean-François MONTÈS
Des mutilés de guerre aux infirmes civils : les associations durant l'entre-deux-guerres 145
Jean-Michel WIROTIUS
Aux origines de la rééducation fonctionnelle en milieu hospitalier : Gabriel Bidou (1878-1959) et la récupération fonctionnelle 157
Serge EBERSOLD
Le « rentier social » ou l'anormalité transfigurée 171
Jean-Michel BARREAU
Alexis Carrel ou le « handicap » accusé 181

2e partie — **Éducation spécialisée et action publique**

Jacqueline ROCA
Les relations ARSEA-UNAR avec l'État 197
Pierre BODINEAU
Du bon usage des associations par l'État : les débuts des CREAI 207

Éric PLAISANCE
Deux associations dans leur rapport à l'État au début des années soixante : l'APAJH et l'UNAPEI 221
Alain VILBROD
Construction de la demande et offre de service. L'accueil des jeunes en difficulté d'intégration sociale dans les IME du Finistère au cours des années 1960-1970 233

IV — INSTITUTION ET GESTION

MICHEL CHAUVIÈRE
Naissance et conséquences d'un nouveau référentiel pour l'action publique 245

1re partie — **Quand le handicap fait loi**

Patrick GUYOT
Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 253
Claude VEIL
Étude psychologique de la construction parlementaire de la loi d'orientation du 30 juin 1975 279
MICHEL CHAUVIÈRE
Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975 291
Jésus SANCHEZ
L'accessibilisation et les associations dans les années soixante 303
Pierre TURPIN
Les mouvements radicaux de personnes handicapées en France pendant les années 1970 315
Christine GALLI, Jean-François RAVAUD
L'association Vivre Debout : une histoire d'autogestion 325

2e partie — **Handicap ou maladie**

D. CARRICABURU
L'utilisation stratégique de la notion de handicap par une association de malades : le cas de l'Association française des hémophiles 339
Catherine BARRAL, Florence PATERSON
L'Association française contre les myopathies : compensation des incapacités ou éradication de la maladie ? 349

Jeannine BACHIMONT
L'Association française de lutte contre la mucoviscidose et SOS Mucoviscidose : deux stratégies divergentes 367
Pascal RICHARD, Roger SALBREUX
Épilepsie de l'enfant : maladie ou handicap ? 375
Sophia ROSMAN
Une association d'aide aux malades du sida au carrefour du médical et du social 389

Michel CHAUVIÈRE
Épilogue : *Le handicap contre l'État ?* 397
Bibliographie générale 403

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACMB	Association catholique des malades de Berck
APAJH	Association pour adultes et jeunes handicapés
APF	Association des paralysés de France
APR	Association des paralysés et des rhumatisants
ARSEA	Association régionale de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence
CAT	Centre d'aide par le travail
CDES	Commission départementale d'éducation spéciale
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CTNEAI	Centre technique national pour l'enfance et l'adolescence inadaptée
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
FNDCA	Fédération nationale des comités de défense et d'amicales des malades et anciens malades de sanatoria
FNMIT	Fédération nationale des mutilés et invalides du travail
FNTC	Fédération nationale des tuberculeux civils
IME	Institut médico-éducatif
IMP	Institut médico-pédagogique
IMPRO	Institut médico-professionnel
JOC	Jeunesse ouvrière chrétienne
LADAPT	Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail
LOC	Ligue ouvrière chrétienne
MAS	Maison d'accueil spécialisé
ONC	Office nationale des combattants
ONMR	Office national des mutilés et réformés
ONPN	Office nationale des pupilles de la nation
ORSAC	Organisation sanatoriale catholique
UNAPEI	Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés
UNIAT	Union nationale des invalides et des accidentés du travail
UNTC	Union nationale des tuberculeux civils

Henri-Jacques STIKER *

AVANT-PROPOS

OÙ FAUT-IL CHERCHER ?

Le titre du présent ouvrage me servira de point de départ problématique. Non parce qu'il affirme qu'il y a eu institution, ce qui est une évidence si l'on considère le nombre de textes législatifs, d'associations, d'établissements, de financements, d'instances publiques, qui sont dédiés à ce qu'il est convenu d'appeler le handicap. Il y a de *l'institué* autour d'un certain nombre de personnes affectées par un certain nombre de réalités empiriques que l'on peut regrouper sous le terme de déficiences. Nous avons donc pris le terme le moins contestable. Mais le caractère volontairement vague de la brève description précédente pose la question de savoir ce qui se cache derrière cet institué et me rappelle ce qu'écrivait Marcel Mauss :

> *Il y a toujours un moment où la science de certains faits n'étant pas encore réduite en concepts, ces faits n'étant pas même groupés organiquement, on plante sur des masses de faits le jalon d'ignorance « divers ». C'est là qu'il faut pénétrer. On est sûr que c'est là qu'il y a des vérités à trouver : d'abord parce qu'on sait qu'on ne sait pas, et parce qu'on a le sens vif de la quantité de faits* [1].

Nous sommes encore, en ce qui concerne le handicap, pour une large part, dans la situation décrite par Mauss. Certes on peut justement faire valoir certaines grandes études sociologiques comme celle de Goffman, base de tant de recherches, prolongées en psychosociologie avec les nombreux travaux sur les représentations sociales [2] ; le travail de Wood, traduit dans la célèbre classification internationale de l'OMS, a donné lieu à des réflexions éclairantes ; du côté anthropologique, le livre de Robert Murphy [3] constitue un apport de premier ordre ; il y a déjà beau temps que j'ai moi-même tenté une incursion dans l'anthropologie historique [4], tandis que d'autres, en histoire, nous ont révélé ce qui s'est joué autour de 1900 à propos des enfants idiots ou difficiles [5] ; bien des

thèses voient aujourd'hui le jour soit du fait du développement des sciences de l'éducation [6], soit de l'approche psychanalytique [7], tandis qu'aux États-Unis une floraison de chercheurs investit l'histoire culturelle de l'infirmité, l'analyse économique du système institutionnel, les raisons idéologiques des barrières sociales [8] et que se développe en Grande-Bretagne, autour de l'Université de Leeds et de la revue *Disability and Society*, une pensée systématique sur le « modèle social [9] ». J'en oublie, évidemment.

• **Alors que vient faire notre ouvrage ?**

Il participe de la faveur, bien française, pour l'histoire. L'histoire comme école de compréhension. C'est une des grandeurs de la pensée européenne d'avoir donné une grande place à l'intelligibilité par la genèse. Il n'est pas question dans cette note liminaire de développer les questions que pose la compréhension par l'histoire, mais il est certain que rendre compte des phénomènes sociaux par leur histoire est une modalité du « rendre compte » tout à fait privilégiée et qui a toutes ses lettres de noblesse. Dans le domaine qui nous occupe, celui désigné par le mot handicap, la carence historienne est encore très grande. Que savons-nous des enfants retardés au XVII^e siècle [10] ? Que savons-nous des grands infirmes physiques tout au long du XIX^e siècle ? Nous commençons seulement à avoir levé le voile sur l'histoire des sourds [11] ; la première thèse importante sur l'histoire des aveugles et de la cécité vient d'être soutenue [12]. Arrêtons là une énumération qui serait lassante. Connaître cette histoire peut paraître un souci de curiosité. Mais les hommes et la société ont-ils beaucoup d'autres manières de se situer (se donner un site), de se relier et de relativiser, qu'en faisant mémoire, mais mémoire travaillée, c'est-à-dire histoire ? Notre contribution historique, pour modeste qu'elle soit, constitue un jalon d'intelligibilité.

Comme je l'indique, l'histoire n'est pas explication, si l'on prétendait par là se référer à l'idée de causalité, comme si les phénomènes sociaux se trouvaient dans l'état de « *partes extra partes* ». Il s'agit seulement de compréhension que j'entends comme la possibilité de faire émerger les conditions dans lesquelles les choses se construisent comme elles se construisent. Car l'histoire, elle-même construite, tente d'approcher la façon dont les hommes en société ont construit leur devenir. Nous sommes toujours dans l'ordre du construit, jamais du naturel ou du mécanique en histoire. Mais c'est précisément la richesse d'intelligibilité qui en ressort, car c'est alors que le rapport entre le passé et le présent

prend un sens, en mesurant les différences de conditions de possibilités et en ramenant à l'analyse des conditions actuelles.

Nous avons construit, en notre siècle, une manière de nous représenter, de traiter et de réduire en l'unifiant progressivement sous le terme de handicap, tout un lot de faits autrement abordés dans les périodes précédentes, lointaines ou plus proches. Cette dernière affirmation ne va pas de soi, car on peut légitimement penser, puisque précisément nous sommes dans le construit, que ces faits « n'existent pas [13] » et que nous sommes dans le simple et pur donné représentatif, d'autant piégé que pour des raisons administratives, politiques aussi, le regroupement en question est totalement arbitraire. Il n'y pas plus d'unité entre tous ces handicaps et entre les personnes à qui l'on attribue le qualificatif de handicapé qu'entre les assurés sociaux ou les adhérents à une mutuelle.

Quand bien même serions-nous dans la simple représentation, comme Alain Giami a tendance à le penser [14], cet univers représentatif est lui-même une réalité sociale, dont il faut rendre compte. Il serait évidemment pauvre de dire que, puisque la représentation n'est représentation de rien, le problème est dissout. Nous avons construit un monde particulier de représentations et de pratiques. Même si le substrat n'est pas ce que nous croyons et n'a aucune réalité définie, cette « représentation de » nous indique un contenu. Il ne faut pas oublier d'être quelque peu phénoménologue. La conscience est toujours « conscience de », quand bien même on ne saurait déterminer un objet extérieur. C'est d'ailleurs tout le problème philosophique de la phénoménologie : comment passe-t-on de la conscience de quelque chose à ce quelque chose ? Je laisse naturellement le problème de côté et renvoie ici à l'œuvre entière d'un philosophe comme Paul Ricœur. De même le construit social est toujours un construit de quelque chose, ce quelque chose étant au besoin sans extériorité. Encore que même les historiens qui ont été le plus loin dans une perspective constructiviste [15] admettent bien que tout construit repose sur une sorte de matière première qui n'est pas complètement indéterminée. Comme je le dis souvent, certes les systèmes construits (pratiques et représentations) du mariage, de la sexualité sont parfaitement différents selon les temps et les cultures, mais personne ne niera qu'il s'agit bien d'élaborations de quelque chose d'indéniablement empirique : il y a de la différence sexuée, il y a des hommes et des femmes. De même les systèmes de gouvernement, les représentations du politique, les rapports de puissance entre les êtres humains, sont hétérogènes, construits, mais cela

se produit à partir d'un domaine qui n'est ni celui du sexe, ni celui de l'art, ni celui de la maladie, qui est celui du pouvoir. Il y a du pouvoir en jeu dans l'humanité, comme il y a de la sexualité. Pourquoi refuser qu'il y a de « l'infirmité » (acceptons de prendre ce mot comme générique)? Ce n'est nullement poser une éternelle infirmité pas plus qu'on ne pose un éternel féminin ou un éternel gouvernant. C'est pourquoi il me semble impossible de refuser que le domaine constitué par le handicap soit un construit social, mais à partir et en relation avec quelque chose que, faute de mieux, on peut appeler déficience. Les mots peuvent changer, car le construit peut bouger, mais sur une période donnée ces mots eux-mêmes ont un contenu social qui n'est pas « *flatus vocis* ».

C'est pourquoi aussi je résiste à la perspective que je nommerais purement sociologique, telle que je la perçois à travers les écrits des penseurs britanniques du modèle social. Même si je les trahissais ici, mes arguments demeureraient pourtant valables.

• **La raison en est triple**

L'histoire de la pensée nous apprend, je crois, que toutes les tentatives de réduction ont été vouées à l'échec. On ne réduit pas l'imaginaire à la raison, on ne réduit pas le religieux au politique ni le politique à l'économique, on ne réduit pas le cognitif à l'affectif, ni l'inverse du reste, encore moins, etc. Dans la mesure où pour affirmer un aspect vrai et négligé, la part énorme du social dans la « construction » du handicap, on en vient à nier la part proprement anthropologique qui déclenche ce que nous nommons les représentations, on ne fait qu'aller d'un pôle à l'autre, tiraillé entre des termes opposés que nous ne parvenons pas à concilier. Et voici donc ma deuxième raison : cette opposition entre un point de vue sensible à l'individu et à la déficience et un point de vue préoccupé par le dévoilement de toutes les « barrières sociales » (intellectuelles, affectives, matérielles), nous ramène au vieux problème de l'individuel et du social, comme s'il fallait choisir l'un contre l'autre. On peut certes demeurer purement *durkheimien* et affirmer le primat du social (plus ou moins, toujours, substantivé), de même que l'on peut être *jungien* en montrant que l'individu plonge dans un monde imaginaire et symbolique extérieur à lui, une vaste psyché collective. À l'inverse, soit dans un freudisme mal compris ou amputé, soit en s'attardant à une psychologie expérimentale courte, on peut affirmer le primat de l'individu, de même que l'on peut être du côté de Boudon en montrant comment la société se construit à partir des individus. Le défaut majeur

de ces problématiques opposées réside dans leur incapacité à penser d'un même mouvement l'individu, avec tout son imaginaire, et la société, avec tous ses construits collectifs. Or une œuvre socio-anthropologique nous permet cette pensée, c'est celle de Marcel Mauss. En situant une fonction symbolique, bien au-delà des représentations, Mauss nous affranchit à la fois d'une pensée du social comme une sorte de substance et de force et d'une pensée de l'individu comme un sujet fondateur du sens. La fonction symbolique tisse des connexions et des correspondances dont une traduction, une face, apparaît dans le langage, l'affect ou la représentation individuels et dont une autre apparaît sous une forme anonyme et cristallisée. Un large commentaire récent de la pensée de Mauss (Bruno Karsenti) développe ce principe et montre la fécondité de Mauss, qui, avec le concept de « fait social total » a visé cette unité fondamentale des phénomènes humains, qui se traduit en mille dimensions, mais inséparables.

Ce que je propose de chercher, et c'est en même temps ma troisième raison de m'écarter d'une pensée trop sociologiste, ce sont les symboliques à l'œuvre, et non d'abord les représentations. Je ne saurais faire mieux que de reprendre ici une citation de Mauss et une citation du commentateur. Mauss écrit :

> *Voilà longtemps que nous pensons que l'un des caractères du fait social c'est précisément son aspect symbolique. Dans la plupart des représentations collectives, il ne s'agit pas d'une représentation unique d'une chose unique, mais d'une représentation choisie arbitrairement, ou plus moins arbitrairement, pour en signifier d'autres et pour commander des pratiques* [16].

Et Bruno Karsenti d'ajouter :

> *En d'autres termes — et selon une problématisation qui doit au moins autant à la psychologie qu'à la linguistique — la représentation change ici de statut. Elle a moins pour fonction de représenter une chose que de signifier d'autres représentations et de former avec elles un langage lui-même consistant, ou ce qu'il convient d'appeler une symbolique . [...] La mise en lumière du symbolisme consiste donc avant tout dans la découverte, non seulement d'un niveau inconnu de réalité psychique, mais encore et surtout de la logique spécifique qui opère à ce niveau. Le symbolisme ne peut lui-même être effectif au plan individuel qu'en révélant l'individu comme porteur de significations proprement sociales . [...] Le symbolisme n'existe pas indépendamment des termes qu'il rapporte, puisqu'il est ce rapport même* [17].

Et, en note, l'auteur poursuit sur des indications très précieuses pour notre sujet :

> *Comme l'indique la conférence de Mauss en 1924, le symbolisme est susceptible de spécifications qui, même si elles ne sont pas des différences de nature, sont cepen-*

dant significatives en ce qu'elles marquent des degrés d'expressivité qui valorise nt tel fait, et non tel autre comme point de vue privilégié sur la socialité.

Autrement dit, si je comprends bien, tout fait n'est pas automatiquement un fait total, et il convient de chercher les nœuds, les opérateurs symboliques, ou encore les « symbolisateurs nodaux » comme le dit cette fois J.-C. Passeron [18].

Qui pourrait nier, à la suite de la moindre enquête historique, que l'infirmité, ou déficience, ou non conformité à la bonne et habituelle forme, constitue un lieu où se nouent des peurs, des fantasmes, des images qui se relient à une représentation de l'espèce, des dieux, de la génération, de la sexualité, formant bien un noyau symbolique ? L'erreur serait de vouloir trancher sur l'origine ou la cause de ce symbolisme, pour dénoncer la société ou culpabiliser l'individu, ou simplement partager, faire des parts, répartir, entre l'individu et la société.

Ceci peut nous ramener à des débats concrets. Pourquoi vouer aux gémonies une entrée par l'individu, sa souffrance, sa différence ? Pourquoi désavouer une entrée par le social et ses « barrières » ? Mais qui ne voit que c'est précisément la différence des individus qui donne prétexte aux barrières et que les barrières entretiennent la différence, la séparation et la ségrégation ? Qui ne voit que lorsque la médecine entend ne considérer, en l'exagérant par ce fait même, que la déficience c'est pour circonscrire socialement le phénomène, mais qu'en même temps les contraintes d'une prise en compte sociale, et d'une circonscription du phénomène, font appel à la médecine ? Qui ne voit que le désir de mort que des parents sidérés par la déficience de leur enfant éprouvent, n'est possible qu'en relation avec une conformité sociale qui apparaît comme quasi impossible dans ce cas et qu'inversement, la pression de la conformité sociale se nourrit de la peur biopsychique des individus ?

Ce sont, me semble-t-il, ces conditionnements réciproques, ces textures de relations, ces points nodaux, bref au sens maussien, cette symbolique, que les enquêtes historiques contribuent, ou devraient contribuer, à faire apparaître. La présente contribution prend sens sur ce vaste horizon d'une recherche socio-anthropologique, la plus ample et la plus unifiée possible.

NOTES

* Anthropologie historique, Université Denis Diderot, Paris 7, Président d'ALTER.

1. MAUSS Marcel, « Les techniques du corps », dans *Sociologie et anthropologie*, PUF, Quadrige, Paris, 1983, p. 365.
2. Il n'est pas possible de citer toutes les études (MORVAN, PAICHELER, GIAMI, VILLE, RAVAUD, JODELET etc.). Je renvoie à la synthèse et aux problématiques développées dans *Sciences sociales et santé*, Handicap : identité, représentations, théories, mars 1994, vol. XII n° 1.
3. MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu*, Plon, Terre Humaine, Paris, 1990.
4. STIKER Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, 1997 (réédition).
5. Voir ici les travaux de VIAL Monique, notamment *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*, Armand Colin, 1990 ; GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, *Bourneville et l'enfance aliénée*, Centurion, 1989 ; MICHELET André et WOODILL Gary, *Le handicap mental, le fait social, le diagnostic, le traitement*, Delachaux et Niestlé, 1993.
6. Je pense notamment aux travaux qui se développent autour de l'enseignement de Éric Plaisance à l'Université Paris V, ou autour de celui de Charles Gardou, à l'Université de Lyon II. Pour exemple, la thèse récente de Michèle Brun-Lapeyre et Pierre Bonjour, *L'intégration scolaire des enfants à besoins spécifiques, entre impossible et nécessaire*, Université de Lyon II, septembre 1998. Il faudrait rappeler bien des travaux antérieurs, tous aussi importants mais impossibles à énumérer.
   Rappelons une fois de plus le travail pionnier de Michel Chauvière, *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, Éditions Ouvrières, 1980, bien qu'il soit d'un autre ordre que celui des sciences de l'éducation.
7. SAUSSE Simone, *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Calman-Levy, Paris 1997, condensé d'une thèse importante présentée la même année à l'Université de Paris VII ; PIQUET Colette et BERTHIER-VITTOZ Francette, *Regards sur le handicap*, Préface de Monique Schneider, Épi, 1994.
8. Le mieux ici est de consulter la revue *Disability Studies fuaterly*, qui plonge ses racines dans le mouvement de l'« *independent living* » et le réseau de chercheurs du même nom (Disability studies) qui tient une réunion annuelle aux États-Unis.
9. Voir les numéros de la revue citée et une série de livres des animateurs du mouvements : Colin Barnes, Michael Oliver, Marc Priestley, etc.
10. Même s'il ne faut pas oublier le travail important de Maurice Capul, *Abandon et marginalité. Les enfants placés sous l'Ancien Régime*, Toulouse, Privat, 1989 et *Infirmité et hérésie. Les enfants placés sous l'Ancien Régime*, Toulouse, Privat, 1990, ainsi que son dernier ouvrage avec Michel Lemay, *De l'éducation spécialisée*, Les Presses de l'Université de Montréal et Érès, 1997.
11. Outre l'énorme ouvrage de Harlan Lane, *Quand l'Esprit entend*, Odile Jacob, Paris 1991, voir les contributions de Jean-René Presneau et de Bernard Mottez dans *Handicaps et inadaptations. Fragments pour une histoire. Notions et acteurs*, Édition ALTER, Paris 1996. Je renvoie au dernier livre passionnant de J-R PRESNEAU : *Signes et institution des sourds, XVIII^e-XIX^e siècles*, Champ Vallon, Seyssel 1998.
12. WEYGAND Zina, *L'histoire des aveugles et de la cécité de la fin du Moyen Âge aux premières années du XIX^e siècle*, thèse soutenue à l'Université Paris I, 1998.
13. Au sens où ils ne sont ni discernables à l'état isolé (il s'agit d'une relation), ni simplement empiriques.
14. GIAMI Alain, « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap », *Sciences sociales et santé*, mars 1994, vol. XII n° 1.

15. VEYNE Paul, *Comment on écrit l'histoire, suivi de Foucault révolutionne l'histoire*, Seuil, Points, Paris 1978.
16. Rapports réels et pratiques de la psychologie et de la sociologie, dans *Sociologie et anthropologie, op. cit.*, p. 294-295.
17. KARSENTI Bruno, *L'homme total. Sociologie, anthropologie et philosophie chez Marcel Mauss*, PUF, Paris 1997, p. 249-252.
18. PASSERON Jean-Claude, *Le raisonnement sociologique*, Nathan, Paris 1992, p. 328.

ALTER *

INTRODUCTION GÉNÉRALE

GENÈSE ET SENS DE LA DÉMARCHE

• En 1975, l'aboutissement d'un processus d'institutionnalisation

L'institution du handicap doit être ici comprise dans les différents sens du terme : l'acte et le moment instituant, l'objet social institué et, de manière générique, l'équipement spécialisé, comme lieu où l'objet social s'institue et s'institutionnalise, tout à la fois.

En France, l'année 1975 constitue le moment essentiel dans la mise en place des politiques du handicap. Depuis cette date, le terme de handicap sert à désigner un champ d'intervention unifié et repérable parmi les politiques sociales. Il a acquis de ce fait une forte visibilité collective. Les nouvelles dispositions législatives ont également marqué un souci de formalisation des rapports entre les associations spécifiques du handicap et l'État, dans le sens d'un partenariat au plus haut niveau doublé d'une régulation mixte. Aujourd'hui, un système institutionnel complexe fait exister ce domaine d'action privé/public : un ministère le gère et le tient en tutelle, des budgets lui sont alloués, des commissions décident des bénéficiaires (COTOREP et CDES), des institutions de prise en charge accueillent les populations handicapées (IME, IMP, IMPRO, CAT, MAS, Ateliers protégés, Foyers,...), des professionnels reconnus y exercent, un centre national de recherches et de ressources, le CTNERHI, y consacre son activité...

Si l'on en croit Austin [1], le dire est un faire, la parole implique une force de réalisation quand celui qui les profère a compétence pour cela. La loi est de cet ordre puisqu'elle a force de loi, en raison de la position de législateur. Encore faut-il, en suivant cette fois Cornélius Castoriadis [2] sur l'impor-

tance du discours instituant, voir sur quoi porte l'indication du faire de ce dire. La loi d'orientation de 1975 affirme une mission sociale explicite :

> *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale*[3].

Elle comporte aussi la reconnaissance des droits des personnes handicapées, des « droits sociaux », et fixe un objectif général d'intégration.

> *À cette fin, l'action poursuivie assure l'accès du mineur et de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans le cadre ordinaire de travail et de vie.*

En 1975, ce dire du législateur faisait alors partie d'une orientation fréquemment qualifiée d'« action sociale globale[4] ». Et il est vrai que l'émergence d'une telle politique apparaît aujourd'hui rétrospectivement inséparable d'un contexte de croissance, encore économiquement faste. La société française ne savait pas encore qu'elle vivait la fin de la période des Trente Glorieuses !

La même loi d'orientation entérine l'usage du terme « handicap » comme substantif. Il se substitue alors très officiellement à d'autres catégories jugées en comparaison beaucoup plus archaïques ou plus péjoratives. Il faut y voir deux enjeux indissociables.

L'un est d'ordre cognitif, en ce qu'il concerne les manières de percevoir et de concevoir le handicap, l'infirmité, l'inadaptation. La loi de 1975 tranchait en réalité un débat ancien, marqué par bien des hésitations depuis la création de « l'enfance inadaptée » pendant la décennie quarante. Concrètement, ces options prennent leur origine dans un groupe de travail du Commissariat général du plan dénommé « Intergroupe handicapés-inadaptés », constitué le 13 novembre 1969. L'Intergroupe avait lui-même inscrit son existence dans la ligne directe d'un rapport établi par François Bloch-Lainé en décembre 1967, présentant les conclusions d'une enquête que lui avait confiée, en décembre 1966, le premier Ministre[5].

C'est dans ce rapport décisif que figure une définition qui fera ensuite référence :

> *Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et agir comme les autres.*

Ces inadaptés sont désormais définis de manière fort différente de 1946[6] ; on insiste non plus sur les caractéristiques quasi naturelles des individus qui les rendent non conformes aux normes admises mais sur « des raisons

diverses » qu'on suppose internes et externes. Parmi ces inadaptés ainsi redéfinis, se trouve un groupe particulier, celui des personnes handicapées.

L'autre aspect de l'objet institué n'est pas d'ordre notionnel ou représentatif, mais d'ordre politique. Quelle signification donner à la forme sociale des différents organismes ou instances qui opèrent dans le champ du handicap, aux caractéristiques structurelles ou psychologiques des politiques engagées, au statut conféré aux personnes concernées et aux mouvements organisés qui entendent les représenter? La loi fournit une indication claire mais à interpréter, quand elle précise par qui et comment la mise en œuvre de « l'obligation nationale » en direction des personnes handicapées devra se faire. Elle sélectionne notamment et dans un ordre qui n'est pas indifférent : « les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de Sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés, (qui doivent) associer leurs interventions ». Elle indique aussi que « l'État coordonne et anime ces interventions par l'intermédiaire du Comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation, assisté d'un Conseil national consultatif des personnes handicapées comprenant des représentants des associations et organismes publics et privés concernés ».

En fixant et en formalisant le rôle dévolu à chacun des protagonistes dans la nouvelle orientation, les cartes étaient donc en partie redistribuées. En cela, la loi restait fidèle à une recommandation de l'Intergroupe figurant dans le rapport de 1971 [7] qui préconisait « la nécessité d'une coordination permanente ». Les auteurs du rapport justifiaient ainsi leur option :

> *Cette recommandation touche à une question qui constitue, depuis des années, une constante des interventions publiques et privées, sur les problèmes de l'inadaptation. La coordination est expressément souhaitée par les représentants de toutes les administrations intéressées et ceux de plusieurs associations . [...] L'esprit en est l'institution d'un mécanisme aussi souple que possible, n'ajoutant ni ne substituant rien aux compétences existantes, mais disposant néanmoins du pouvoir de les contraindre à confronter et combiner leurs actions.*

On ne peut manquer de remarquer combien ces textes insistent tant sur les objectifs d'association, de combinaison des interventions que de coordination et d'animation par l'État. La notion d'« obligation nationale » y revêt donc une double connotation. D'une part, elle vise une mission de prévention, de dépistage et de réadaptation pour laquelle sont associées initiative privée et action publique. D'autre part, elle signifie la nécessité pour l'État d'instaurer un mode de contrôle de l'initiative privée qui le mette en mesure d'assurer aux personnes handicapées une garantie républicaine. Pour autant, dans les équilibres d'alors, l'État-providence n'était

certainement pas mécontent de s'en remettre une fois encore au secteur privé, vu son poids politique relatif et ses états de service. Il resterait donc à mieux comprendre le contenu réel de ces opérations de coordination et de contrôle, en tenant compte des marges de manœuvre des uns et des autres.

L'équipement (dans le sens des années soixante-dix) est fait de tous ces lieux « spécialisés » conçus pour héberger, accueillir, soigner, éduquer ou rééduquer, proposer un travail aux personnes handicapées. La réponse en termes d'établissements à ce qui est établi comme des « besoins » (besoins de populations à la fois vulnérables et menaçantes pour la société) est sans doute l'un des traits dominants des programmes développés dans le domaine du handicap. Cette institutionnalisation matérielle touche à de multiples aspects de la vie quotidienne et citoyenne des personnes et corrélativement elle institue plus le handicap. C'est évidemment une part importante de la problématique de l'institution dont traite cet ouvrage.

Mais, pour le bien comprendre, il faut aussi se souvenir qu'en 1975 deux lois ont été votées en même temps. Celle dite d'orientation en faveur des personnes handicapées et une autre visant la coordination des institutions sociales et médico-sociales. Cette dernière concernait justement la gestion, le développement et le contrôle des moyens, selon une logique de traitement que l'on peut qualifier de « ségrégatif », malgré les intentions affichées. Du reste, la loi d'orientation en ouvrait la porte. Tout en fixant un objectif d'intégration, on y trouve en effet la formule rituelle mais floue : « chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent ». Toutes ces imprécisions de la loi allaient logiquement favoriser des débats d'interprétation et des tensions politiques entre l'État et ses partenaires privés. Les associations du handicap jouent donc sur de nombreux plans. Elles sont tout à la fois dans un rôle technique de co-instruction de la loi, dans un rôle gestionnaire des établissements et services selon une philosophie de type service public, tout en étant intéressées à consolider leurs propres moyens d'action et enfin, dans un rôle d'administration supplétive, vu leur participation effective aux différentes instances d'orientation et de régulation.

- **Aux fondements de l'institution du handicap**

Parmi les chercheurs en sciences humaines qui se sont intéressés au handicap, au sens large, s'est souvent manifestée la nécessité d'un recours à l'histoire, tant pour la connaissance elle-même que pour mieux fonder leurs réflexions. Il en va de même pour un certain nombre d'acteurs de terrain, professionnels ou militants.

ALTER, à l'origine de ce livre, a été créée en 1989. Cette association veut notamment contribuer au développement et la mise à disposition des connaissances socio-historiques en matière de handicap, dont il faut bien reconnaître qu'elles sont aujourd'hui encore trop lacunaires. C'est ainsi qu'ALTER s'est mobilisée, lors d'un colloque organisé à l'INJEP (Marly-le-Roi), dans l'étude de la constitution du champ privé/public du handicap, depuis la fin du XIX^{e} siècle et spécialement au cours des trente années qui précèdent la loi de 1975. L'institution du handicap, au sens que nous retenons ici, implique ce recul et le livre collectif a très largement repris les travaux du colloque.

Au cours du siècle qui vient de s'écouler, à de nombreuses occasions, des débats, des initiatives privées ou publiques ont, en effet, directement concerné les conditions du travail, de l'éducation, de la santé des personnes qu'on dira plus tard handicapées. S'y trouvent posés de manière récurrente les problèmes de la normalité, de la capacité, de l'aptitude, et leur revers, l'anormalité, l'incurabilité, l'incapacité, l'inaptitude ou l'inadaptation. Si les grands changements dans le mode de production et dans la gestion de la main d'œuvre sont décisifs, il faut aussi compter pour l'analyse avec les guerres, l'évolution de la médecine moderne, l'obligation scolaire, les enjeux de la dépopulation, de la protection ou de la solidarité nationale.

Le champ d'intervention orienté vers les personnes handicapées apparaît donc comme le résultat d'une construction complexe. Il s'est progressivement sédimenté et plusieurs ébauches de mises en cohérence sont repérables à différentes époques. Mais elles sont restées faibles et le plus souvent dissociées, renforçant surtout l'image d'une mosaïque d'initiatives. C'est ainsi, par exemple, que les programmes visant les adultes ont longtemps ignoré ceux visant les enfants et réciproquement. Le champ s'est également fabriqué par superposition de plusieurs générations d'équipements conçus pour répondre à des objectifs conjoncturels. Si des stratégies de regroupement ont également existé à ce niveau, avec plus ou moins de succès, chacun s'est aussi efforcé de définir ses propres catégories de populations à accueillir, à traiter ou à soigner ou au contraire à exclure de son champ d'action. D'où l'importance historique de la loi de 1975 et son effet d'institution, jugé excessif par de nombreux acteurs associatifs.

Tenter de dégager les racines d'un domaine concentrant autant d'enjeux collectifs, comporte des risques d'anachronisme. L'un des plus flagrants serait de parler de handicap à une période où ce terme n'est pas usité, ou encore d'attribuer les mœurs d'une époque à une autre, antérieure ou postérieure. Aussi ne peut-on saisir les ressorts de l'existence d'un tel champ et de sa forte visibilité sociale actuelle qu'en supposant qu'il est le résultat

d'un lent processus historique, institutionnalisé et fragile, et non en prenant le handicap naturalisé comme point de départ de l'analyse.

Après le colloque de Marly, en lançant le projet de cet ouvrage, notre ambition a été de susciter et de rassembler des textes de qualité, de différentes origines (recherches historiques, thèses ou mémoires universitaires, études d'origine professionnelle...), en acceptant d'emblée qu'ils soient le plus souvent de facture empirique et que l'ensemble constitué reste malgré tout fragmentaire. C'est un choix assumé qui tient compte de l'état actuel des connaissances dans le champ du handicap, mais qui porte aussi le secret espoir de susciter de nouvelles vocations.

Faire de l'histoire et l'écrire suppose des archives. Il est évident que celles qui concernent notre objet sont dispersées dans tous les secteurs de l'administration (Travail, Santé publique, Affaires sociales, Anciens combattants...), dans toutes sortes d'organismes (Sécurité sociale, Allocations familiales, Caisse des dépôts et consignation...), dans tous les départements et pas seulement aux archives nationales, dans une multitude d'associations. Or, généralement ces institutions n'ont pas la préoccupation de la conservation des archives dans des lieux et conditions adéquats. Bien des progrès restent à faire dans ce domaine.

Il faut aussi vaincre toutes sortes de réticences. De tels sujets sont trop souvent considérés comme étant sans grand intérêt, des « non-valeurs », comme on disait des infirmes au XIXe siècle. Beaucoup de chercheurs connaissent la difficulté de faire entrer ces préoccupations dans les disciplines universitaires reconnues. Quand l'urgence est de soulager la souffrance, il en est toujours qui s'interrogent sur l'utilité des sciences humaines ! Tant et si bien que le secteur du handicap n'a pas eu jusqu'à ce jour une perception globale de lui-même et c'est tout à fait regrettable.

Il n'était pas question de synthétiser un siècle d'histoire de la différence physique, sensorielle ou mentale. Nous avons simplement choisi une entrée particulière en focalisant notre attention sur les associations orientées par cette cause, dans l'espace public. Société de patronage au tournant du siècle, sociétés savantes, mouvements organisés de personnes handicapées ou parents, organismes parapublics, toutes ces organisations à but non lucratif doivent être analysées comme des acteurs à part entière. Elles ont contribué à la longue co-construction de la mobilisation publique puis de l'action politico-administrative en faveur des personnes dites handicapées. C'est un processus qui vient de loin, qui culmine en 1975 et qui continue d'évoluer depuis cette date. Puisse cet ouvrage aider à rendre plus visibles de tels enjeux.

NOTES

* ALTER : Société internationale pour l'histoire des infirmités, déficiences, handicaps...

1. AUSTIN J-L, *Quand dire c'est faire,* Paris, Seuil, 1970.
2. CASTORIADIS Conélius, *L'institution imaginaire de la société,* Paris, Seuil, 1975, p. 324 et sq.
3. Article 1, Loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *Journal officiel,* 1er juillet 1975.
4. LORY Bernard, *La politique d'action sociale,* Toulouse, Privat, 1975.
5. BLOCH-LAINÉ François, *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées,* rapport présenté au Premier Ministre, décembre 1967, 184 p.
6. « Est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de vingt et un ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune » voir : Dr Lagache, avec le concours de MM. Dechaume, Girard, Guillemain, Heuyer, Launay, Male, Préaut, Wallon, « Nomenclature et classification de jeunes inadaptés », *Sauvegarde,* n° 2, 3, 4, 1946.
7. Commissariat général du plan, *Projet de rapport final de l'Intergroupe handicapés-inadaptés,* février 1971, p. 15-17.

I

ENTRE SAVOIRS ET MOBILISATION COLLECTIVE

Henri-Jacques STIKER

DE L'INFIRMITÉ AU HANDICAP : UN BASCULEMENT SÉMANTIQUE

Puisque l'historien a la chance de venir après coup et de connaître la suite de ce qu'il étudie, il est possible de considérer que la période de la Troisième République voie le renouvellement de toute une société au long de plus d'un demi-siècle. C'est une séquence historique suffisamment balisée, pouvant servir d'unité historique. Considérons cet ensemble temporel à notre point de vue : c'est durant celle-ci que se prépare le basculement sémantique dont il va être question, même s'il n'aboutit que dans la période qui s'ouvre après la deuxième guerre mondiale. Chacun sait qu'un changement de vocabulaire ne peut se comprendre et s'évaluer que dans la perspective de ce qu'il est devenu classique, à la suite de Marcel Mauss, d'appeler un « fait social total », c'est-à-dire, pour être le plus simple et le plus bref possible un ensemble de dimensions diverses mais liées, une totalité concrète dans laquelle s'insèrent ces dimensions et par rapport à laquelle elles prennent sens. Ceci suppose de prendre un point de vue suffisamment large et général. Ce faisant, on indique aussi que le problème de l'infirmité et du handicap ne saurait s'étudier uniquement pour lui-même. Il se situe dans des ensembles dont il dépend, tout en révélant également ce qui se passe dans la société globale. Nous ne donnerons ses titres de noblesse à notre sujet (l'infirmité dans son histoire), et à ce colloque, que de cette manière. Notre sujet en effet n'a pas la place ni l'intérêt qu'il mérite parce qu'on n'a pas encore aperçu son ampleur et sa profondeur. On le pense comme un lieu de militance et d'action, alors qu'il constitue tout autant un sujet théorique. Il faut faire pour l'infirmité en général ce qui a été fait pour l'histoire de la folie, depuis le livre inaugural, et non définitif, de Michel Foucault.

Le dix-neuvième siècle finissant découvrait les effets destructeurs, en termes d'accident et plus généralement encore de risque, de l'industrialisation qu'il lui fallait assumer. Les accidents du travail et la loi du 9 avril 1898 vont être le point de condensation du débat d'une société qui va passer d'un naturalisme et donc d'une forme de bienfaisance à une perspective assurantielle et solidaire, d'une responsabilité liée à la faute à une responsabilité sociale qui réinscrit le mal dans les développements de notre contrat social. La question des accidentés du travail, qui constituent l'une des catégories importantes de ce que l'on nomme aujourd'hui le handicap, se trouve au coeur du basculement entre les anciennes et les nouvelles manières pour les hommes « de s'identifier, de gérer la causalité de leurs conduites de penser leurs rapports, leurs conflits et leur collaboration, d'engager leur destin [1] ». La loi de 1898 marque le point de départ à la fois de l'assurance sociale et du droit du travail :

> *La société industrielle, prenant conscience de sa puissance [...] se donnait la possibilité de faire naître des obligations à partir d'elle-même et sans autre référence qu'elle-même. On disposait, avec la notion de risque professionnel du principe qui ouvrait tout l'avenir des obligations sociales qu'on regrouperait un demi-siècle plus tard sous le titre de sécurité sociale* [2].

Cette nouvelle donne sociale qu'entraîne la question du risque et de la responsabilité va s'adosser, d'une part, à un recours nécessaire à l'État, devenu « providence » quelles que soient les formes que vont connaître ses institutions providentielles (réglementaires et financières), et d'autre part, à une normalisation basée non sur un idéal de la normalité mais sur une définition, d'esprit et de type statistique et probabiliste, déterminant une moyenne qui n'indique ni un maximum ni un minimum à atteindre mais se réfère à un type social :

> *La théorie de l'homme moyen annonce l'ère où la perfection s'identifiera avec la normalité, où le grand impératif de la morale sociale sera de normaliser. La perfection, le devoir, le bien, le bien-être seront d'être dans la norme et la moyenne* [3].

Il est bien évident que cette problématique va transformer le regard sur l'infirmité et l'anormalité qui, par ailleurs et par la voie des accidents, se trouve au centre des débats sociaux. Ce n'est plus d'une identification directe dont il s'agit mais d'une identification relative des individus les uns par rapport aux autres en fonction d'une norme sociale, par rapport aux écarts acceptables et acceptés, acceptabilité du reste variable, en termes de charge, de menace, de dangerosité. Parmi toutes les conséquences de cette perspective, je relève celle-ci : il ne s'agit plus d'affirmer un principe juridique et théorique d'égalité, égalité des droits, mais de tenter une égalisation des

chances, de mettre en route des procédures, des pratiques discriminatoires de correction, d'adaptation, des détours plus ou moins longs pour un retour dans la normalité sociale ; normalité pragmatique, donc historique, mais « moyenne » non moins contraignante qu'un modèle idéal.

À l'évidence le vocabulaire de l'infirmité, de l'incapacité, de l'impotence, devait céder la place, progressivement, à un autre, exprimant la philosophie sociale du risque, de la responsabilité, de l'assurance, de la compensation et de la réparation, du rattrapage.

Et voici qu'un événement majeur va se produire qui va relancer ces données et leur donner certains prolongements.

Le vingtième siècle n'avait que quatorze ans quand s'abattit une des plus terribles hécatombes guerrières. Aussi curieux que cela puisse paraître le dénombrement des victimes de la première guerre mondiale n'est pas établi avec certitude. Antoine Prost, après de longues investigations, considère qu'en 1919 il y avait à peu près, pour la France, 3 200 000 blessés qui sont devenus 2 700 000 en 1935. Il cite par ailleurs une déclaration en 1935 devant la Chambre estimant à 1 500 000 les mutilés. On peut estimer à un million les invalides.

Les notions de victime de guerre, de blessé, de mutilé et d'invalide ne se recouvrent pas. De toute façon, sur les six millions et demi de démobilisés, donc de survivants, on peut légitimement parler d'une masse de mutilés [4]. La quantité est impressionnante. Le retentissement dans la conscience nationale ne l'est pas moins. Au-delà d'un sentiment de culpabilité qui se cache sous les honneurs rendus, il y a la réalité de la question « que faire de ces mutilés » ? Vont se mettre en place deux formes de réponse : les pensions d'une part, et le reclassement professionnel d'autre part [5]. Il me suffira ici de mettre en relief que ces dispositions vont dans le même sens que celles impliquées par le phénomène des accidents du travail : la société doit se faire assurantielle et prévoir un retour dans le social et le travail. Les écoles de reclassement professionnel, ou de rééducation professionnelle, créées au sein de l'Office national des mutilés et réformés, qui seront ouvertes aux mutilés du travail en 1924, témoignent d'un de ces détours dont j'ai parlé. Les termes de reclassement, rééducation, puis de réadaptation ou de réhabilitation (ce dernier terme en contexte anglo-saxon), de réinsertion et de réintégration signifient une nouvelle orientation sociale vis-à-vis des infirmes. Même si le vocabulaire défectif (infirme, invalide, impotent, incapable, débile, etc.) ne disparaît pas, il est remarquable que celui indiquant le retour prenne de plus en plus de place. Le préfixe « re » indique en effet le retour à la situation antérieure à l'atteinte et par le fait même le retour à la « normalité » sociale, donc la remise en course.

Aux deux événements évoqués s'en ajoute un troisième. Les tuberculeux, qui ne meurent plus autant de la maladie depuis les années après-guerre [6], reviennent des sanatoria avec la revendication de retrouver une place dans la société et le travail perdu. Les tuberculeux vont joindre leur voix à celle des accidentés du travail et des mutilés de guerre. On verra naître dans la décennie vingt, sous des dénominations diverses dont celle de « diminués physiques », des associations dont certaines auront un lien avec les combattants, se donnant pour objectif le retour à une participation économique et sociale par le moyen de la formation professionnelle.

Les infirmités sensorielles qui ont, depuis parfois plus d'un siècle, des institutions d'accueil et d'éducation, et depuis 1880 des sociétés de patronage, vont également prendre le mouvement, même si c'est de façon plus discrète, pour aboutir à une loi dite Cordonnier en août 1949. La liste est abondante des associations regroupant des infirmes civils qui se donnent pour premier objectif la reprise d'activité sociale et professionnelle : Auxilia en 1924, le village de Clair-Vivre la même année, la Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail en 1929, l'Association des paralysés de France en 1933, la Croix Marine ensuite, etc.

Par cette convergence des revendications et l'apparition de statuts nouveaux d'infirmes (accidentés du travail, invalides de guerre, infirmes à la suite de maladie), les figures anciennes des infirmes comme pauvres, mendiants ou du moins assistés s'effacent au profit de celles de l'ayant droit, du blessé pour cause sociale.

Enfin, il convient de faire une place à une autre circonstance : les conséquences de l'école obligatoire. Même si l'enseignement spécialisé, qu'inaugurera la loi de 1909 créant les classes et les écoles de perfectionnement, provient tout autant du problème des enfants « idiots des hôpitaux » que de celui des enfants difficiles de l'école [7], il demeure que la normalisation progressive de l'école, de ses stades et de ses niveaux, que consacrent et mesurent les célèbres tests de Binet et Simon sur l'échelle métrique de l'intelligence, met en relief tous ceux qui pour une raison ou une autre (et très souvent « naturalisée » dans la mentalité commune) ne s'adaptent pas à cette école standard. Là encore la préoccupation de réintégrer un jour ou l'autre, ou du moins de normaliser, va devenir grandissante.

L'ADOPTION DE LA NOTION DE HANDICAP

C'est dans ce contexte nouveau qu'il faut comprendre l'apparition et le sens du vocabulaire du handicap. Il ne viendra que tardivement en France, mais il apparaît dès le début du siècle en Amérique du Nord. Pour ne citer qu'un exemple, *le New York Times* des années 1905-1908 consacre maints articles aux « handicapped », le mot étant pris dans son sens actuel de désavantagés à cause d'une infirmité ; on y décrit les actions et les oeuvres réalisées pour leur faire retrouver travail et vie sociale. En 1920 paraîtra à New York un journal intitulé *Handicapped Worker*. Le contexte n'était pas celui de la guerre, au moins dans les premières années du siècle, mais les notations de « handicaps industriels » et le caractère central du travail laissent penser qu'il existe un lien étroit entre cette terminologie et les conséquences de l'industrialisation. D'ailleurs la question posée dans les articles est : « que faire de nos handicapés »?

Pour revenir en France, l'adoption de ces mots issus du sport, mais très spécialement du turf, semble avoir transité par un usage courant, littéraire d'abord, du mot handicap signifiant une situation quelconque d'infériorité, de désavantage, d'un groupe par rapport à un autre ou d'une personne par rapport à une autre. Il est frappant de constater que les écrivains jusqu'à la fin du XIX[e] siècle n'emploient pas ce vocabulaire qui apparaît sous la plume de Gide, de Martin du Gard, de Charles Du Bos, de Marcel Aymé et de bien d'autres dans les décennies dix, vingt et trente. Quelques emplois excessivement rares pour désigner la situation des infirmes se rencontrent dans les décennies vingt et trente, mais il faut attendre les années cinquante et surtout soixante pour les voir fleurir, se répandre, devenir dominant et à partir de 1965, envahissant. Tout cela aboutissant à la loi de 1975 dénommée « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées », lesquelles personnes handicapées comprennent tous ceux que touche l'infirmité — physique, sensorielle, mentale, psychique — ou les séquelles de maladie dites invalidantes. C'est dans le contexte de la mise en place de la Sécurité Sociale que cette adoption s'est faite. Cependant, en même temps on remarque l'emploi de l'expression « enfant handicapé » dans la sphère de l'enfance retardée. L'apparente solution de continuité entre les chocs dont j'ai parlé (accidents du travail, mutilés de guerre, tuberculeux, école obligatoire) et le recours à ce vocabulaire s'expliquent aisément par le fait qu'à cette nouvelle « forme de vie », pour reprendre une expression de Wittgenstein [8], devait correspondre un nouveau « jeu de langage » et qu'il y fallait un certain temps de mûrissement. À un moment donné des pratiques, tant de l'État que des associations, il fallut abandonner un vocabulaire inadapté et désuet. À partir d'une métaphore, il y a adoption sociale

d'une terminologie qui devient l'expression de nouvelles pratiques et constitue un modèle de traitement. C'est en cela que la recherche d'une histoire sémantique est si pertinente.

- **Quel est exactement le sens profond de cette adoption ?**

Il y a désormais une nécessité de remise dans la vie sociale et professionnelle. Cette première nécessité qui s'impose à la société entraîne celle de mener des actions et de prévoir des techniques (éducatives, fonctionnelles, prothétiques) susceptibles de normaliser assez pour faire rejoindre la moyenne des citoyens. D'une part, la société industrielle, la société de marché ne tolère plus autre chose que le travail comme source de revenu et de reconnaissance sociale et d'autre part, n'a plus d'autre solidarité que celle d'une protection basée sur la redistribution et la contribution, donc collective, donc assurantielle au sens large de ce terme. Il s'agit pour tous ceux qui le peuvent, le peuvent encore, de rattraper ou d'acquérir la performance indispensable pour participer à la citoyenneté. Ajoutons encore les canons sociaux concernant la représentation et la beauté du corps, la réussite par le mérite (tout s'acquiert par examen ou concours) et nous obtenons un vaste panorama où le manque, le défaut, la non-conformité doivent être combattus, gommés, limités, compensés, commutés. Alors le vocabulaire du handicap issu du turf prend un relief saisissant, permettant à la fois de désigner l'infirmité comme un obstacle imposé, mais socialisé, comme impliquant la course à faire et à rejoindre et permettant aussi, par conséquent, d'affirmer la volonté d'égalisation entre des situations disparates mais qu'un élément tiers (toutes les techniques et tous les dispositifs) peut contribuer à rendre comparables. Le champ du handicap, dans la mesure où il unifie de nombreuses situations historiquement différentes, dans leurs logiques et leurs développements, tend à se constituer autour des idées de participation maximale à la vie de tous, de normalisation sur une moyenne, de performance à réaliser. La course de chevaux, ou le sport, avec ce qu'ils comportent de compétition, d'entraînement, d'égalisation des chances, de performance est une référence à la fois métaphorique et une modélisation qui donne une intelligibilité à la perception sociale majeure de notre époque concernant l'infirmité. En effet la course de handicap est celle où l'on égalise des concurrents nettement inégaux. Et si l'on veut bien admettre que la course de handicap fait partie d'un ensemble, le turf, on peut prolonger quelque peu la métaphore. Sur l'ensemble des citoyens on repère une population particulière, à la manière dont on extrait les chevaux de course de l'ensemble de la population chevaline ; ceci a pour fonction

première d'améliorer cette population que l'on classe en catégories et en degrés. Pour chaque catégorie sont prévues des formes et des techniques d'entraînement et de rattrapage, donc une spécialisation accentuée. Enfin il y a une mise à l'épreuve afin qu'il y ait si possible une participation à part égale à la compétition commune. La société contemporaine, en ce qu'elle a de modernité, trouve sans doute dans ce modèle général d'arraisonnement de l'infirmité sa façon d'apprivoiser l'écart que représente l'infirmité. Les personnes infirmes sont vues comme des citoyens à « performer » pour reprendre un vieux mot français passé à l'anglais (to perform); elles sont ainsi posées comme des sujets qui peuvent, et même doivent, réussir. La figure de l'infirmité en tant que handicap (car il n'y a pas de permanence historique d'objets inchangeables) est notre manière de la penser dans le cadre de la raison productiviste, technologique et commerciale, donc aussi de nous la rendre admissible malgré tout[9].

Mais déjà la fin de ce cycle de pensée s'annonce car les échecs des détours, le poids du nombre, l'importance des infirmités que la médecine, la chirurgie, la prévention secondaire, accroissent en même temps que certains risques deviennent catastrophes, rendent impossible ce projet de réduire, au sens de solutionner, dissoudre, les fameux handicaps. La fin du colloque évoque les nouvelles tendances qui se font jour, de même que Jésus Sanchez montre que le ver était dans le fruit avec la notion d'« accessibilisation ». Une forme de dénégation contenue dans le vocabulaire nouveau ne va plus être tenable, et peut-être plus tenue, rendant déjà vieille cette sémantique récente.

Si nous avons montré comment était apparue et s'était développée cette sémantique, c'est afin d'anticiper sur ce que les associations vont finir par faire leur, étant entendu qu'elles ont été partie prenante d'une nouvelle volonté sociale relative à l'infirmité, même si des événements d'un tout autre ordre, dans lesquels elles sont elles-mêmes prises, sont encore plus déterminants.

NOTES

1. EWALD françois, *L'État Providence*, Paris, Grasset, 1986, p. 9.
2. *Ibid.*, p. 362.
3. *Ibid.*, p. 161.
4. PROST Antoine, *Les anciens combattants et la société française*, 1914-1939, Paris, Presses de la FNSP, 1977, vol. 2, p. 23 *sq.*
5. MONTÈS Jean-François, *Infirmités et invention de l'action sociale*, thèse pour le doctorat en sciences sociales, Institut catholique de Paris, 1993.
6. GUILLAUME Pierre, *Du désespoir au salut : les tuberculeux aux XIX^e et XX^e siècles*, Paris, Aubier, 1986, p. 147 *sq.*
7. VIAL Monique, *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée, 1889-1909*, Paris, Armand colin, 1990. Voir également GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, *Bourneville et l'enfance aliénée*, Paris, Centurion, 1989.
8. WITTGENSTEIN Ludwig, « Investigations philosophiques », dans *Tractacus logicophilosophicus suivi des investigations philosophiques*, traduction P. Klossowski, Paris, Gallimard, 1961.
9. STIKER Henri-Jacques, « De la métaphore au modèle, l'anthropologie du handicap », *Cahiers ethnologiques*, n° 13, 1991.

Viviane TCHERNONOG *

LA PLACE DES ASSOCIATIONS DE PERSONNES HANDICAPÉES

Le secteur associatif demeure un domaine mal connu sur lequel peu de données quantitatives sont produites. Aussi l'objectif de l'enquête menée par le Laboratoire d'Economie Sociale en 1991, dont nous présentons ici certains résultats, était-il de fournir des repères quantitatifs permettant d'apprécier la place et le rôle des associations dans l'économie et dans la société française.

Notre approche des associations dont l'activité est centrée autour de personnes handicapées consiste à examiner ses caractéristiques en regard de l'ensemble du secteur associatif. L'enquête du LES permet d'estimer qu'elles représentent 8,5 % du nombre total des associations aujourd'hui en activité. Le nombre de ces associations est évalué à environ 60 000 en France. Ce groupe d'associations n'est pas homogène, ni par les objectifs associatifs, ni par le volume des budgets, ni par l'origine de ses ressources ou ses rapports à l'État. Partenaires de l'Etat, mouvements de revendication et pôles identitaires, le positionnement de ces associations dans l'échiquier social est très varié. L'initiative associative a donné lieu à la constitution des réseaux d'entraide et de sociabilité liant des personnes et des familles concernées par des handicaps, mais aussi à la création d'une offre de services d'accueil, d'hébergement, de travail, d'éducation ou de loisirs spécialisés en direction des personnes désignées comme handicapées. Notre objectif est de montrer, dans une démarche comparative, que ces associations forment néanmoins un groupe spécifique dans le secteur associatif, qui présente des caractéristiques particulières le singularisant des autres types d'associations.

MÉTHODE D'ENQUÊTE ET DE REPÉRAGE DES ASSOCIATIONS S'ADRESSANT À DES PERSONNES HANDICAPÉES

• Population de l'enquête et participation des municipalités

Une des difficultés rencontrées lors de la mise sur pied d'une enquête quantitative de grande envergure sur le secteur associatif tient justement au repérage et à la délimitation de cette population. À l'heure actuelle, aucun recensement régulier ni aucune enquête annuelle ne sont réalisés. Il n'existe pas de répertoire exhaustif pouvant servir de base à une enquête. Les diverses listes d'associations disponibles (listes d'adhérents à une fédération, listes d'associations subventionnées par différentes institutions, publications officielles relatives aux associations reconnues d'utilité publique, annuaires des associations, etc.) sont éparpillées et parcellaires. Les deux sources les plus importantes sont les fichiers des Préfectures et le fichier SIRENE de l'INSEE ; dans les premiers, sont enregistrées les associations souhaitant bénéficier d'une personnalité morale, tandis que le second recense uniquement les associations soumises à un impôt. Ces deux sources présentent néanmoins des lacunes importantes et de plus, enregistrent mal les disparitions d'associations.

Pour pallier cette difficulté, l'enquête a été organisée à partir des municipalités. Celles-ci disposent en général d'une information correcte sur le dispositif associatif présent sur leur territoire. Nous les avons sollicitées pour adresser un questionnaire aux associations, subventionnées ou non, en activité dans leur localité. 147 municipalités réparties sur 60 départements et toutes les régions métropolitaines ont accepté de participer à l'enquête. Par cette voie, 15000 associations ont reçu notre questionnaire, ce qui a permis de recueillir la réponse de 3600 d'entre elles. Ce questionnaire comprenait une centaine de questions portant sur les caractéristiques de l'activité associative (localisation, appartenance à un réseau associatif, aire d'intervention, caractéristiques des « bénéficiaires », etc.), sur les locaux (mode d'occupation, participation aux frais, etc.), sur le volume du travail salarié, du travail bénévole ou du travail mis à disposition et, enfin, sur les ressources financières.

L'analyse des caractéristiques de l'échantillon et les comparaisons avec les diverses estimations déjà existantes permettent de considérer que la représentativité de l'échantillon est correcte. L'enquête a été conçue pour fournir les résultats au niveau national sur l'ensemble du secteur associatif. Sur les 2291questionnaires exploités, 195 se rapportent à des associa-

tions travaillant auprès d'un public de personnes handicapées. Si la représentativité de ce groupe d'associations reste relativement satisfaisante, il faut néanmoins se montrer prudent dans l'interprétation des chiffres obtenus pour ce sous-échantillon particulier et considérer qu'ils proposent plutôt une référence qu'un cadre statistique figé.

• La notion de personne handicapée dans l'enquête

La notion de handicap étant une notion polysémique, il paraît préférable d'exclure toute désignation *a priori* pour procéder au repérage des associations qui s'y consacrent et à leur distinction par rapport à d'autres. La méthode utilisée lors de l'enquête permettait d'éviter cet écueil en laissant place à une auto-désignation, par l'ensemble des associations, de trois types d'indicateurs identifiant leur champ d'intervention :

1. il était demandé aux associations de préciser sur une liste indicative les *groupes spécifiques qu'elles visaient* (sont notamment cités les familles, les émigrés, les chômeurs et les personnes handicapées) ;

2. les associations précisaient les *secteurs d'activité* dans lesquels elles intervenaient sur la base d'une liste de neuf grandes rubriques : action sanitaire et sociale — éducation et recherche — expression et défense des droits — culture — sports — loisirs et sociabilité — emploi — économie et développement local — autres secteurs. La rubrique action sanitaire et sociale comportait 42 sous-rubriques dont quatre visaient explicitement les personnes handicapées : association de familles de handicapés, hébergement d'adultes handicapés, travail d'adultes handicapés, autres équipements pour personnes handicapées ;

3. le repérage des associations a été complété grâce à la désignation en clair de la *mission qu'elles s'assignent.*

• Handicap et personnes handicapées : une cause associative exclusive

Répondant à la question sur le public visé, les associations qui désignent « les personnes handicapées » se montrent généralement exclusives en ne désignant pas d'autres groupes de personnes. Cette désignation générique recouvre dans de nombreux cas une spécialisation vers des catégories spécifiques (sourds, aveugles, enfants handicapés, accidentés du travail, etc.), comme le montrent ces exemples de libellés explicites des missions que s'assignent les associations :

— conseiller et défendre les accidentés du travail ;

— aider à la réinsertion des malades mentaux ;

— aider les personnes handicapées à faire valoir leurs droits ;

— aider les familles pour favoriser le maintien à domicile de l'enfant handicapé ;

— aider au maintien à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie ;

— aider l'acquisition de chiens guides d'aveugles ;

— favoriser l'entraide mutuelle entre les usagers des bibliothèques en Braille et des livres parlés ;

— favoriser la participation des sourds aux activités sportives ;

— aider les opérés et susciter la solidarité entre eux ;

— aider les personnes handicapées dans la solitude et favoriser des rencontres.

Ces libellés permettent de constater l'hétérogénéité des références utilisées pour caractériser le public visé et le type d'activité. On y trouve aussi bien des références au travail (accidentés du travail, réinsertion), au droit (conseiller et défendre, faire valoir des droits), aux loisirs (activités sportives, bibliothèques), au cycle de vie (enfants handicapés, personnes âgées), à la sphère médicale (malades mentaux, opérés), aux aides techniques (bibliothèques en Braille et livres parlés, chiens d'aveugles) ; enfin, la référence au lien social (réinsertion, participation, solidarité, aider, entraide mutuelle, favoriser les rencontres, personnes handicapées dans la solitude, maintien à domicile, etc.) apparaît un trait commun à la plupart des projets associatifs.

Le secteur de l'action sanitaire et sociale est un secteur massivement investi par les associations qui visent un public de personnes handicapées : une association sur deux déclare y exercer son activité, contre une sur cinq parmi les associations visant un autre public. Viennent ensuite les secteurs du sport et de la culture et enfin la défense des droits des personnes handicapées.

Le fait que les programmes associatifs soient conçus à l'adresse d'un groupe spécifique et exclusif de population — les personnes handicapées — (même distingué en catégories précises) apparaît le critère le plus discriminant vis-à-vis des autres types d'associations. Si l'ensemble des références citées peuvent caractériser des activités associatives à destination d'autres publics, la conception et la mise en œuvre des programmes associatifs en direction de personnes handicapées prennent des formes spécifiques, dites spécialisées, notamment dans les domaines du travail (en CAT ou en atelier protégé, dont les perspectives peuvent être occupationnelles,

éducatives ou rééducatives) et de l'hébergement (lieux de vie avec prise en charge médico-sociale).

Caractéristiques de fonctionnement des associations

• Une politique associative développée sur une échelle plus étendue

Indépendamment des moyens financiers des associations, du nombre de leurs adhérents ou du nombre de personnes concernées par la cause qu'elles défendent, la portée de l'activité des associations et de la représentativité qu'elles revendiquent s'observe par l'étendue géographique qu'elles donnent à leur action (qui peut être locale, nationale, voire internationale).

D'une manière générale, les associations qui visent des personnes handicapées tendent à exercer sur une zone plus étendue que les autres associations. La distinction entre zone rurale et zone urbaine n'est pas un critère de différenciation pertinent pour ce groupe d'associations. Près de 60 % des associations visant un public de personnes handicapées interviennent sur un territoire supérieur ou égal à l'échelon départemental, ce qui n'est le cas que de 50 % des associations visant d'autres populations. Elles interviennent en même proportion que les autres au niveau communal ou intercommunal, ainsi qu'au niveau national ou international ; la différence la plus marquante, liée comme nous le verrons au mode de financement dont elles bénéficient, est l'implantation au niveau départemental et régional (de plus d'un tiers d'entre-elles, contre un quart des associations visant un autre public).

Tableau n° 1 : Aire d'intervention associative (fréquence en %)

Aire d'intervention	Associations visant	
	pers. handic.	autre public
Quartier	1	
Commune ou agglomération	23	22
Intercommunale	16	15
Départementale	23	13
Régionale	15	11
Nationale	12	11
Internationale	7	9
Non précisé	3	4
Total	**100**	**85**

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

L'aire d'intervention associative ne s'observe pas seulement par l'étendue géographique de leur action propre. La constitution de réseaux fédératifs accroît la représentativité des associations, tant vis-à-vis des pouvoirs publics, qu'à l'égard du public auquel elles adressent leurs services ou les sollicitations à un soutien. La majorité des associations appartiennent à des regroupements ou des fédérations d'associations à différents échelons : départemental, régional et national. Les associations qui s'adressent à des personnes handicapées sont à la fois plus fréquemment insérées dans un réseau fédératif (plus des trois quarts vs. un peu plus des deux tiers parmi les associations visant un autre public) et plus souvent affiliées à des fédérations nationales (environ la moitié vs. un tiers).

Tableau n° 2 : Niveaux de regroupements (fréquence en %)

Associations	visant pers. handicapées	visant autre public
Non fédérées	**27**	**27**
Fédérées aux niveaux suivants (plusieurs réponses possibles)	**73**	**73**
- départemental	32	35
- régional	26	22
- national	63	67
- autre	5	2

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

• Masse budgétaire des associations visant les personnes handicapées

La concentration des moyens financiers sur un nombre limité d'associations reflète la multiplicité des formes d'engagement associatif. L'action de la majeure partie des associations porte sur une aire d'intervention très localisée et les moyens financiers et en personnel restent extrêmement réduits. Ainsi, le montant du budget annuel de 75 % des associations qui ont répondu à l'enquête est-il inférieur à 100 KF. Seules 6 % ont un budget supérieur à 1 000 KF par an.

Les associations qui s'adressent à des personnes handicapées sont plus fréquemment placées que les autres dans cette tranche supérieure (12 % disposent d'un budget annuel supérieur à 1 000 KF vs. 5 % parmi les associations visant un autre public), et ce d'autant plus qu'elles se situent dans le secteur de l'action sanitaire et sociale (17 % d'entre elles).

La concentration de moyens sur un nombre réduit d'associations s'observe autant parmi les associations du secteur de l'action sanitaire et sociale (où 90 % du budget est détenu par 20 % de ces associations), que parmi celles qui se situent dans les autres secteurs (où 80 % du budget est détenu par 10 % des associations). Elle spécifie la nature des initiatives dans le domaine du handicap, où globalement on observe une tendance à une offre de services plus spécialisés, au recours à une main-d'œuvre professionnalisée et à l'élaboration de projets et à une représentation d'envergure nationale.

Tableau n° 3 : Répartition des associations par classe de budget annuel en KF (en %)

Budget en KF / Associations	< 10	10 à 50	50 à 100	100 à 500	500 à 1000	1000à 5000	>5000	Total
visant personnes handicapées	**24**	**31**	**12**	**15**	**6**	**8**	**4**	**100**
dont secteur sanitaire et social	19	32	9	15	8	11	6	100
autres secteurs d'activité	29	31	14	15	4	6	2	100
visant un autre public	**28**	**35**	**14**	**15**	**3**	**4**	**1**	**100**
dont secteur sanitaire et social	26	33	12	14	4	9	2	100
autres secteurs d'activité	28	35	14	15	3	3	1	100
Ens. du secteur associatif	**28**	**34**	**13**	**15**	**4**	**5**	**1**	**100**

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

• Travail et emploi en milieu associatif

Les associations sont des lieux où s'exercent différentes formes de travail[1], dont les plus répandues sont le travail rémunéré par un salaire et le travail offert par des personnes désignées comme des bénévoles ou des volontaires. La rémunération du travail peut aussi être offerte par des entreprises ou des administrations qui détachent des membres de leur personnel pour assurer des tâches au sein d'une association. La mise à disposition est une des formes d'aide matérielle dont bénéficient les organisations à but non lucratif, mais elle permet aussi la professionnalisation des responsables associatifs.

Le domaine de l'emploi est un de ceux où la différence entre les associations visant les personnes handicapées et celles s'adressant à d'autres publics est la plus marquée. 29 % des associations visant les personnes handicapées emploient du personnel salarié, ce qui n'est le cas que de 15 % des autres associations. Les associations qui se situent dans le secteur sanitaire et social emploient plus fréquemment du personnel salarié ; dans ce secteur, l'écart entre les associations visant un public de personnes handicapées et les autres est particulièrement accusé : 38 % sont employeurs contre 21 % lorsqu'un autre public est visé.

Tableau n° 4 : Associations employeurs et sans salariés par secteur d'activité (en %)

	Employeurs	Non employeurs	Ensemble
Ass. visant pers. handicap.	**29**	**71**	
secteur sanitaire et social	38	62	100
hors secteur sanitaire et social	22	78	
Ass. visant autre public	**16**	**84**	
secteur sanitaire et social	21	79	100
hors secteur sanitaire et social	14	86	

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

Les effectifs de salariés sont aussi plus élevés : 12 % des associations employeurs visant un public de personnes handicapées ont recruté plus de 10 salariés, contre 5 % parmi les autres associations. Le nombre moyen de salariés est quasiment deux fois plus important : près de 20 salariés pour les associations visant les personnes handicapées (qu'elles soient du secteur sanitaire ou social ou des autres secteurs) contre environ 10 salariés pour les autres associations.

Tableau n° 5 : Nombre moyen d'emplois salariés par secteur d'activité

Secteur / Pop. visée	sanitaire et social	autres secteurs
pers. handicapées	19	20
autre	12	9

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

Le recours au travail de bénévoles ne compense pas un manque de travailleurs salariés. Bien au contraire, plus l'effectif de salariés est élevé, plus l'est celui des bénévoles. Cependant, l'effectif moyen de bénévoles est inférieur dans les associations qui s'adressent à des personnes handicapées. Cette particularité est certainement explicable par la professionnalisation de ces associations, qui recourent plus volontiers à des formes de travail spécialisé qu'à un bénévolat « profane » en matière de handicap.

Tableau n° 6 : Nombre moyen de bénévoles par secteur d'activité

	Secteur sanitaire et social / Pop. visée		hors sanit. et social
Employeurs	pers. handicapées	25	17
	autre	27	48
Non employeurs	pers. handicapées	15	18
	autre	29	20

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

Les associations qui n'emploient elles-mêmes aucun salarié bénéficient rarement de la mise à disposition de personnel par des entreprises ou des administrations. Les données sur ces associations n'étant pas statistiquement significatives, considérons seulement les associations employeurs. Celles-ci comptent en moyenne cinq personnes salariées par une organisation extérieure lorsqu'elles se situent dans le secteur sanitaire et social, et une seule lorsqu'il s'agit d'un autre secteur d'activité. Les associations qui s'adressent à des personnes handicapées font exception : quel que soit le secteur d'activité, la moyenne des effectifs mis à disposition est de cinq personnes.

Tableau n° 7 : Nombre moyen de salariés mis à disposition des associations employeurs *

	Association	
Secteur	visant des pers. handicapées	visant un autre public
sanitaire et social	5	5
autres secteurs	5	1

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

* les résultats ne sont pas significatifs pour les associations non employeurs.

- **Une concentration de moyens au bénéfice d'un nombre plus restreint d'usagers**

Les services proposés par les associations s'adressant à des personnes handicapées touchent un nombre moyen de bénéficiaires très inférieur à celui des autres associations : le rapport est d'environ 1 à 2. Ce chiffre est encore plus faible pour les associations intervenant dans le secteur sanitaire et social, où le rapport est pratiquement de 1 à 6. La mise en place d'équipements plus lourds, de type centre d'hébergement ou de travail spécialisé, requérant une main-d'œuvre professionnalisée, explique cette différence.

Tableau n° 8 : Nombre moyen de bénéficiaires ou d'usagers par association

Associations	Nombre moyen de bénéficiaires ou d'usagers
visant les personnes handicapées	**1222**
dont secteur sanitaire et social	744
autres secteurs d'activité	1758
visant un autre public	**2994**
dont secteur sanitaire et social	4435
autres secteurs d'activité	2603

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

STRUCTURES BUDGÉTAIRES ET MODES DE FINANCEMENT

• Poids économique des associations visant des personnes handicapées

L'examen des budgets associatifs fait apparaître deux critères discriminants, d'une part le fait d'employer du personnel salarié et d'autre part, d'agir dans le secteur de l'action sanitaire et sociale. Le budget moyen d'une association sans salarié est de 50000 francs. Celui des associations employeurs, nettement plus conséquent, dépasse en moyenne un million de francs. Dans le secteur sanitaire et social – quel que soit le public visé – les associations employeurs disposent d'un budget moyen excédant deux millions de francs.

Cette observation nous conduit à distinguer quatre catégories d'associations, qui seront utilisées dans une perspective comparative :

a – les associations du secteur sanitaire et social employeurs ;
b – les associations du secteur sanitaire et social sans salarié ;
c – les associations hors secteur sanitaire et social employeurs ;
d – les associations hors secteur sanitaire et social sans salarié.

Dans chacune des quatre catégories, les associations visant les personnes handicapées disposent de budgets d'un ordre de grandeur comparable à celui des autres associations. Cependant, les budgets des associations visant les personnes handicapées sont en moyenne supérieurs, sauf parmi les organisations les moins professionnalisées (qui n'emploient aucun salarié et se situent hors du secteur sanitaire et social).

Tableau n° 9 : Budget annuel moyen par catégorie d'association (en F)

Associations	a) du secteur sanitaire et social employeurs	b) du secteur sanitaire et social sans salariés
visant pers. hand.	2 675 000	70 000
visant autre public	2 250 000	61 000
	c) hors secteur sanitaire et social employeurs	d) hors secteur sanitaire et social sans salariés
visant pers. hand.	1 379 000	44 000
visant autre public	1 305 000	59 000

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

Une autre méthode permet de montrer plus clairement le contraste entre les quatre catégories d'associations : elle consiste à rapporter, pour chacune des catégories, le pourcentage d'associations au pourcentage du budget global du secteur associatif dont elles disposent. Les associations qui déclarent être implantées dans le secteur sanitaire et social représentent 23 % de l'ensemble du secteur associatif et se partagent 43 % du budget associatif global. Les associations employeurs — 22 % des associations — englobent à elles seules 89 % du budget global.

L'impact financier des associations employeurs du secteur de l'action sanitaire et sociale apparaît de manière très nette : elles sont 7,2 % et détiennent 41 % du budget global du secteur associatif. Les associations employeurs de tous les autres secteurs réunis sont en proportion deux fois plus nombreuses (15 % des associations), mais disposent d'une part de budget global à peine supérieure (48 %). Quant aux associations qui n'ont aucun salarié, et qui sont majoritaires (77,8 %), elles se partagent 11 % du budget total du secteur associatif.

Si l'on observe la répartition budgétaire à l'intérieur du seul secteur sanitaire et social, on s'aperçoit non seulement que la quasi totalité du budget des associations est détenu par les associations qui emploient du personnel salarié, mais que les associations qui s'adressent à des personnes handicapées en absorbent une large partie : alors qu'elles ne représentent qu'un cinquième des associations du secteur sanitaire et social, elles détiennent à elles seules un peu plus du tiers du budget total de ce secteur.

Tableau n° 10 : Répartition du budget global par catégorie d'association

Associations	a) du sect. sanit. et social employeurs		b) du sect. sanit. et social sans salariés		Ensemble sect. sanitaire et social	
	% associations	% budget total	% associations	% budget total	% associations	% budget total
P. handicap	2,0	13,1	2,3	0,4	4,3	13,5
Autre public.	5,2	27,9	13,7	2,0	18,9	29,9
Total	**7,2**	**41,0**	**16,0**	**2,4**	**23,2**	**43,4**
	c) autres secteurs employeurs		d) autres secteurs sans salariés		Ensemble autres secteurs	
	% associations	% budget total	% associations	% budget total	% associations	% budget total
P. handicap	1,2	4,9	3,0	0,3	4,2	5,2
Autre public.	13,8	43,1	58,8	8,2	72,6	51,4
Total	**15,0**	**48,0**	**61,8**	**8,5**	**76,8**	**56,6**
Ensemble	**22,2**	**89,0**	**77,8**	**10,9**	**100**	**100**

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

La part de budget qui revient aux associations s'adressant à des personnes handicapées est dès lors proportionnellement plus importante que celle des autres associations : elles représentent 8,5 % des organisations du secteur associatif et se partagent 18,7 % du budget total. La quasi totalité de cette part de budget, soit 18 %, revient aux associations s'adressant à des personnes handicapées employant du personnel salarié (soit 3,2 % des associations).

- **Financement des associations : initiative privée et soutien public**

Dans l'ensemble du secteur associatif, les ressources associatives d'origine privée sont légèrement supérieures aux ressources d'origine publique (56 % vs. 45 %). Cette proportion est inverse pour les associations qui s'adressent à des personnes handicapées (34 % vs. 64 %), alors qu'elle reste supérieure pour les autres associations (59 % vs. 41 %).

Tableau n° 11 : Origine des ressources associatives (répartition en %)

Ressources / Associations	d'origine publique, dont			d'origine privée, dont...					Total
		rembours. org. SS	subven-tions		cotisa-tions	dons	subven-tions	ventes	
pers. handicapées	**64**	**52**	**12**	**34**	**3**	**1**	**NS**	**30**	**100**
dont sect. sanit. et soc	65	57	8	35	3	1	1	30	100
autres secteurs	62	38	24	37	6	NS	1	30	100
autre public	**41**	**6**	**35**	**59**	**13**	**1**	**3**	**42**	**100**
dont sect. sanit. et soc	53	13	40	47	4	2	1	40	100
autres secteurs	34	1	33	66	19	1	4	42	100
Ensemble	**45**	**14**	**31**	**56**	**12**	**1**	**3**	**40**	**100**

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

• Ressources d'origine publique

La prépondérance du financement public dans les ressources des associations qui s'adressent à des personnes handicapées tient au fait que le *remboursement de frais de prestation de services, versés par des organismes sociaux* constitue la principale source de revenu et entre pour moitié dans la structure budgétaire de ce groupe d'associations (52 % des ressources). Il ne représente par contre qu'une part minime du budget des associations s'adressant à un autre public (6 %). Les associations qui se situent dans le secteur de l'action sanitaire et sociale et celles qui emploient du personnel salarié sont les principales concernées. Parmi les associations employeurs, les montants de remboursement sont près de cinq fois supérieurs pour celles qui visent des personnes handicapées que pour les autres. Si la part de budget que couvrent les remboursements est nettement plus conséquente pour les associations visant les personnes handicapées du secteur de l'action sanitaire et sociale (57 %), elle reste néanmoins importante pour celles des secteurs culturel, sportif, défense des droits et éducation (38 %).

Le *subventionnement accordé par des organismes publics nationaux ou les collectivités territoriales* représente une part minime du budget des associations s'adressant à des personnes handicapées (12 % du budget) en comparaison de celui des associations qui s'adressent à d'autres catégories de population (35 % de leur budget). Il faut cependant nuancer ce contraste, car le subventionnement public représente près du quart des ressources totales des associations visant des personnes handicapées hors du secteur sanitaire et social. Les associations employeurs sont principales bénéficiaires des subventions publiques, mais l'écart entre le montant perçu

par les associations employeurs et celles qui n'ont pas de salarié est moins important que lorsqu'il s'agit de remboursements versés par des organismes sociaux.

L'État, les départements et les municipalités agissent de manière différenciée vis-à-vis des associations selon leur secteur d'activité et selon qu'elles sont ou non employeurs. Les *départements* accordent nettement plus de subsides aux associations du secteur sanitaire et social et interviennent relativement peu en dehors de ce domaine. Les circuits de financements sont spécialisés et les subventions sont versées aux associations avec des affectations précises. Ainsi, dans le secteur sanitaire et social, 40 à 45 % des subventions publiques perçues par les associations sont versées par les départements. Par contre, en dehors de ce secteur, cette part de subventions atteint 9 % pour les associations s'adressant à un public autre que des personnes handicapées et 2 % seulement pour celles visant des personnes handicapées. La situation est quasiment inverse en ce qui concerne les subventions *municipales*. Si le financement associatif est également dirigé vers des secteurs spécifiques, il cible moins les associations du secteur sanitaire et social ; hors de ce secteur, 61 % des subventions publiques perçues par des associations s'adressant à des personnes handicapées, et 56 % parmi celles visant un autre public, proviennent des municipalités. Les municipalités confirment auprès des associations de personnes handicapées des secteurs culturel, sportif ou éducatif, leur rôle d'acteur de proximité en versant des subventions à plus d'une association sur deux. L'essentiel des subventions locales est versé à des associations employeurs, mais le montant moyen attribué à celles qui s'adressent à des personnes handicapées est inférieur à celui que reçoivent les autres associations : le rapport est de 1 à 3 dans le secteur sanitaire et social et de 1 à 1,5 dans les autres secteurs.

La participation de l'*Etat* représente une part de ressource plus importante pour les associations du secteur sanitaire et social, en particulier pour celles qui s'adressent à un autre public que les personnes handicapées (34 % vs. 16 % des subventions publiques).

Tableau n° 12 : Répartition du subventionnement public (en %)

Origine / Associations	Municip.	Départem.	Régionale	Nationale
visant pers. handicap.				
secteur sanitaire et social	2	40	5	16
hors secteur sanit. et social	61	2	1	34
visant autre public				
secteur sanitaire et social	16	45	2	34
hors secteur sanit. et social	56	9	9	21

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

• Ressources d'origine privée

Le montant moyen des ressources d'origine privée dont disposent les associations visant des personnes handicapées est relativement proche de celui des autres associations. La plus forte différence entre la structure budgétaire des associations visant un public de personnes handicapées et les autres réside dans le poids des cotisations. Ce sont les associations employeurs hors secteur sanitaire et social et qui ne visent pas les personnes handicapées qui totalisent en moyenne les cotisations les plus importantes.

Pour les recettes d'activité, hors remboursement, une distinction apparaît entre les associations sans salarié et les associations employeurs. Mais le fait qu'elles visent ou non les personnes handicapées a peu d'incidence sur le montant moyen de ce type de ressources.

Les dons et les subventions d'origine privée couvrent une part équivalente des budgets associatifs quel que soit le type de public visé. Si on tient compte de la supériorité de la masse budgétaire des associations du secteur sanitaire et social, on observe cependant que les dons des particuliers se concentrent essentiellement sur ce type d'associations, le montant moyen de la collecte de dons étant 10 à 100 fois supérieur à celui des associations des autres secteurs.

• Patrimoine immobilier et initiative associative

Le mode d'hébergement des associations, ou de leurs équipements, est un indicateur du type de relation entre le secteur associatif, l'État et les collectivités territoriales. Il fait apparaître la spécificité des associations qui s'adressent à des personnes handicapées à la fois en ce qui concerne une forme de soutien non financier apportée par les institutions publiques ou privées et la constitution d'un patrimoine immobilier propre.

Dans l'ensemble du secteur associatif, la mairie est le principal pourvoyeur de l'hébergement. Les associations qui s'adressent à des handicapés, par contre, occupent plus souvent des locaux appartenant à leur président, à des membres de l'association ou à un organisme privé. Elles sont également plus fréquemment propriétaires des bâtiments qui les hébergent, soit 12 % contre moins de 5 % pour les autres associations. En outre, elles participent dans une proportion plus importante aux dépenses d'entretien de ce patrimoine immobilier. Cette spécificité provient de ce que les associations gestionnaires de services (notamment d'accueil et d'hébergement), comme on peut d'ailleurs le constater dans plusieurs des textes publiés dans cet ouvrage, ont très fréquemment pris l'initiative de créer une structure propre sur des fonds privés, en ne sollicitant un financement public que pour le fonctionnement (d'où l'importance des revenus d'origine publique en paiement de prestations de service).

Tableau n° 13 : Statut d'occupation des bâtiments (en %)

Statut d'occupation	Associations	
	visant pers. handicapées	visant un autre public
Propriétaire	11	3
Locataire	26	18
Hébergée	63	79
Total	**100**	**100**

Source : Enquête LES 1991 auprès des associations.

CONCLUSION

L'organisation du mouvement associatif orienté vers les personnes handicapées reflète sur de nombreux points la logique du mouvement associatif en général, notamment en ce qui concerne la diversité des tâches que s'assignent les associations et leur importance très variable et très contrastée. Comme dans l'ensemble du mouvement associatif, la prépondérance budgétaire des associations employeurs est très marquée. Les budgets moyens, à catégorie comparable, sont aussi relativement proches entre les autres associations et les associations visant les personnes handicapées.

En revanche, des différences notables apparaissent, en ce qui concerne le nombre de bénéficiaires qui apparaît moins élevé, la prépondérance des remboursements d'organismes sociaux dans la structure des ressources budgétaires et la place accordée au travail salarié.

NOTE

* Économie sociale, Laboratoire d'économie sociale (LES – MATISSE) (Unité mixte de recherche, CNRS), Université Paris I – Panthéon – Sorbonne.

1. Deux autres formes de travail, qui n'ont pas été quantifiées par l'enquête, font également partie du paysage associatif, en particulier parmi les organisations s'adressant à des personnes handicapées. Certaines associations sont des lieux de formation professionnelle. Des stages pratiques sont effectués par des élèves ou des étudiants d'une grande variété de disciplines liées au travail social ou paramédical. On peut poser comme hypothèse que ces stages représentent une main d'œuvre temporaire, qu'il serait intéressant de chiffrer, parce qu'à la fois spécialisée, non comptée dans les effectifs salariés et bénévoles, et peu ou pas rémunérée. Enfin, les associations peuvent aussi être des lieux de travail spécifiquement conçus pour des personnes handicapées, sous forme de centres d'aide par le travail, d'ateliers protégés, etc.

II

DIFFÉRENCIATION ET TRAITEMENT SOCIAL

Henri-Jacques STIKER

L'INCERTITUDE DES SAVOIRS ET DES PRATIQUES

Nous sommes au moment de la formalisation juridique du domaine associatif par la loi de 1901. Nous sommes aussi dans une fragmentation de l'infirmité par rapport au courant qui peu à peu, au cours du XX^e siècle, va unifier, de façon aussi arbitraire que l'on voudra mais unifier tout de même, des réalités hétérogènes : la folie, la maladie «incurable» (qui recouvre plus ou moins ce qui sera nommé maladie chronique), les sourds-muets (terme de l'époque) et les aveugles, l'arriération mentale. Dans le même temps nous sommes, à la fin du XIX^e et au début du XX^e siècles, devant une prolifération de catégorisations [1] qui cherchent dans le champ de la psychiatrie certaines notions génériques, comme anormalité [2] ou dégénérescence.

Un premier ensemble analyse les enjeux normatifs et cognitifs propres à cette période.

Mais tout d'abord, il faut se rappeler qu'à cette quête de différenciation s'ajoute un souci d'ordre et de traitement social. C'est ce qu'**Olivier FAURE** restitue bien, dans son introduction à la période, s'agissant du contexte économique (besoin de main-d'œuvre en bonne condition de production), politique (la France doit avoir une population forte et nombreuse face à l'Allemagne), mais aussi hygiéniste (début d'une médecine sociale, long feu du «traitement moral» de Pinel).

Marcel JAEGER examine la double logique issue de la période de la Révolution française, celle de la contention et de l'enfermement (surtout mise en relief par Michel Foucault), celle de l'éducation et de l'inclusion (analysée par Marcel Gauchet et Gladys Swain). Cette tension habite les espaces asilaires publics et provoque des initiatives privées, notamment sous la forme des sociétés de patronage, où la volonté d'un accompagnement vers la vie sociale est affichée, non sans ambivalence.

Puis la contribution de **Jean-Christophe COFFIN** analyse les approches des «inaptitudes à la vie» qui sont aussi des inaptitudes et inadaptations sociales à travers la Société médico-psychologique où se retrouvent l'intelligentsia aliéniste et hygiéniste. Cette initiative est constamment tributaire de la pseudo-catégorie de dégénérescence dont la fonction sociale se voudra grande par la saisie du corps social et la police sanitaire qu'elle permettrait. Le conditionnel qui vient d'être employé marque la distance que Jean-Christophe Coffin prend par rapport à une effectivité, trop accentuée par Michel Foucault.

Nous nous tournons ensuite, avec un deuxième ensemble de contributions, vers des catégories d'infirmité pour lesquelles, depuis Valentin Haüy et l'Abbé de l'Épée, existent un certain nombre d'institutions publiques et surtout privées confessionnelles, associations avant l'heure.

Étienne THÉVENIN évoque l'histoire et les fondements de l'institution des jeunes aveugles de Nancy. Elle est représentative des contradictions que traversent de tels établissements, vivant de fonds privés, avec une intention réelle d'offrir des métiers aux aveugles sans pouvoir sortir effectivement ceux-ci d'une certaine misère, se rabattant parfois vers des formules asilaires. L'institution est également prise, en fin de siècle, dans la lutte entre congréganistes et laïcs et dans la polémique du rattachement des institutions spécialisées à l'Instruction publique.

Jean-René PRESNEAU, quant à lui, retrace l'histoire des institutions pour sourds sur la trame du conflit permanent entre méthode oraliste et langage gestuel, lequel trouvera une triste issue dans le fameux Congrès de Milan. La problématique de la communauté sourde comme groupe culturellement spécifique à cause de sa langue, commence à s'élaborer et à donner naissance à un mouvement associatif des personnes concernées et non plus pour elles.

La maladie mentale et les déficiences sensorielles, pour être étrangères l'une à l'autre, sinon chez certains acteurs ou théoriciens par le biais de la dégénérescence, le sont beaucoup moins par rapport aux populations que l'on va qualifier de toutes sortes de termes (dangereuses, coupables, moralement abandonnées, arriérées, etc.).

Pascale **QUINCY-LEFÈBVRE**, en faisant le récit d'une Société de protection pour l'enfance abandonnée ou coupable, montre que les sociétés de patronage mélangent parfois les populations, et mélangent philanthropie et religion. Elles peuvent se trouver proches des colonies pénitentiaires mais elles sont aussi traversées par une grandiose charité et par des intérêts financiers de survie.

Pour finir la préhistoire des mouvements associatifs du vingtième siècle, **Bertrand RAVON** analyse la Société libre d'étude psychologique de l'enfant (SLEPE), qui s'adresse à un autre type de population catégorisée : les anormaux scolaires. Le débat est ici entre la normalité et l'anormalité en référence à l'idée de norme ; norme au sens de la sociologie du XIX[e] siècle : la moyenne. L'approche scientifique, sur un fond républicain, tournant autour des travaux de Binet, est analysée hors de certains clichés historiques.

Les principaux secteurs de ce qui deviendra le handicap : psychique, intellectuel, sensoriel, physique, révèlent les hésitations et les confusions notionnelles, les tiraillements des institutions existantes ou qui voient le jour, la sujétion des infirmes dont la contestation débute timidement par la communauté sourde, la démocratisation balbutiante dans des institutions sous contrôle strict.

NOTES

1. Alter et CRTS, « Classer les assistés (1880-1914) », *Les cahiers de la recherche sur le travail social*, Université de Caen, n° 19, 1990.

2. VIAL Monique, « Enfants "anormaux". Les mots à la fin du XIX[e] et au début du XX[e] siècles », in *Inadaptation et handicap. Fragments pour une histoire. Notions et acteurs*, ALTER, Paris, 1996.

1re partie

Normes et connaissances

Olivier FAURE *

DIRE ET GÉRER L'ANORMALITÉ

Pour introduire ce chapitre consacré à la notion de handicap dans les années 1880-1914, je me contenterai d'évoquer l'existence et l'importance de quelques processus généraux à l'œuvre dans la société de ce temps qui contribuent à expliquer son double paradoxe qui affecte ceux qu'on appelle de plus en plus les anormaux. En même temps qu'ils sont considérés globalement comme une population à part, ils sont morcelés en de multiples catégories qui constituent une sorte d'archipel des anormaux. En même temps qu'ils sont mis à l'écart dans des institutions spécialisées, gérées par des professionnels munis de techniques de plus en plus élaborées et particulières, ils sont aussi l'objet d'une entreprise globale de réinsertion.

Ce double paradoxe s'explique d'abord par la prégnance de plusieurs hantises sociales qui se développent à partir de 1870 sous le choc de la défaite face à la Prusse [1].

Le souci de la dépopulation est très ancien en France et s'accentue tout au long du XIX[e] siècle, au fur et à mesure que la démographie française se singularise par l'affaiblissement de sa fécondité. Aux lendemains de la défaite de 1870, dans le contexte d'une éventuelle nouvelle guerre avec l'Allemagne, cette situation démographique est vue comme une tragédie. À l'époque où l'infanterie reste la reine des batailles, la France ne pourrait aligner en cas de conflit que des effectifs bien inférieurs à ceux de son adversaire. Très vite le redressement démographique devient un enjeu patriotique et politique central.

La médecine de l'époque, celle de Pasteur, joue un rôle clé pour traduire cette hantise en termes de politique concrète et d'action. Les médecins sont très vite sceptiques sur les chances d'une politique nataliste et, faute de proposer plus de naissances, ils s'engagent à limiter le nombre de décès et

en particulier celui des jeunes enfants. Persuadés que l'isolement des germes infectieux débouchera sous peu sur des thérapeutiques efficaces, les médecins se font fort de faire reculer radicalement la mortalité. Ce vent d'optimisme les amène aussi à penser qu'ils pourront également vaincre les maladies considérées comme incurables (le cancer) et plus généralement les tares physiques.

Cette espérance est nourrie par une deuxième hantise, celle de la dégénérescence. *A priori*, l'idée que la race s'abâtardit, que chaque génération est plus faible que la précédente, peut déboucher sur des tentations eugénistes. Pourtant, même si c'est en France que naît (fin XIXe), puis s'édifie le concept de la dégénérescence (avec l'ouvrage de Morel, *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine*, 1857), l'eugénisme n'y connaît qu'un faible et tardif développement qui privilégie les tentatives d'améliorer la race, plutôt que de limiter le nombre des « anormaux » [2].

Cette orientation positive de l'eugénisme est aussi liée à l'apogée de l'utilitarisme. Au moment où la France connaît une nouvelle phase de développement industriel qui repose sur la grande industrie organisée (cas en particulier de la Lorraine sidérurgique), la qualité de la main-d'œuvre devient une préoccupation essentielle. Pour rentabiliser des investissements colossaux, la grande industrie a besoin d'une main-d'œuvre assidue, capable de se plier au rythme des postes, attentive à respecter les consignes strictes de la production. Les soins médicaux et l'hygiène sont avec d'autres, des techniques susceptibles de fournir des ouvriers en bonne santé, physiquement capables d'accomplir des tâches difficiles, moralement à l'abri des tentations de l'alcoolisme incompatible avec l'occupation d'une place dans un processus de production complexe. De façon plus générale encore, il y a bien volonté d'adapter la population à un monde nouveau plus complexe qui exige sans cesse plus de capacités diverses, de compétences, mais aussi d'hommes [3]. Aux côtés de l'industrie, l'école a aussi pour mission de fournir aux futurs citoyens à la fois des connaissances et des codes.

Cette volonté d'améliorer et de normaliser l'ensemble de la population pose d'une façon plus aiguë le problème de ceux qui ne peuvent se plier aux exigences nouvelles. L'école, l'industrie, la médecine sont ici écartelées entre deux tentations : celle de mettre à l'écart les irrécupérables ; celle de les intégrer à tout prix dans leur entreprise générale. Dans un contexte de pénurie démographique fortement ressenti, c'est la deuxième option qui l'emporte. Pour réussir, elle nécessite néanmoins des traitements et des institutions spécifiques qui doivent donner aux anormaux des caractères proches de la population générale.

Pourtant ce scénario commun qui consiste à mettre à l'écart pour normaliser se joue sur des théâtres de plus en plus nombreux et différents. Le monde de l'anormalité est bien un des lieux de cette « frénésie classificatoire » [4] qui s'écrit aussi dans d'autres domaines comme l'assistance [5] et l'école [6] et plus généralement dans toute la société. Les anciennes catégories traditionnelles (invalides, infirmes, incurables) se morcellent à l'infini et aboutissent à une véritable balkanisation du monde des anormaux dans lequel on finit même par repérer des groupes d'incurables curables.

Parmi tous les facteurs qui peuvent expliquer l'accélération de cette volonté de différencier et de classer, la médecine joue un rôle essentiel. Tout au long du XIX^e siècle, les médecins des hôpitaux cherchent à ne garder dans leurs salles que les malades curables et tentent d'écarter les vieillards, les infirmes, les incurables, les chroniques qui échappent à leur très relative efficacité. S'ils sont bien partiellement et très lentement issus des services de malades, les aliénés, les vénériens, les incurables ne sortent pas complètement du monde hospitalier dans la mesure où il n'existe pas d'autre institution capable de les prendre en charge. Ils sont donc regroupés dans des établissements spécialisés souvent relégués loin des centres villes. S'ils relèvent de traitements essentiellement sociaux, ils restent soumis au regard de médecins pas assez chanceux pour exercer dans les services prestigieux. Déjà formés à la démarche classificatoire ces médecins vont la transférer sur la population qu'ils ont en charge. Ainsi les médecins des asiles d'aliénés distinguent progressivement des catégories de malades en fonction des symptômes ou des causes de l'aliénation. S'il y est moins poussé, le même processus se retrouve plus tard dans les hospices de vieillards et d'incurables, puis dans les sanatoriums [7].

Cette façon de morceler les problèmes pour les résoudre s'applique aussi à la gestion du social à laquelle la médecine fournit un modèle. L'idée d'établir un parallèle entre le corps humain et le corps social n'est évidemment pas nouvelle. Elle connaît déjà une particulière vigueur à la fin du XVIII^e siècle-début du XIX^e lorsque les médecins proposent de devenir les tuteurs du corps social sous le prétexte qu'ils savent soigner le corps humain. À la fin du XIX^e siècle, les découvertes de C. Bernard et de Pasteur donnent encore plus de force à ce parallélisme. Les concepts de solidarité organique du premier sont appliqués à la société par le sociologue Durkheim et deviennent le fondement idéologique du mouvement solidariste incarné essentiellement par Léon Bourgeois. Quant aux découvertes des pastoriens, elles poussent à penser que les maux sociaux peuvent, comme les maladies infectieuses, être combattus par le repérage des individus dangereux, leur mise à l'écart et par l'amélioration du terrain sur

lequel ils sont susceptibles de se développer ou au contraire de s'épuiser. Jouissant d'une légitimité scientifique très forte, ces postulats ont aussi des avantages politiques et tactiques indéniables. Traiter la question sociale catégorie par catégorie, et non pas globalement, permet d'évacuer le problème général de l'inégalité sociale et de faire croire qu'en traitant techniquement des questions particulières isolées (l'enfance délinquante, les écoliers attardés, les malades) on peut améliorer la société sans bouleverser son architecture générale. Ce schéma de pensée s'applique aussi à l'anormalité qui disparaît en tant que problème général au profit de situations particulières apparemment circonscrites.

Bien sûr, tous ces processus généraux n'influencent qu'indirectement le traitement des anormaux. Ils ne le font que dans la mesure où ils sont médiatisés par des hommes et des institutions qui les modifient, les interprètent, les déforment dans des circonstances toujours particulières et contraignantes, ce que les contributions qui suivent montrent avec clarté.

NOTES

* Histoire, Université J. Moulin Lyon II, Centre P. Léon (CNRS — Lyon II).

1. FAURE Olivier, *Histoire sociale de la médecine*, Paris, Anthropos-économica, 1994, p. 200-211.
2. CAROL Anne, *Histoire de l'eugénisme en France : les médecins et la procréation XIXe-XXe*, Paris, Seuil, 1995.
3. LEQUIN Yves (dir.), *Histoire des français*, Paris, Colin, 1993, t. 2 (La société), p. 427-431.
4. BEC Colette, *Assistance et république : la recherche d'un nouveau contrat social sous la troisième République*, Paris, Ed. de l'Atelier, 1994.
5. Classer les assistés (1880-1914), *Cahiers de recherche sur le travail social*, n° 19, 1990, (en particulier l'introduction : « La volonté de classer », p. 9-17).
6. Voir les nombreux travaux de P. Pinell, F. Morel, M. Vial, J. Roca.
7. FAURE Olivier, *La médicalisation de la société dans la région lyonnaise au XIXe siècle*, thèse d'État, Lyon II, 1989, 869 + 432 p. dactyl., p. 345-370.

Marcel JAEGER *

LA PSYCHIATRIE, CHAMP D'EXPÉRIMENTATION POUR LE HANDICAP (XVIII^e-XIX^e SIÈCLES)

La psychiatrie a préparé, tant par ses innovations que par ses échecs, la construction sociale du handicap. Elle a rempli historiquement une fonction d'expérimentation de modèles institutionnels pour répondre à une forme radicale d'altérité (la folie), dès lors qu'elle s'est engagée dans une « pratique de l'esprit humain » qui accorde à l'insensé un statut de sujet. Il en sera de même pour d'autres formes d'altérité, notamment pour les infirmes : la reconnaissance de l'humanité se double, autour de la Révolution française, de l'affirmation de la citoyenneté.

C'est dans ce cadre que nous pouvons comprendre deux aspects de la fonction prototypique de la psychiatrie en nous intéressant aux articulations entre l'État et les institutions privées (réfléchies à l'occasion des débats parlementaires préparant l'adoption de la loi du 30 juin 1838 sur les aliénés) et à la place particulière des sociétés de patronage pour aliénés, initiatives que l'on peut considérer comme des prototypes du mouvement associatif dans le champ du handicap.

LA NAISSANCE DE LA PSYCHIATRIE : UN NOUVEAU RAPPORT À L'ALTÉRITÉ

Penser la psychiatrie comme un champ d'expérimentation pour le handicap n'implique pas une querelle d'antériorité. C'est souligner surtout les liens étroits entre les racines de la psychiatrie et les racines des dispositifs en faveur des personnes handicapées, l'impact de la psychiatrie pour l'accès du handicap à la modernité dans une société où l'individu devient une valeur, quels que soient les aléas de son histoire et les anomalies de son comportement social. À une condition : que l'on accepte de reconsidérer

l'histoire de la psychiatrie à la lumière de ses fondements au XVIII^e siècle et de ne pas se limiter à la représentation d'une seule logique de défense sociale et d'enfermement.

Marcel Gauchet et Gladys Swain [1] ont montré en quoi, de ce point de vue, la Révolution Française a marqué une rupture décisive avec les sociétés antérieures : tout homme est, en droit, un citoyen à part entière ; nul n'est extérieur à la société, principe démocratique à ne pas prendre dans le seul sens de la contrainte : « nul n'échappe à l'espace social », mais en un sens plus radical : quelles que soient les formes d'exclusion sociale présentes dans les sociétés de type démocratique, le social se gère désormais à partir de l'idée d'un dépassement de la différence, de la maîtrise des divisions internes, sachant qu'elles sont aussi indispensables qu'insupportables pour ne pas faire basculer ces sociétés dans une clôture totalitaire sur elles-mêmes.

Un même mouvement s'est opéré autour de la Révolution française pour ceux que l'on appellera plus tard les personnes handicapées : une entreprise de réduction de la différence sociale et l'affirmation d'une nouvelle dialectique entre le Même et l'Autre. Prennent sens ceux en qui je reconnais maintenant d'autres êtres humains, sujets de droit, et avec qui je peux communiquer : les sourds-muets (Abbé de L'Épée, *La véritable manière d'instruire les sourds et muets*, 1784), les aveugles (Valentin Haüy, *Essai sur l'éducation des aveugles*, 1786), les aliénés (Philippe Pinel, *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou la manie*, 1800). Bien au-delà de l'humanisme philanthropique et d'une acceptation bienveillante mais passive de l'infirmité, il importe de renouer la communication dans une relation visant la réciprocité dans la reconnaissance.

Il ne s'agit pas d'une simple construction idéologique, sans effets réels : le XIX^e siècle se caractérise par une différenciation des réponses institutionnelles qui mèneront, dans la suite de l'éclatement de l'univers indifférencié de l'Hôpital général du XVII^e siècle, à des distinctions entre asile et prison, asile et hospice, en fonction de catégorisations cliniques fondées sur une série de bipolarisations (responsables et irresponsables, curables et incurables, aliénés et infirmes...) [2], pour aller jusqu'au clivage que nous connaissons aujourd'hui de la législation psychiatrique et de la législation sur le handicap.

De ce point de vue, la psychiatrie a rempli un rôle particulier : si elle s'est donnée pour objectif, par le détour de l'asile, la réappropriation par la société de ceux qui paraissaient lui être les plus étrangers, elle a rempli une fonction d'expérimentation avec des enjeux qui la dépassaient : « Par excellence, l'aliéné est l'homme à changer [3]. » Ce sera donc la fonction de l'asile d'être un laboratoire de transformation de l'humanité

défaillante. Si la démonstration pouvait être faite pour les aliénés, les êtres les plus en marge de l'humanité, *a fortiori* elle confirmerait une conception optimiste des possibilités ouvertes à la socialisation de tous. Même si l'on peut considérer l'asile comme une utopie médicale, se joue ainsi ce que Gladys Swain appelait une logique de l'inclusion pour l'accomplissement de laquelle l'asile d'aliénés est censé fonctionner comme une « machine à guérir » (Tenon). À l'idée de la folie comme dépossession irrémédiable, source de danger, s'est substituée l'idée d'une maladie aux effets potentiellement transitoires. Ce nouveau rapport à l'altérité met fin à la notion d'insensé (le terme « aliéné » renvoyant d'abord, pour Philippe Pinel, à une altérité interne à l'individu, à sa division psychique, plus qu'à une altérité sociale), pour les mêmes raisons qu'il met fin à toute forme d'explication référée à une transcendance.

L'autre apport essentiel de la Révolution française est l'affirmation de l'historicité de la société et des individus. La répétition laisse place à l'intrusion de la nouveauté. La folie n'est plus donnée comme une réalité intemporelle : la maladie a un début (sa compréhension justifie la naissance d'une étiologie psychiatrique), un déroulement marqué par la variation (on parle très tôt de « manie intermittente », de « manie partielle », de « folie circulaire ») et une fin dont on peut espérer qu'elle consistera dans la guérison. Aujourd'hui, la notion de guérison est peu présente dans le discours psychiatrique. Les troubles mentaux sont renvoyés à des structures profondes de la personnalité, dont la maîtrise paraît très problématique. Autant la démarche des premiers aliénistes correspond au souci actuel de redonner une place aux malades mentaux dans la société, autant l'idée de la suppression des symptômes d'une souffrance psychique n'est plus donnée comme l'assurance d'une véritable guérison. Le discours dominant est un discours de prudence. Personne ne prend plus le risque de présenter dans un rapport d'activité la catégorie « sortis après guérison », ainsi que le faisait Jean-Baptiste Pussin en 1794 :

« État des fous entrés à Bicêtre »

	1784	1785	1786	1787	1788	1789	1790	1791	1792
entrés dans l'année	110	134	127	142	51	132	103	93	98
« sortis après guérison »	49	39	57	45	47	48	40	38	26
morts	57	83	61	88	95	73	45	42	43

Ces statistiques peuvent donner l'impression que l'asile est, à cette époque, plus un lieu de mort qu'un lieu de vie, ce qu'il est sans doute pour une bonne part : les morts sont les plus nombreux dans les tranches d'âge, selon les années, de 20 à 30 ans et de 30 à 40 ans. Mais les décès ne sont pas la seule cause des flux de population et la présentation du tableau indique que la finalité est autre que l'exclusion radicale. La mort est corrélée à l'âge des internés, l'état des connaissances médicales, les approximations dans les techniques thérapeutiques et les conditions d'hygiène. Elle est subie sans être rapportée pour autant à l'essence de l'asile, dont la mission relève d'abord d'un optimisme philanthropique. Jean-Baptiste Pussin commente ainsi ses statistiques : la seconde ligne concerne « les fous guéris, dont quelques-uns retombent, mais en très petit nombre [4]. »

L'EXPÉRIMENTATION DE STRATÉGIES INSTITUTIONNELLES DIVERSIFIÉES

Le projet asilaire évoqué plus haut échouera pour une grande part, en raison de ses inflexions autour de 1840, sous l'effet de plusieurs facteurs :
— surencombrement des établissements dès lors que les familles et les pouvoirs publics découvrent un espace qui les soulage de leur impuissance à gérer l'altérité, sans que le personnel médical et paramédical ne connaisse une progression numérique proportionnelle ;
— progression des perspectives organicistes et du courant anatomo-clinique : Scipion Pinel parle alors de « cérébries » dans une démarche d'objectivation qui justifiera le développement d'expérimentations plus ou moins hasardeuses ;
— émergence d'une logique de défense sociale dans l'éloignement de la rupture révolutionnaire, avec la loi du 30 juin 1838 qui formalise les mesures contraignantes du placement d'office et du placement dit « volontaire » ; on se gardera cependant d'oublier que la distinction de ces deux modes de placement a été obtenue par les parlementaires contre l'avis du Ministre de l'Intérieur, partisan d'une seule forme d'internement, le placement d'office [5] ; d'autre part, un des enjeux de cette « obligation de soins » est d'éviter aussi que les malades mentaux ne soient livrés à des réactions primaires (lynchage), tant ils peuvent être insupportables pour le sens commun, ou à des formes de rejet social plus sournoises : les séquestrations privées (du type du fait divers rapporté en 1930 par André Gide dans *La Séquestrée de Poitiers*).

Néanmoins, l'histoire de la psychiatrie ne se réduit pas à un mouvement de balancier entre une logique d'exclusion et une logique d'inclusion. Plusieurs stratégies ont été menées en parallèle, dans le contexte de conflits

dont on trouve les traces non seulement dans les débats parlementaires animés qui, pendant un an, ont préparé l'adoption de la loi sur les aliénés, mais encore dans la recherche d'autres solutions que l'asile. En effet, la critique de la loi de 1838 est contemporaine de son adoption et elle a donné lieu très tôt à des innovations institutionnelles. Nous en retiendrons deux : le *no-restraint* et l'*open door*.

Conçu par John Conolly à l'asile de Hanwell à partir de 1839, théorisé par cet aliéniste dans *The construction and government of lunatic asylums* (1847), le *no-restraint* consiste dans l'abolition des « entraves » et autres moyens de coercition : ceintures de contention, camisoles... Les idées de John Conolly ont été diffusées en France par B. Morel dont le livre (1860) est suivi par la traduction d'un article de Sankey dans les *Annales médico-psychologiques* (1862)[6]. La suppression des moyens de contention divise les aliénistes français, mais elle progresse dans les asiles au nom d'une réactivation du « traitement moral » conçu par Philippe Pinel. Trois aspects sont mis en avant : les amusements (fêtes, bibliothèque, excursions), les occupations (travail des malades) et l'association harmonisée. L'association vise tout d'abord à composer des groupes d'individus différents, à l'opposé des regroupements habituels des déments entre eux, des violents entre eux, etc. : par exemple, la surexcitation d'un malade sera amortie par le calme d'un autre, la saleté de l'un par la propreté de l'autre, etc. L'association comporte un second aspect : elle fait correspondre chaque « esprit dérangé, souffrant » avec un « esprit sain » : chaque malade est référé à un soignant, relation qui exige des qualités particulières, définies ainsi par Sankey : « 1. Un certain degré d'intelligence. 2. Une disposition naturelle à la santé et à la bonne humeur. 3. De l'expérience ». Une fois ces capacités réunies « à écouter, à servir les malades », il n'est plus question d'employer ni contrainte physique, ni violence verbale. Il s'agit d'être patient, de ne pas intervenir en cas d'excitation. Si la furie est incontrôlable, la réclusion en cellule s'impose, mais pour une durée limitée, d'environ deux heures.

Les résistances des aliénistes français à ces idées sont restées fortes. Plusieurs ne cachent pas leur préférence pour la camisole, qui évite que la non-intervention dont parlait Sankey ne débouche sur un désordre institutionnel. À partir de 1880, le débat redouble de vigueur, lorsque Magnan et Bouchereau, à Sainte-Anne, s'engagent fortement pour le *no-restraint*. La presse non médicale s'en fera écho et face aux dénonciations virulentes du laxisme et de l'irresponsabilité des partisans du *no-restraint*, la majorité des aliénistes se repliera sur des positions plus prudentes[7].

Ce débat en croise un autre, suite à l'apparition d'une véritable alternative à l'asile : l'*open door*, que découvrent en Écosse E. Marandon de Montyel, un disciple de B. Morel, et Auguste Marie. Il s'agit d'une forme de placement familial qui rappelle à première vue Geel, en Belgique, où, depuis le XIII^e siècle, s'est poursuivie une tradition d'accueil, à l'origine religieuse, des aliénés : 400 malades étaient hébergés chez l'habitant en 1820. Geel faisait déjà, depuis la visite d'Esquirol en 1821, des discussions passionnées en France. Cependant, l'*open door* s'en distingue, selon Auguste Marie, car il s'agit moins d'assurer simplement un hébergement hors des murs de l'asile que de poursuivre la « destination essentiellement curative » de l'asile à l'extérieur[8]. L'*open door* prolonge en cela les colonies agricoles annexées aux asiles (comme celle de Chezal-Benoît dépendant du département de la Seine). Malgré l'opposition de la plupart des médecins, Auguste Marie parviendra à créer deux colonies familiales : Dun-sur-Auron (Cher) pour les femmes, en 1892 et Ainay-le-Château (Allier) pour les hommes, en 1900.

Les débats sur le *no-restraint* et sur l'*open door* sont étroitement liés, car tous deux correspondent, selon l'expression de E. Marandon de Montyel, à une « hygiène de la liberté ». Mais il faudra plus que cela pour modifier l'organisation asilaire qui reste sous la compétence du ministère de l'Intérieur jusqu'en 1920. Par contre, d'autres réalisations sont possibles lorsqu'elles échappent aux contraintes de l'administration publique : dans l'espace laissé libre par l'État, l'initiative privée a permis la survie des idées révolutionnaires des premiers aliénistes, en contrepoint de la dérive asilaire, par la recherche de formules alternatives à un enfermement au bout du compte plus pathogène que thérapeutique.

L'INITIATIVE PRIVÉE

Dans ce contexte d'une nouvelle configuration idéologique et institutionnelle, on retiendra la place de l'initiative privée dans le champ de la psychiatrie pour montrer en quoi elle prépare, puis accompagne le développement de la vie associative dans le champ du handicap au XX^e siècle.

Tout d'abord, s'il existe un espace d'échange et de réciprocité qui ne se réduit pas à l'injonction de normes fixées par l'État, c'est bien un effet de la démocratie. Ensuite, par-delà le rôle des congrégations religieuses avec lesquelles s'est engagée très tôt une lutte de pouvoir, l'initiative privée dans le domaine spécifique de la psychiatrie est liée à la place que cette nouvelle discipline donne à :

— la guérison : si elle est obtenue dans et par l'asile, elle doit être confirmée par un soutien en aval; ce sera le rôle des sociétés de patronage pour convalescents;
— la prévention : notion déjà présente chez Jean-Pierre Falret, que l'on retrouve dans la théorie de la dégénérescence de Morel (membre du Conseil de l'Œuvre de Falret) et qui connaîtra son aboutissement dans la psychiatrie de secteur, via le modèle de la prévention anti-tuberculeuse et les prolongements de l'hygiénisme avec Édouard Toulouse;
— l'aide à domicile : les statistiques indiquent que le nombre d'« aliénés à domicile » a longtemps été supérieur au nombre des aliénés en asile :

24433 aliénés à domicile contre 20537 en asile en 1851,
34004 aliénés à domicile contre 26286 en asile en 1856.

Pour autant que le mode de calcul soit le même et soit vraiment fiable, la proportion s'inverse à partir de 1870[9], suite aux constructions de nouveaux établissements, mais le travail à domicile ne cesse pour autant de se développer : Jean-Pierre Falret a visité dix malades par semaine à leur domicile, pendant deux mois consécutifs, avant de fonder son Œuvre.

Le rôle de cet aliéniste a été fortement souligné par Bernard Odier et par Jean-François Montès[10]. Jean-Pierre Falret ne s'est pas contenté d'exercer son activité à La Salpêtrière, ni de la compléter par la création d'une maison de santé privée à Vanves. Partisan de l'isolement pour le traitement des aliénés, reconnu par ses pairs (il devient membre de l'Académie de Médecine en 1835), il se préoccupe des aliénées indigentes, « sorties guéries » de La Salpêtrière et fonde, en 1841, une œuvre et un « asile ouvroir » consistant en un atelier de couture. Il s'agit de mettre en place une structure intermédiaire entre l'hospice et la société, sur le modèle de sociétés privées créées en Allemagne dès 1829, pour faciliter la réinsertion des aliénés, les préserver de la rechute[11], mais aussi de multiples initiatives pour les prisonniers libérés[12]. L'Œuvre de patronage de Jean-Pierre Falret, destinée aux aliénés « convalescents des asiles publics du département de la Seine », sera reconnue d'utilité publique par décret du 16 mars 1849 et connaîtra une longue existence : elle est présentée en 1938 dans l'*Annuaire de l'Internat en Médecine des hôpitaux psychiatriques de la Seine* comme un lieu d'exercice pour les futurs psychiatres et célèbre son centenaire en 1941.

Une telle entreprise ne signifie pas que la distinction public/privé recouvre l'opposition entre enfermement et ouverture. On l'a vu, c'est dans le secteur public que se sont développés les débats autour du *no-restraint* et de l'*open door*. À l'inverse, les asiles privés gérés par les congrégations religieuses n'ont rien eu à envier aux dérives carcérales des établissements publics. D'autre part, l'exemple de Jean-Pierre Falret montre comment un

même aliéniste peut considérer à la fois que l'isolement asilaire est la condition de la guérison (en ce qu'il impose un retour sur soi et protège l'aliéné contre un milieu social pathogène) et que l'accompagnement après la sortie évite la reproduction de la pathologie. Ce sont d'ailleurs souvent les mêmes acteurs qui se placent sur les deux registres, à l'instar d'Esquirol, théoricien de l'asile et fondateur de la Société de morale chrétienne, ou encore du Marquis de Barthélemy, membre du Conseil de l'Œuvre de Falret et rapporteur de la loi de 1838.

En fait, les Œuvres de patronage doivent être appréhendées en tenant compte de plusieurs aspects qui font obstacle à une représentation simpliste. Tout d'abord, l'action de Jean-Pierre Falret en faveur des convalescentes est liée à la place qu'il accordait à la religion et aux prêtres. Son Œuvre était soutenue activement par les catholiques libéraux, dont Lacordaire, le futur évêque Dupanloup et elle dût beaucoup à sa collaboration avec l'abbé Christophe qu'il avait fait nommer à La Salpétrière. Il faut attendre 1898 pour qu'une société de patronage soit créée par un aliéniste militant de la laïcité, Désiré Magloire Bourneville : la « Société de patronage des aliénés sortis guéris des asiles et quartiers d'hospice de la Seine », reconnue d'utilité publique en 1922. Mais si le débat sur la laïcité traverse les sociétés de patronage, la formule expérimentée par Jean-Pierre Falret paraissait si convaincante quant à son utilité sociale et à sa pertinence pour les aliénés indigents qu'une circulaire avait déjà été publiée le 8 février 1892 par le ministre de l'Intérieur Constans, suite à un rapport de Désiré Magloire Bourneville au Conseil supérieur de l'Assistance publique [13]. Ce texte prévoyait la création d'une société de patronage par département, des aides financières, le droit pour ces sociétés de percevoir le pécule de sortie des aliénés pour leur remettre par fractions et « en temps utile ». L'initiative privée est ainsi relayée par l'État, à la satisfaction de tous, militants laïcs ou non :

> *Qu'il est loin de nous ce temps où les premiers membres de notre association étaient obligés d'attendre à la porte de La Salpêtrière la sortie des indigents guéris pour les recueillir, s'informer de leurs besoins les plus pressants et y subvenir ; aujourd'hui, ce sont les administrations elles-mêmes qui nous les adressent* [14].

Si, pendant longtemps, l'Œuvre fondée par Jean-Pierre Falret n'a fonctionné qu'avec les ressources de la charité et de billets de loterie, elle a pu servir à constituer l'assise d'une approche plus ouverte de ce que l'on appelle aujourd'hui une politique de santé. Plusieurs aliénistes à la charnière des XIX^e et XX^e siècles ne s'y sont pas trompés et ont souhaité une extension de la formule. Ce fut le cas de Jules Morel exerçant à Mons, qui proposa au Congrès International d'Anvers, en 1898, d'étendre l'action

du patronage aux membres de la famille des aliénés aidés, par des actions d'assistance et de conseil, puis de F. Bouffard qui développe dans sa thèse de médecine, en 1906, l'idée de ce qui deviendra le dispensaire d'hygiène mentale, au nom de la proximité sociale des réponses thérapeutiques [15].

À l'heure de ce changement de siècle, l'asile reste au centre du dispositif, la loi du 30 juin 1838 n'est pas modifiée, mais les idées et les réalisations innovantes connaissent une forte progression : « Il vaut mieux marcher de l'avant ; nos législateurs pourront toujours consacrer les progrès accomplis », dira un aliéniste [16]. Ce bouillonnement inspirera en tous cas d'autres discours et d'autres actions au moment où se structurera le champ du handicap.

Notes

* Sociologie, directeur de Buc Ressources, 1 bis, rue Louis Massotte — 78530 Buc.

1. SWAIN Gladys, *Le sujet de la folie*, Toulouse, Privat, collection Rhadamanthe, 1977 ; GAUCHET Marcel et SWAIN Gladys, *La pratique de l'esprit humain*, Paris, Gallimard, Bibliothèque des Sciences Humaines, 1980 ; GAUCHET Marcel, *La révolution des droits de l'homme*, Paris, Gallimard, Bibliothèque des Sciences Humaines, 1989 ; SWAIN Gladys, *Dialogue avec l'insensé*, Paris, Gallimard, Bibliothèque des Sciences Humaines, 1994.
2. REYNAUD Philippe, « L'éducation spécialisée », *Esprit*, n° 5, mai 1982, p. 76-99 et n° 7-8, juillet-août 1982, p. 104-123.
3. GAUCHET Marcel et SWAIN Gladys, *La pratique de l'esprit humain*, *op. cit.*, p. 128.
4. « Documents pour servir à l'histoire de la naissance de l'asile », in Esquirol, *Des passions considérées comme causes, symptômes et moyens curatifs de l'aliénation mentale*, Paris, Librairie des Deux-Mondes, 1980, p. 52-54.
5. JAEGER Marcel, *Le désordre psychiatrique : des politiques de santé mentale en France*, Paris, Payot, Collection Médecine et Sociétés, 1981, p. 53-57.

6. MOREL Bénédict-Augustin, *Le non-restraint ou de l'abolition des moyens coercitifs dans le traitement de la folie*, Paris, Victor Masson, 1860. MOREL B. tente de trouver un équivalent français du terme « no-restraint » : « non-restraint », puis « non-restriction » (p. 37) ; Sankey, « Sur les principes et la pratique du traitement des aliénés par le système appelé en Angleterre no-restraint », *Annales médico-psychologiques*, t. VIII, 1862, p. 579-585.
7. JAEGER Marcel, « Garder, surveiller, soigner : essais d'histoire de la profession d'infirmier psychiatrique », Paris, CEMEA, *Les Cahiers de Vie Sociale et Traitements*, n° 3, 1990, p. 42.
8. MARIE Auguste, intervention dans un débat rapporté in *Congrès des médecins aliénistes et neurologistes de France*, Toulouse, 1898, p. 519.
9. GAUCHET Marcel et SWAIN Gladys, *La pratique de l'esprit humain*, *op. cit.*, p. 229.
10. ODIERBernard, *Les sociétés de patronage d'aliénés guéris et convalescents au XIX^e siècle*, Thèse pour le doctorat en médecine, Université Paris VI, Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière, 1982 ; Jean-François Montès, « L'assistance par le travail : des valides aux invalides », *Les Cahiers de la recherche sur le travail social*, Alter-CRTS, n° 19, 1990, p. 29-40.
11. RAYNIER J et BEAUDOIN H., *L'assistance psychiatrique française*, Paris, Le François, 1951, t. III, p. 139.
12. GAILLAC Henri, *Les maisons de correction, 1830-1945*, Paris, Éditions Cujas, 1971, p. 38 *sq.*, 47, 81, 228, 244 *sq.* ; Michelle Perrot (dir.), *L'impossible prison*, Paris, Le Seuil, Collection L'Univers historique, 1980, p. 73.
13. RAYNIER J. et BEAUDOIN H., *op. cit.*, p. 459.
14. FALRET Jules, *Compte moral et financier de l'exercice 1885, Œuvre du Patronage*, Paris, p. 3, cité in ODIER Bernard, *op. cit.*, p. 40.
15. RAYNIER J. et BEAUDOIN H., *op. cit.*, p. 463.
16. GIRAUD A., cité in RAYNIER J. et BEAUDOIN H., *op. cit.*, p. 461.

Jean-Christophe COFFIN *

L'INAPTITUDE À LA VIE : UN THÈME PSYCHIATRIQUE FIN DE SIÈCLE

Les fous moraux « ne sont point des "malades" au sens précis de ce vocable, c'est-à-dire des êtres, jusque-là normaux dont un accident vient troubler le fonctionnement physiologique du cerveau, accident sur lequel la thérapeutique peut avoir prise. Ce ne sont point des malades, mais des "anormaux", des infirmes du cerveau, des sujets dont le développement psychique a subi un arrêt, et qu'on ne peut mieux comparer qu'aux malheureux qui nés aveugles, sourds-muets, ou porteurs de quelque monstruosité ne sont pas considérés, à proprement parler, comme des malades [...] Ces sujets doivent être éliminés de l'organisme social dont ils entravent le fonctionnement [1]. »

Tel est le constat désabusé et peu philanthropique du psychiatre Paul Sérieux au début de notre siècle et partagé par nombre de ses collègues. Dans ce moment de la psychiatrie qui a les yeux tournés vers les hypothétiques solutions eugénistes, ce type de discours est assez commun. Si certains pays ne se sont pas contentés de ces seuls discours, la communauté médicale française s'est cantonnée à ces incantations et à pratiquer un hygiénisme mental et social. En axant ce travail sur la notion d'inadapté social, l'intention est de retracer, même brièvement, les voies qui ont amené des représentants de la psychiatrie française à des constats semblables à celui rapporté ci-dessus et, à partir de la reconstitution de cette histoire, s'interroger sur les évolutions que le projet psychiatrique a subi au cours du XIX[e] siècle. Il s'agit de s'insérer, grâce à un contexte historique précis, dans les débats qui ont cours en histoire et en sociologie depuis plusieurs décennies sur le visage et la fonction de la psychiatrie.

Ces pages n'ont cependant pas pour but de se placer dans une dichotomie vieillissante qui considère d'un côté la psychiatrie comme l'outil du contrôle social et de l'autre la psychiatrie comme partie intégrante

d'un projet démocratique, symbolisé, pour l'occasion, par Philippe Pinel brisant les chaînes des fous sous la Révolution. Les travaux de Michel Foucault, de Robert Castel d'un côté et ceux de Gladys Swain et Marcel Gauchet de l'autre, pour ne mentionner que les plus connus, permettent de poser de nouvelles questions et de confronter leurs suggestions et interprétations avec des situations particulières, dont celle traitée ici. La pertinence des propos de Michel Foucault reste intacte mais il a pu parfois surévaluer les capacités de contrôle des institutions et des hommes dont il nous parle. Même si à travers l'étude de la constitution de cette notion d'inadapté social, le projet psychiatrique s'apparente à ce que Michel Foucault a « dénoncé », il n'est pas sûr que dans la pratique les conceptualisations médico-psychiatriques aient été aussi efficaces que les textes et les sources que nous possédons aujourd'hui pour nos investigations, le laissent *a priori* penser. D'un autre côté, ceux qui insistent sur le projet philanthropique ne permettent pas pleinement de comprendre comment les déviations se sont installées. Il est naturellement fort utile de savoir les intentions de départ, mais les moyens pour y aboutir méritent tout autant notre attention. Or, on ne peut se réfugier derrière ces intentions à chaque fois que les moyens ont dévié. Le cas le plus typique de cette attitude est celle de l'historien Lawrence Stone dans sa confrontation polémique avec Michel Foucault, il y a désormais plusieurs années [2].

L'investigation nous a amené à privilégier la reconstitution d'un concept plutôt que la stricte filiation d'un mot. En l'occurrence, l'idée d'inadaptation sociale, qui est en soi une idée vague, se décline à travers des termes différents. En conséquence, ce travail s'efforce d'être justement attentif aux différentes évolutions sémantiques d'une notion qui, une fois prononcée, perdure.

LE CHAMP ASSOCIATIF

L'enquête s'est concentrée sur des médecins-psychiatres formés par une des deux écoles dominantes de la fin du XIXe siècle, celle de Valentin Magnan (1835-1916) que je qualifierai, par commodité, d'école aliéniste. Par là, j'entends une école qui continue à se reconnaître dans le projet des Lumières via Philippe Pinel. Une école qui, dans ses débuts a placé beaucoup de ses espoirs et de son enthousiasme dans l'asile comme lieu de soin et de rédemption des pathologies mentales.

Puisque l'attention est portée sur les discours et les mots, et pour répondre aux préoccupations qui nous ont réunis, les lieux de l'investigation sont avant tout la Société médico-psychologique.

Elle représente la plate-forme de l'aliénisme français et a acquis cette position dominante rapidement. Formée à la fin des années 1840, sa fondation a été plus délicate que prévue essentiellement à cause des événements qui ont amené successivement la République et le Second Empire. Du fait de l'engagement politique de certains de ses membres auprès du régime républicain et de l'atmosphère pesante pendant les premières années du Second Empire, les débuts de la SMP ont été largement consacrés aux discussions médicales. Elle garde, par la suite cette marque originelle et demeure donc avant tout une société savante tout au long du siècle. Elle devient le lieu où se construit et se forme le savoir aliéniste. Son orientation est très généraliste puisque ses statuts annoncent qu'on peut y discuter de questions sociales, administratives et philosophiques. D'ailleurs, surtout dans les premières décennies, elle ne recrute pas seulement des docteurs et l'ensemble des sensibilités intellectuelles existant au sein de la médecine mentale sont représentées.

Si tous les psychiatres ne font pas partie de la SMP, les plus connus en sont membres et la plupart des discussions qui ont été menées en son sein ont largement contribué à l'élaboration patiente du savoir médico-psychiatrique. En l'absence de véritable lieu d'enseignement jusqu'au début des années 1880, elle reste principalement le lien entre les psychiatres et leur espace de mémoire et de réflexion.

Les débats sont régulièrement diffusés par l'intermédiaire de la revue les *Annales médico-psychologiques* qui constitue, à son tour, la revue de référence pendant de nombreuses années. Il faut attendre les dernières décennies du XIX^{e} siècle pour qu'il n'y ait plus cette situation de quasi monopole.

La SMP reste donc essentiellement une société savante mais qui, avec le temps, parraine, aide au besoin, les carrières de ses membres. Elle apprend également peu à peu à s'engager dans des discussions avec le gouvernement et exprime des revendications sur les moyens financiers pour les asiles et la question de l'enseignement de la médecine mentale. Le besoin de reconnaissance institutionnelle et de légitimité professionnelle qu'expriment de plus en plus ouvertement les aliénistes, modifie donc quelque peu le rôle de cette société.

La théorie des dégénérescences

Cette étude postule que c'est par le biais de la doctrine des dégénérescences que s'élabore cette notion d'inadapté social. En effet, elle constitue un outil adapté pour élaborer et perpétuer cette notion. La théorie des dégénérescences a été formulée et appliquée au champ de la médecine mentale par le docteur Bénédict-Augustin Morel (1809-1872) [3]. Dans son *Traité des dégénérescences intellectuelles, physiques et morales de l'espèce humaine* publié en 1857, il définit la dégénérescence, qu'il présente comme une déviation par rapport à la création originelle de l'homme, création d'essence divine à ses yeux. Son ouvrage rassemble les causes et les preuves de toutes les déviations subies par l'homme depuis cette origine. Celles-ci s'incarnent à travers différentes maladies dont la caractéristique principale est d'être de nature héréditaire. Certaines formes de folies entrent dans le cadre des dégénérescences. C'est ce qu'il développe dans un second ouvrage quelques années plus tard. Autant le premier se concentrait sur l'étude générale des lois et causes des dégénérescences de tout ordre et de par le monde, sorte d'univers pathologique dont la naissance s'expliquait par cette chute originelle, autant son second ouvrage est de facture plus classique. C'est un traité de médecine comme il s'en publie à la même époque. Il contient néanmoins des caractéristiques qui lui confèrent un intérêt tout particulier [4].

Morel s'applique dans cet ouvrage à proposer une classification des états mentaux. Fondé sur la nature de ces états plus que sur une étude des symptômes, son groupe principal est celui des folies héréditaires. Les individus qui tombent sous cette catégorie sont des dégénérés. Ils se divisent, à leur tour, en quatre sous-groupes qui marquent les différents stades d'aggravation du mal. Ce mécanisme d'aggravation est rendu possible, dans son esprit, grâce au principe héréditaire que Morel a toujours postulé, et auquel il attribue de nouvelles capacités. Si la forme mentale du premier sous-groupe se transmet au deuxième, elle ne se retrouve néanmoins pas à l'identique. En fait le mal, au moment de la transmission s'est aggravé. Le temps apporte à la maladie la marque d'une dégradation évidente et repérable. La folie devient plus profonde et par conséquent toujours plus difficilement curable. La dégénérescence est donc plus que l'hérédité ; c'est une hérédité renforcée à laquelle le malade peut difficilement échapper lorsqu'il l'a contractée.

Dans les années qui suivent, l'interprétation qui est donnée des conceptions de Morel favorisent la juxtaposition des termes dégénérescence et hérédité au point de les rendre, pour ainsi dire, interchangeables. Et comme l'hérédité façonne toujours plus les domaines de la pathologie mentale aux

yeux des docteurs, la folie devient la maladie héréditaire par excellence et les fous sont de plus en plus considérés comme des dégénérés.

Un des responsables de cette interprétation qui s'opère est Valentin Magnan, médecin à l'asile Sainte-Anne, qui est dans le dernier quart de siècle le plus chaud partisan de la doctrine des dégénérescences. À travers différentes communications au sein de la SMP, il provoque plusieurs débats pour définir ce qu'est la folie des dégénérés. Son option est claire : il n'estime pas utile d'établir une différence entre les dégénérés et les héréditaires. En conséquence, si une maladie héréditaire est découverte chez un patient, il doit être considéré comme un dégénéré. Cette conception marque donc clairement l'extension de cette catégorie de malades [5].

En marge de ces débats, l'opinion médicale est plus « consensuelle » lorsqu'il s'agit de décrire et d'évoquer les dégénérés. Ces derniers se caractérisent, selon ces commentaires, par l'infortune qui les accable. Mais cette vision, qui hésite entre compassion et moralisme peut se faire plus véhémente. L'aspect religieux de la doctrine de Morel a définitivement entaché l'image du dégénéré dans les consciences. Le péché originel s'est transformé, sous le régime de la raison laïque, en une faute aux origines lointaines : c'est rarement par hasard qu'un individu est devenu dégénéré. Et cela devient, au cours des années, toujours un peu plus de sa responsabilité. Certes, dans la grande classe des dégénérés, si tous sont confrontés à la même maladie, on perçoit, à la lecture des textes médicaux, que tous ne sont pas considérés de manière identique. L'idiot favorise la compassion, tandis que le fou moral inspire le mépris et la méfiance. Chez l'idiot, les tares sont de nature physique ; chez le fou moral, les tares sont de nature morale précisément. Depuis Morel, le degré de gravité de la maladie évolue parallèlement au degré de perversité du sujet. Au sein de ces malades, le fou moral acquiert rapidement la place du mauvais dégénéré par excellence.

LE DÉVELOPPEMENT DE CATÉGORIES FLOUES

La figure clinique du fou moral est en elle-même ancienne, mais Morel lui a incontestablement redonné un regain d'intérêt. Elle est, en outre, dans la compétition entre juges et médecins un instrument décisif puisque le fou moral, création psychiatrique, est la version pathologique du criminel.

L'étiologie de cette forme mentale a toujours donné une large place à l'hérédité. Il est donc assez naturel que lorsque les mécanismes héréditaires deviennent un déterminisme puissant dans l'éclosion des maladies mentales, la folie morale provoque l'intérêt des docteurs. Dans les descriptions

qui sont proposées, celle-ci se caractérise par une juxtaposition d'états lucides et de facultés morales perverties. L'individu sait qu'il commet un acte répréhensible mais comme il a perdu la notion du bien et du mal, il ne comprend plus que tuer, voler, etc., ne se fait pas. Il se distingue donc du criminel, mais il est un fou d'une espèce particulière puisqu'on ne peut que difficilement plaider son irresponsabilité au moment de l'acte. Il n'en demeure pas moins que son incapacité ou son refus d'intégrer les règles sociales constitue un danger.

Tout en étant populaire, cette entité suscite régulièrement de nombreux débats, notamment au sein de la Société médico-psychologique[6]. En dépit des critiques que la folie morale ne manque pas de provoquer, ce type de maladie n'est que très rarement niée. Ce qui est réellement en question, c'est la place qui doit lui être accordée dans les nosologies. La description, en revanche, suscite des avis plutôt concordants. Dans un des dictionnaires de médecine de référence on lit à son propos qu'il est caractérisé par :

> *la fréquence, nous pouvons presque dire la constance de prédispositions héréditaires ou congénitales aux affections nerveuses. [...] C'est ainsi que certains enfants se font remarquer d'une manière prématurée par des actes de méchanceté à l'égard des autres enfants, par une cruauté instinctive envers les animaux, par des habitudes toutes spontanées de mensonge et de maraudage. [...] Adeptes naturels de toutes les théories malsaines, de toutes les utopies perturbatrices, ils [les fous moraux] s'enrôlent dans la légion des déclassés ambitieux, des mécontents insatiables, et peuvent, à un moment donné, devenir coupables ou complices des crimes individuels ou collectifs les plus graves*[7].

Toutefois, la certitude descriptive n'entraîne pas pour autant la capacité classificatoire. En effet, son appellation varie grandement : « folie raisonnante », « folie morale », voire même « dégénéré supérieur » sont quelques-uns des termes pour désigner ces malades. Du fait même de l'imprécision des termes qui reflète la difficulté de donner à cette figure clinique un « territoire » précis, les discussions sont nombreuses, sans que pour autant une interprétation satisfaisante parvienne à dominer le champ de la réflexion. L'idée qu'ils constituent un danger pour la société est, en revanche, devenue une opinion largement partagée, jusqu'à devenir une opinion commune.

Lorsque Valentin Magnan débute ses recherches sur les dégénérés, il évoque le fou moral régulièrement. En dépit des modifications qu'il insère dans la doctrine des dégénérescences, Magnan maintient cette figure clinique dans sa propre classification. Il leur consacre même plusieurs études

dans lesquelles les descriptions sont proches de celles évoquées avant lui. Sans foi, ni loi, ces individus n'intègrent aucune règle ce qui les rend inaptes à la vie sociale :

> *Un trait typique de ces aliénés est la présence de lacunes morales plus ou moins profondes et dénués souvent de toute notion du bien ou du mal [...]* [8].

Magnan est d'autant plus enclin à maintenir cette figure clinique qu'il est, je l'ai évoqué, un partisan des thèses « héréditaristes » pour expliquer les maladies mentales. Dans la mesure où la folie morale fait partie, sans contestation, de ce groupe des folies héréditaires, il ne pouvait qu'aborder le sujet. Avec Magnan, il est indéniable que l'alliance folie morale/hérédité/dégénérescence est plus que jamais d'actualité. À telle enseigne qu'à l'intérieur de la classe grandissante des dégénérés, le fou moral semble prendre de plus en plus d'importance. Ou si l'on préfère, le dégénéré, quelle que soit la cause de son état de dégénérescence, est de plus en plus présenté comme proche de la figure inquiétante du fou moral. Le travail qui s'est exercé, durant les décennies postérieures à Morel, gomme progressivement les différenciations entre dégénérés au profit d'une classe de pathologie soudée par la menace qu'elle représente.

> *Les dégénérés ne peuvent s'adapter au milieu social ; ils n'en comprennent ni les lois, ni les nécessités. Les unes gardent constamment pour eux la valeur de règlements de police, et ils cherchent sans cesse à échapper aux autres sans pouvoir comprendre comment et pourquoi ils sont constamment les premières victimes de leur indépendance. Ce sont donc au point de vue social, des vagabonds, des prodigues, des criminels, tandis qu'au point de vue médical, ce ne sont que des faibles d'esprit d'un ordre supérieur* [9].

En insistant sur cette question de l'adaptation sociale, les psychiatres déplacent à la fois leurs propos et confèrent à leur fonction de nouveaux objectifs. Comme l'écrivent deux médecins d'asile :

> *L'existence de ces dégénérés soulève donc un double problème, à la fois au point de vue individuel et au point de vue social. On est en effet en droit de se demander quels peuvent être, vis-à-vis de la société, les droits des individus qui font ainsi faillite au contrat implicitement contenu dans les conditions mêmes de leur existence ? Incapables de remplir un devoir, sont-ils encore à même de faire valoir leurs droits à l'assistance ? Ou bien faut-il les considérer a priori comme des non-valeurs ?* [10].

L'inclination des auteurs à poser la question des dégénérés de cette manière est assez représentatif d'un état d'esprit nouveau face à ces malades.

LE CORPS SOCIAL FACE AU MALADE

C'est une habitude relativement ancienne à la fin du XIX^e siècle que de poser les questions de santé dans une perspective sociale. Mais il y a plusieurs manières de faire.

À l'instar du projet de Cabanis, les moyens de l'assistance, les outils de la prévention, pour éradiquer les pathologies sociales sont des thèmes clés du discours médico-psychiatrique depuis Pinel. La loi de 1838 sur l'institution des asiles publics est la traduction pratique de ces positions. Mais dès cette date, il y a un double enjeu derrière cette décision politique qui se retrouve d'ailleurs dans le texte même de la loi. D'un côté, le souci médical, de l'autre un souci d'ordre public, de police médicale pour reprendre les termes anciens. Elle marque le souci de la médecine de comprendre et prévenir les répercussions des maladies sur le fonctionnement social. C'est tout particulièrement cette approche que Morel défend et incarne. Si les facteurs sociaux des maladies sont de temps en temps évoqués par Morel, c'est essentiellement lorsqu'il reprend à son compte la tradition hygiéniste. Mais l'origine de son travail sur les dégénérescences demeure et perpétue sous un jour plus dramatique l'étude des maladies dans leur rapport avec la société. Une manière de faire que l'on retrouve toujours à la fin du siècle.

La question du dégénéré moral et de ses multiples inadaptations s'insère parfaitement dans cette approche. Il lui donne tout à la fois une actualité et démontre l'acuité du problème. À force d'affirmer que cette population est dangereuse car violente, incurable car le poids de l'hérédité trop fort, on est en droit de se demander ce qu'il faut en faire. En insistant sur les incapacités sociales du dégénéré, les docteurs posent logiquement la question de son insertion. L'interrogation médicale se transforme en question sociale. Il n'est pas certain que cette évolution ne pose pas autant de problèmes à ces docteurs, mais sans doute est-ce le prix à payer pour « retirer » du champ strictement pénal, ces individus.

Les aliénistes français ont beaucoup œuvré pour imposer une nette distinction entre les criminels et les fous moraux. La création de cette figure clinique a précisément servi, je l'ai évoqué, à l'élaboration de cette frontière. Magnan, après d'autres, rappelait, dans les années quatre-vingt, que le fou moral faisait partie de l'armée des malades et non des criminels.

> *Ce n'est pas dans des sortes de prisons qu'ils trouveront la compassion, ni même les bons soins que réclame leur raison égarée. Qu'on installe dans chaque asile, si cela est nécessaire des quartiers présentant moins de moyens d'évasion; qu'on augmente le personnel chargé de surveiller les quartiers et qu'on y isole les malades criminels, si l'on ne veut les laisser avec les autres malades mais que l'on se garde*

d'élever de ces maisons mixtes, comme il en existe en certains pays, qui reculeraient d'un siècle notre civilisation. Pinel a fait tomber les chaînes, ne les remplaçons pas par quelque chose de pire [11].

Cette position reflète le large consensus aliéniste sur les besoins de soigner plutôt que de punir. Mais cette « préséance » ne fournit pas, en soi, les solutions.

Si les discussions sur la prise en charge de ces personnes tournent quelque peu en rond, c'est qu'en dehors de la solution asilaire, aucune autre n'est imaginée. Les plus lucides des docteurs reconnaissent le besoin d'aménagement, d'adaptation de l'asile. Et il est vrai que l'utilité et l'adéquation de l'asile sont des sujets régulièrement abordés dans les discussions. Mais en dépit des critiques qui peuvent être ici ou là avancées, il demeure le lieu thérapeutique par excellence. Le rôle des associations, par exemple, n'est considéré que comme un complément de ces édifices de soins dont bien peu pensent qu'ils sont, en l'état, entièrement satisfaisants. C'est précisément ce sentiment d'inachèvement qui empêche de concevoir réellement d'autres solutions. Les aliénistes peuvent toujours se réfugier derrière le manque de moyens financiers et l'absence de réelle volonté politique pour justifier les incuries de la thérapeutique à l'égard des malades mentaux. Arguments légitimes qui ne peuvent être avancés en permanence pour tout expliquer, mais qui incontestablement limitent le débat à des aspects essentiellement matériels. C'est pourquoi les sociétés de patronage de l'époque ne sont conçues que comme un prolongement pratique de la thérapeutique asilaire. Elles sont considérées comme des structures plus souples, basées sur le volontariat et le bénévolat ce qui correspond à un certain idéal social. C'est aussi naturellement un bienfait financier qui vient amoindrir la mollesse de l'intervention publique. Il est vrai que les membres de la SMP ne rechignent pas à cotiser. Tout ceci est sans conteste. Cependant, les docteurs s'investissent également, sinon plus, dans les associations professionnelles et de défense de leurs intérêts et dans les sociétés savantes. En outre, le rôle assigné aux sociétés de patronage ressemblent étrangement aux soins administrés par le médecin lui-même. Ainsi le traitement moral, qui demeure à l'ordre du jour, détient une position centrale dans les recommandations qui sont adressées aux sociétaires. Mais pourquoi aurait-il plus d'effet que lorsqu'il est administré par un psychiatre au sein de l'asile ? S'il est incontestable que cette notion est centrale pour comprendre la culture psychiatrique, comme cela a été brillamment défendu [12], force est de constater que cette manière de dire et de décrire la folie est ébranlée. Les principes du traitement moral semblent quelque peu en retrait au regard de la profondeur du mal ; les fous moraux semblent naturellement rétifs à ce type de cure.

Donc, telle qu'elle est conçue à cette période et telle qu'elle entend fonctionner, l'association ne constitue pas une nouveauté et surtout ne développe pas un véritable projet qui pourrait déboucher sur une solution aux questions que ces aliénés soulèvent par leur existence même. Les enjeux sont naturellement élevés pour les psychiatres. Ils ont depuis des années cherché à démontrer qu'une distinction doit être faite entre ce type d'aliéné et le criminel. Ce travail deviendrait sans suite s'ils ne savaient pas donner la réponse thérapeutique adéquate à ces aliénés qui s'apparentent, au moins pour les néophytes, aux délinquants. Malgré la difficulté apparente, les docteurs continuent, dans leur ensemble, à vouloir tenir un discours spécifique sur ces individus.

En fait, la question est cruciale parce qu'à la difficulté de la mise en place d'une assistance adéquate s'ajoute une autre inquiétude. Les certitudes ne sont pas mises à mal par le seul aspect institutionnel mais aussi pour des raisons intellectuelles : comment en ce siècle de progrès et d'avancée de la civilisation, de tels individus peuvent exister et se perpétuer ? Telle est, sous-jacente, la véritable inquiétude et aussi le véritable défi devant lesquels les docteurs sont placés.

L'ALIÉNISTE, GARDIEN DE LA SANTÉ MORALE

Pour tenter de dépasser ces difficultés de niveaux différents, les avis se font plus intransigeants et les principes fondateurs de la psychiatrie sont progressivement écornés. Morel qui invoquait régulièrement la régénération des individus, traduction médicale du pardon accordé au chrétien, affirmait dès les années 1860 que ces malades nécessitaient des réponses thérapeutiques particulières. Parce que l'aliéné moral est dangereux pour les autres, et pour lui-même, il estimait que :

> *les soins, les marques de tendresse, les dévouements les plus absolus ne sont capables ni de calmer ses exacerbations, ni de le convaincre de la folie. [...] Il a pris en haine ceux qui, avant sa maladie possédaient toute son affection, et l'on est obligé, dans l'intérieur de la famille, de recourir aux moyens de contrainte pour se préserver de ses violences ; de là redoublements d'agitation et de fureur. Dans une situation pareille, l'indication ne saurait être douteuse ; il faut isoler le malade* [13].

À la fin du siècle, Magnan n'est plus aussi réticent à l'idée d'installer des maisons spéciales pour ce type de dégénérés [14]. L'idée de créer des quartiers spéciaux, des quartiers définis précisément pour ces inadaptés gagne chaque jour du terrain. Si les plus ardents défenseurs d'une distinction à établir entre l'aliéné et le criminel campent sur leurs positions psycho-

cliniques, ils reconnaissent que la place du fou moral, sans être en prison, n'est pas plus dans un asile ordinaire.

L'esprit philanthropique, s'il existe, s'est progressivement cassé les dents devant l'incapacité de ces docteurs à sortir de l'impasse dans laquelle ils étaient. La faiblesse du socle théorique de cette figure clinique ainsi que de son cadre général, la dégénérescence, a largement contribué à les placer dans une telle situation, source de tensions internes et de dérives des buts initiaux. Une dérive qui a entraîné ces docteurs à médicaliser la déviance et à construire une normalité basée sur des catégories obscures et changeantes et sans rapport avec le fonctionnement anatomique et physiologique du corps humain. Il est plus facile de tenir un vague discours sociologique que d'invoquer l'anatomie pathologique pour expliquer l'incapacité de certains individus à vivre en société. Entre cette orientation et l'adhésion à un modèle qui couperait définitivement les ponts avec l'idée de la folie comme maladie de l'âme, l'école aliéniste n'est pas parvenue encore à véritablement choisir. Si l'aliéniste s'est écarté de cette voie, en préférant adopter la fonction du commentateur social, rien ne dit que ce fut un mauvais choix. Certes, cela plaçait la psychiatrie du côté des sciences molles et bavardes. Mais en même temps, le modèle de la dégénérescence permettait de donner une interprétation de phénomènes qui inquiétaient la société française particulièrement réceptive à la rhétorique du déclin. Le dégénéré constituait un élément de réponse à ce phénomène d'augmentation des pathologies sociales (criminalité, alcoolisme), à cette perte de la vitalité biologique dont la traduction immédiate s'incarnait dans l'essoufflement démographique.

Cette orientation de l'école aliéniste témoigne qu'en cette fin de siècle, elle n'est plus directement héritière de l'esprit des Lumières. D'autres héritages sont venus se superposer qui ont placé les docteurs du côté de cette sociologie si sensible et si inquiète devant les secousses révolutionnaires et leurs incidences. L'esprit philanthropique demeure un bel édifice intellectuel qui n'a que faiblement résisté à la fange et à l'étrange.

Ce n'est pas donc pas Foucault et ses héritiers qui ont inventé les notions de contrôle de la déviance et de pouvoir de la normalité pour les seuls besoins d'une démonstration théorique brillante mais sans fondements. Ce sont les psychiatres qui ont abordé ces questions pour tenter de renouveler leurs fonctions et d'accroître le champ de leurs interventions et de leurs compétences. Rien n'oblige à réduire la psychiatrie à une telle perspective et rien n'oblige à passer sous silence d'autres moments d'une histoire qui a commencé dans un environnement spirituel et intellectuel différent de celui évoqué brièvement ici. Si plusieurs approches de cette histoire ont été

proposées depuis les travaux de Foucault, il n'est pas sûr qu'il faille s'étonner des divergences auxquelles elles ont abouti. Ce peut être le reflet des contradictions de l'esprit philanthropique et non l'incapacité de l'une ou de l'autre à comprendre l'histoire du savoir psychiatrique.

NOTES

* Histoire, MSH-HIRES, Université d'Angers.

1. SÉRIEUX Paul, *La question de l'assistance des aliénés*, Paris, A. Delahaye, 1903, p. 177.
2. STONE Lawrence, « Madness », *New York Review of Books*, 16-12-1982, p. 28-36.
3. Docteur en médecine en 1839, il s'est dirigé vers la médecine mentale sous l'influence de FALRET Jean-Pierre (1794-1870), alors un des grands aliénistes parisiens, rencontré par l'intermédiaire de BERNARD Claude. Nommé médecin de l'asile public de Maréville, près de Nancy, en 1848, il est muté en 1856 à l'asile de Saint-Yon dans les environs de Rouen. Il y accomplit le restant de sa carrière, devenant peu à peu un notable de la vie locale, lui qui a été, dans sa jeunesse parisienne, ami des cercles du catholicisme social, notamment à travers la personne de P.J.B. BUCHEZ, éphémère président de l'Assemblée nationale en juin 1848.
4. MOREL Bénédict-Augustin, *Traité des maladies mentales*, Paris, Masson, 1860.
5. L'option défendue par MAGNAN est amplement discutée car source de contestations : Société médico-psychologique, « Des signes physiques, intellectuels et moraux de la folie héréditaire », *Annales médico-psychologiques*, 7^e sér., II, 1885, p. 82-87 et 235-241 ; III, 1886, p. 91-100, 276-278, 427-433 et 444-452 ; IV, 1886, p. 95-102, 254-264, 269-84 ; V, 1887, p. 115-18.
6. Société médico-psychologique, « Discussion sur la folie raisonnante », *Annales médico-psychologiques*, 4^e sér., VII, 1866, p. 382-431, 463-98 ; 4^e sér., VIII, p. 92-7, 106-29, 395-435.
7. FOVILLE A., « Folie », in S. Jaccoud (dir.), *Nouveau dictionnaire de médecine et de chirurgie pratiques*, Paris, Baillière, t. 15, 1872, p. 338 et 340.
8. MAGNAN V., « Les aliénés persécuteurs » in *Recherches sur les centres nerveux*, Paris, Masson, 1893, p. 386 (l'article est de 1891).
9. RÉMOND A. et LAGRIFFE L., « De la valeur sociale des dégénérés », *Annales médico-psychologiques*, 8^e sér., XIII, 1901, p. 35.
10. *Ibid.*, p. 35.
11 MAGNAN. V., *Leçons sur l'épilepsie*, Paris, A. Delahaye, 1882, p. 52.
12. SWAIN Gladys, « De l'idée morale de la folie au traitement moral » in *Dialogue avec l'insensé*, Paris, Gallimard, 1994, p. 85-109.
13. MOREL B.A., *Traité des maladies mentales, op. cit.*, p. 609.
14. MAGNAN, PÉCHARMAN, « Organisation des asiles », *Revue de psychiatrie*, fév. 1898, p. 13-17.

2e partie

Enjeux institutionnels

Étienne THÉVENIN *

L'INSTITUTION DES JEUNES AVEUGLES DE NANCY : UNE DIFFICILE SCOLARISATION (1852-1914)

La mise au point par Louis Braille de l'alphabet qui porte son nom n'a pas immédiatement permis à tous les aveugles d'accéder à l'instruction. L'histoire d'une institution provinciale née au milieu du XIX[e] siècle, et toujours bien vivante de nos jours, l'Institution des jeunes aveugles de Nancy, aide à le comprendre. Nous l'étudions ici de sa fondation, en 1852, à la veille de la première guerre mondiale [1]. Les pouvoirs publics ont-ils relayé ou soutenu cette initiative privée originale née au milieu du XIX[e] siècle ?

LA FONDATION DE L'INSTITUTION DES JEUNES AVEUGLES DE NANCY

L'Institution des jeunes aveugles de Nancy eut pour principal fondateur l'abbé Gridel. Né en 1801, d'abord curé de campagne, il devint en 1837 professeur de théologie dogmatique au grand séminaire de Nancy. En 1847, l'évêque de Nancy, Monseigneur Menjaud, le fit chanoine et le nomma vicaire général. Bien intégré dans la vie nancéienne, il était membre de la société « Foi et lumières » fondée en 1833 par Prosper Guerrier de Dumast [2] pour montrer « l'alliance entre les vérités de la foi et les lumières de la raison ». Salon de lecture et de conversation, « Foi et lumières » chercha aussi à secourir les plus déshérités. En 1849, le Docteur Morel proposa que « Foi et lumières » se préoccupe des aliénés sortis guéris de l'asile. Il s'agissait d'aider les anciens malades et leur famille en leur donnant de l'argent, mais surtout du temps, des soins, des conseils, une « protection morale. »

Quelques mois plus tard, « Foi et lumières » créait la « Société de patronage ». L'abbé Gridel en devint le secrétaire et proposa d'en élargir les activités :

> *Si la Société de patronage ne s'occupait que des aliénés, il serait à craindre qu'elle périt par défaut de travail. Mais en adoptant aussi les sourds-muets, les jeunes aveugles et les orphelins, elle se fortifiera en multipliant ses soins et ses bienfaits. [...] C'est un devoir de charité, c'est aussi un devoir de justice. [...] Tous les membres d'une société sont solidaires. [...] N'oubliez pas que les pauvres et les malheureux sont les amis de Dieu [...].*

En 1852, l'abbé Gridel estimant que la Société de patronage ne faisait pas assez pour les aveugles, proposa de créer une école qui puisse accueillir ces derniers. « Ne pourrait-on pas instruire les jeunes aveugles et les occuper utilement à des travaux appropriés qui les mettent en état de gagner honnêtement leur vie ? [3] » Un regard de charité puisé dans la tradition spirituelle chrétienne fondait cette démarche. Le projet portait aussi la marque de son époque : « instruction », « travail », « utilité », ces mots rappelaient le vocabulaire des Lumières et celui de nombreux courants de pensée politiques et sociaux du XIXe siècle. En donnant l'instruction aux aveugles pour leur permettre de gagner leur vie par leur travail, l'abbé Gridel entendait en faire des citoyens comme les autres.

L'abbé Gridel connaissait l'existence de l'école d'aveugles fondée en 1784 par Valentin Haüy [4] à Paris, ainsi que celle de l'institution fondée à Nancy par Joseph Piroux pour les sourds-muets, qui organisait notamment des cours de formation des maîtres pour les enfants sourds [5]. Valentin Haüy estimait que l'éducation par l'ouïe et le toucher permettrait au jeune aveugle d'accéder aux connaissances intellectuelles, au savoir-faire technique, à l'univers artistique et en particulier musical. En 1829, un ancien élève de cette école, Louis Braille, mit au point un alphabet formé de groupes de points en relief représentant lettres, chiffres et signes, qui fut enseigné aux élèves de l'école. L'institution parisienne resta la seule de ce genre en France jusqu'en 1846, date à laquelle une seconde école fut fondée à Lille. L'abbé Gridel remarqua que pendant ce temps quarante-huit établissements accueillaient déjà les sourds-muets. En raison de cette disparité et comme il existait déjà à Nancy une école pour sourds-muets, le chanoine Gridel proposa de réaliser à Nancy, pour une douzaine de départements de l'Est de la France, une école comparable à celle de Valentin Haüy. Selon ses estimations, environ 3 000 jeunes aveugles étaient, en France, en âge de suivre une scolarité [6] alors qu'en 1846, l'institution parisienne n'accueillait que 240 élèves.

Avec l'aide financière et la garantie d'ecclésiastiques amis, l'abbé Gridel acquit une maison de campagne au coeur d'une propriété de trois hectares à l'ouest de Nancy, sur le coteau de Santifontaine, à un kilomètre de la gare environ. Il réunissait ainsi les avantages de la ville et de la cam-

pagne. L'achat et les frais d'installation s'élevaient à 68000 francs[7]. L'abbé Gridel quitta ses fonctions de secrétaire de la Société de patronage pour se consacrer à la direction de l'école, qu'il nomma « Maison Saint Paul ».

Les premiers cours commencèrent à l'automne 1852. Avant que tout ne soit en place, l'abbé Gridel recueillait déjà de jeunes aveugles déshérités et partageait leur vie. Il fallait commencer par rattraper les retards des enfants qui, dans les familles pauvres restaient souvent allongés sur un grabat, les parents redoutant un accident. Des retards énormes dans l'apprentissage de la marche, du langage, de l'autonomie s'ajoutaient rapidement au problème initial de la cécité. Il s'agissait alors d'apprendre aux enfants à marcher seuls, à se tenir droits, à s'habiller, à rester propres, à parler correctement. L'abbé Gridel s'attacha à tout cela avec l'aide de quelques professeurs et de soeurs de saint Charles. On ne plaignait jamais l'enfant, on lui faisait découvrir toutes les ressources du toucher, on multipliait les jeux[8], on apprenait à manier les objets les plus courants, on multipliait les promenades, on exerçait la mémoire, on pratiquait « l'éveil spirituel. »

Cette préformation constituait seulement un préalable à la scolarité proprement dite. Pour structurer la vie de la maison, l'abbé Gridel s'était inspiré de l'organisation du Grand Séminaire de Nancy où il avait enseigné. Il construisit des emplois du temps fort précis, qui définissaient de quart d'heure en quart d'heure, entre 5 h 00 et 21 h 30, les activités des élèves[9]. Il s'agissait d'occuper en permanence l'esprit et les mains de l'enfant par la succession de séances courtes et intenses. Offices non compris, les élèves suivaient une soixantaine d'heures d'enseignement hebdomadaire. « L'éducation est essentiellement religieuse, l'enseignement est intellectuel, musical et industriel[10] », avertit le fondateur. Les activités religieuses, l'enseignement classique, la musique, les activités de plein air représentaient un volume horaire comparable et les activités manuelles étaient bien représentées elles aussi. La précision, la régularité des horaires et la discipline faisaient songer au rythme d'une communauté monastique ou d'un séminaire. Les élèves étaient vêtus de la même façon afin de renforcer l'esprit de communauté.

En 1853, en dehors de l'abbé Gridel, les trois premiers enseignants étaient tous aveugles et anciens élèves de l'institution fondée par Valentin Haüy. Ils permirent ainsi d'appliquer à Nancy les méthodes pédagogiques les plus modernes élaborées par l'école parisienne.

Les visiteurs extérieurs devaient se soumettre aux usages de la maison. Les articles du règlement intérieur étaient des plus nets à cet égard :

> *Messieurs les étrangers, en présence des Aveugles, professeurs ou élèves, sont priés instamment d'exclure de leur langage toute parole qui exprimerait*

la compassion et la pitié. Il est expressément interdit d'offrir de l'argent aux élèves ou professeurs [11].

L'équilibre financier de l'école reposait essentiellement sur la collecte de fonds privés. L'abbé Gridel s'attacha tout d'abord à réduire les dépenses : les soeurs de Saint Charles et lui-même travaillaient bénévolement jour et nuit ; les professeurs étaient très mal payés. Il collecta des fonds en organisant une loterie (seize mille billets furent placés en mars) et en faisant appel à la charité privée. Les milieux catholiques nancéiens jouèrent un rôle essentiel. « La charité chrétienne veut doter Nancy d'une institution des jeunes aveugles, » écrivait le journal catholique *L'Espérance* [12]. Certains élèves recevaient des bourses de conseils généraux, notamment celui de la Meurthe, ainsi que de la Société de patronage.

La distribution des prix du 23 août marqua l'apothéose de cette première année scolaire. Il ne s'agissait pas d'une simple distribution de récompenses. Cinq ou six élèves passèrent un véritable examen public, avec des questions et des exercices portant sur le catéchisme, la grammaire, l'histoire, la musique, la lecture et l'écriture. Voici ce qu'en rapporte le journal *L'Espérance* :

La vivacité de leur intelligence surprit l'auditoire. Puis, accompagnés au piano, les enfants chantèrent et la qualité de leur interprétation bouleversa l'assistance qui éclata en applaudissements [13].

L'abbé Gridel eut alors le sentiment d'avoir gagné son pari. La pitié avait laissé place à l'admiration. La démonstration publique des performances des enfants était, pour l'abbé Gridel, un moyen de montrer qu'ils avaient toute leur place dans le monde des voyants.

CRISE ET NOUVEAU DÉPART (1853-1870)

À la fin de la première année, le 18 septembre 1853, nommé curé de la cathédrale de Nancy, l'abbé Gridel abandonna la Maison Saint Paul. Six ans plus tard, à l'issue d'un conflit avec le conseil épiscopal [14], qui lui fit perdre sa charge de curé mais ébranla également le diocèse au point de provoquer le départ de l'évêque de Nancy, il revint à la tête de l'école.

En 1859, la Maison des Aveugles, qui comptait alors quarante-trois élèves, huit professeurs, trois sœurs et six domestiques, connaissait une crise dramatique [15]. L'abbé Charles-Auguste Maxé, qui avait succédé à l'abbé Gridel à la tête de l'établissement avait accumulé 57 000 francs de dettes. La recherche de fonds devint un enjeu essentiel pour éviter la fermeture de l'école. L'abbé Gridel se fit délivrer une patente de colporteur d'images

pieuses et, véritable quêteur itinérant, parcourut l'Est de la France, en particulier la Champagne [16]. L'école parvint à rembourser toutes les dettes et l'équilibre financier fut rétabli dès 1864. Le 14 juillet 1865, l'établissement fut reconnu d'utilité publique et obtint l'appui officiel des autorités administratives et gouvernementales. Il pouvait ainsi recevoir dons et legs. La ferme et la basse-cour qui jouxtaient le bâtiment principal assuraient un complément de ressources appréciable, tout comme la vente d'objets fabriqués par les élèves.

En 1867, l'abbé Gridel envisagea l'extension de l'institution. Il engagea des travaux et Monseigneur Foulon, évêque de Nancy, posait la première pierre du nouvel édifice qui devait abriter un internat spécialisé de cent lits en deux quartiers séparés, l'un pour les garçons, l'autre pour les filles, des salles de classe, des ateliers et, au coeur de l'ensemble, la chapelle définitive. L'hygiénisme avait guidé l'aménagement des étages et des pièces : grandes fenêtres, pièces aérées et spacieuses,... Le 11 octobre 1868, l'édifice et la chapelle étaient terminés, la dépense totale étant supérieure à 400000 francs de l'époque [17]. Le nouveau bâtiment accueillait soixante élèves à la rentrée de l'automne 1868, dont la plupart venaient des départements de la Meurthe et des Vosges. Il a même fallu, faute de moyens, refuser des candidatures. Il s'agissait non seulement d'agrandir l'école, mais aussi d'y adjoindre des services médicaux. En effet, l'hôpital civil de Nancy ne disposait pas de service ophtalmologique. Une clinique fut installée par le docteur André dans la Maison Saint Paul. Il y pratiquait des opérations comme celle de la cataracte et y soignait gratuitement les indigents, aveugles ou des patients atteints de maladies oculaires tous les vendredis de quinze à seize heures [18].

MATURITÉ ET LIMITES (1871-1914)

Avec la guerre de 1870, l'établissement fut réquisitionné. Il fallut reconduire les enfants chez leurs parents. Les recettes s'effondrèrent. Les cours reprirent en octobre 1871. La plupart des nouveaux élèves étaient issus de familles indigentes. L'abbé Gridel souhaitait agrandir le bâtiment pour accueillir de nouveaux élèves mais cela était financièrement impossible.

L'initiative privée avait ses limites, l'abbé Gridel déploya tous ses efforts pour que l'État intervienne beaucoup plus activement en faveur des aveugles. Il participa au « congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles » [19] qui se tint à Paris en septembre 1878, à l'occasion de l'exposition universelle. Il y fit une intervention vigoureuse sur l'école de Nancy

et la situation des aveugles en France, qu'il conclut en demandant aux autorités françaises des mesures concrètes :

> *Il y a en France environ 30 000 aveugles dont 3 000 en âge de fréquenter l'école. À peu près 600 seulement reçoivent l'instruction dans dix écoles, y compris l'école nationale de Paris qui en compte 300. 2 400 aveugles sont donc délaissés. Le remède serait de considérer les institutions des jeunes aveugles non plus comme des asiles, hospices ou établissements de bienfaisance mais comme de véritables écoles primaires. En conséquence il faut mettre au rang des dépenses obligatoires les allocations votées par les conseils généraux, comme toutes les autres dépenses concernant l'instruction primaire et accorder des allocations suffisantes pour satisfaire à toutes les demandes légitimes*[20].

Malgré ses tentatives pour sensibiliser les pouvoirs publics, l'abbé Gridel n'obtint pas de résultat. Par ailleurs, le recensement précis des aveugles dans chaque département promis par le ministre de l'Intérieur, qui devait permettre de démontrer l'ampleur de la population concernée et donc la légitimité des demandes de l'abbé Gridel, n'eut jamais lieu. L'abbé poursuivit ses interventions, en s'appuyant sur la comparaison avec d'autres pays :

> *En Angleterre tous les jeunes aveugles reçoivent l'instruction et tous les aveugles indigents sont logés, nourris, vêtus dans des hospices spéciaux. [...] Aux États-Unis, 32 écoles en pleine activité et largement dotées instruisent tous les aveugles, qui sont 48 928 dans tout le pays*[21].

Du côté du ministère de l'Instruction Publique, il réclama sans succès la scolarisation de tous les enfants aveugles et le statut d'école primaire pour son établissement.

Une controverse s'engagea, au contraire, sur le bien fondé des écoles pour aveugles, à propos du devenir des anciens élèves. L'abbé Gridel lui même constatait que l'objectif de fournir aux jeunes aveugles les moyens de gagner leur vie n'était pas atteint. Certains enfants ne s'adaptaient pas à l'établissement et devaient retourner rapidement dans leur famille. Même les enfants qui, de huit à seize ans, avaient suivi une scolarité complète à la Maison Saint Paul éprouvaient les plus grandes difficultés à trouver leur place dans la société. Certains trouvaient un travail, en ville le plus souvent, mais dans une gamme limitée de métiers : organistes et professeurs de musique, tourneurs et rempailleurs. D'autres ne trouvaient que de petits travaux simples, temporaires ou mal payés. D'autres encore mendiaient en jouant de la musique pour gagner l'attention des passants. Enfin, parmi ceux qui ne gagnaient pas leur vie, certains retournaient dans leur village, et d'autres ne trouvaient d'accueil qu'à l'hôpital. Il en allait de même pour les élèves des autres établissements français ouverts aux aveugles.

Fort ce constat, l'un des directeurs des « Quinze Vingt » à Paris conclut à la faillite générale des écoles d'aveugles. Il proposa de mettre en place des écoles-asiles qui accueilleraient les aveugles durant toute leur vie. En 1883, il fonda l'école Louis Braille, avec l'aide de la ville de Paris puis du département de la Seine. Il ne s'agissait plus d'émanciper les élèves pour qu'ils trouvent une place dans la société globale et qu'ils y soient autonomes. Au contraire on prenait en charge les aveugles, on leur construisait un environnement protégé, en limitant leur initiative personnelle et en les orientant en priorité vers les travaux manuels, la musique devenant un simple complément d'agrément [22].

En 1878, l'abbé Augustin Blondlot [23] devint directeur adjoint de l'établissement, bien que l'abbé Gridel gardât la haute main sur toute la vie de l'établissement jusqu'à sa mort en 1885, à l'âge de 84 ans. L'abbé Blondlot, qui resta à la tête de l'institution jusqu'à sa mort en 1895, n'introduisit pas de changement majeur, mais resta fidèle aux principes de l'école. Il suivait avec beaucoup d'attention et d'espoir la naissance et le développement de l'association Valentin Haüy, créée à Paris en 1889 par Maurice de la Sizeranne [24]. Cette association complétait l'action des écoles pour aveugles en apportant une aide matérielle et un soutien moral aux élèves quand ils quittaient l'établissement. L'abbé Charles Pillard lui succéda et resta directeur trente ans, jusqu'en 1925 [25].

Les questions sur l'avenir de la maison et la finalité de son action continuèrent à se poser dans le cadre d'un second type de controverses : celles qui mettaient en cause l'initiative privée religieuse. Certains anticléricaux acharnés s'en prenaient aux écoles pour aveugles car elles étaient tenues la plupart du temps par des prêtres ou des religieuses. Paradoxalement, alors que l'abbé Gridel avait lui-même réclamé à la IIIe République la scolarisation de tous les enfants aveugles et le statut d'école primaire pour son établissement, les objectifs de l'institution étaient contestés par les défenseurs de l'école obligatoire et publique. La situation de l'institution nancéienne n'était pas unique. En province, en 1914, la quasi-totalité des écoles d'aveugles et de sourds-muets était privée [26]. Malgré les souhaits de Ferry et de Combes, les ministères de l'Instruction publique les plus anticléricaux n'avaient pas voulu prendre en charge la scolarisation des aveugles et des sourds-muets et, en pleine guerre scolaire, ils avaient volontiers laissé les religieux et les congrégations s'occuper, sans subvention d'État, de ces enfants dits « anormaux. »

En 1906, le directeur de l'institution nancéienne s'efforça d'établir un bilan aussi précis que possible de la situation des anciens élèves de l'établissement [27]. Quatre-vingt-dix gagnaient leur vie, dont onze comme orga-

nistes dans le diocèse de Nancy, onze comme maîtresses de musique et quatre comme professeurs à la Maison Saint Paul. Mais ces cas restaient exceptionnels. Avec la politique anticléricale de Combes, la plupart des pensionnats religieux avaient dû fermer leurs portes. Or, beaucoup d'aveugles trouvaient des places d'organistes dans des hospices ou des petits pensionnats où ils étaient logés et nourris. De plus, les charges des fabriques augmentant alors que leurs recettes diminuaient, des musiciens aveugles perdaient leur emploi d'organiste paroissial.

Certes, sur le plan national on se réjouissait de réussites spectaculaires comme celle de Pierre Villey, né en 1879, aveugle depuis l'âge de quatre ans, entré à 20 ans à l'École Normale Supérieure, reçu premier à l'agrégation de lettres, docteur ès-lettres à 25 ans et professeur d'histoire littéraire à l'université de Caen [28]. Mais il s'agissait d'un cas tout à fait marginal et exceptionnel.

Réfléchissant à l'orientation de leurs établissements, les responsables d'écoles de jeunes aveugles commencèrent à prendre en compte et à définir la diversité des aptitudes et des besoins des enfants aveugles. La question de la spécialisation des établissements était posée. L'institution nancéienne à la veille de la guerre voulait rester fidèle à sa mission d'établissement généraliste, accueillant les enfants aveugles de toutes conditions et de toutes aptitudes, mais il était exigé des enfants un certain nombre de « pré-requis » : savoir marcher, s'habiller, manger correctement. À la différence des « temps héroïques » de la fondation, il n'était plus question d'effectuer ces premiers apprentissages à l'institution.

Le décalage entre les espoirs de 1852 et les réalités de 1914 frappe l'observateur. En 1914, au pays de l'école « obligatoire et gratuite pour tous », une majorité de jeunes aveugles échappait encore à toute scolarisation. Au siècle du libéralisme économique triomphant, les pouvoirs publics n'aidaient guère les aveugles et les infirmes en général à trouver une place dans la société et beaucoup vivaient dans la pauvreté. Néanmoins, dans des circonstances difficiles, l'établissement avait survécu. La structure éducative était, là encore modeste mais prête à se développer si les conditions devenaient plus favorables, ce qui fut le cas par la suite et l'institution des jeunes aveugles existe toujours actuellement.

D'autre part, bien que reconnu d'utilité publique, l'établissement a été littéralement porté à bout de bras durant toute cette période par les prêtres, les religieuses et les milieux catholiques nancéiens. Dans tous les domaines

de l'aide aux aveugles, le retard de la France sur les pays anglo-saxons se révélait des plus saisissants. La France qui était pourtant la patrie de Valentin Haüy et de Louis Braille.

NOTES

* Histoire contemporaine, Université Nancy II.

1. Les sources utilisées proviennent essentiellement des archives de l'Institution des jeunes aveugles de Nancy, déposées aux archives départementales de Meurthe-et-Moselle (ADMM) sous la cote 69 J. Les archives du diocèse de Nancy, déposées elles aussi aux archives départementales de Meurthe-et-Moselle (sous la cote 50 J) apportent de précieuses informations complémentaires.
2. GUERRIER de DUMAST Prosper (1796-1883).
3. Ces premiers moments sont abondamment cités dans les brochures publiées lors de la fondation de l'institution ou lors des commémorations célébrant les anniversaires marquants de cette fondation. L'abbé Girard (*La charité à Nancy*, 1890, 552 pages) est assez précis lui aussi.
4. HENRI Pierre, *La vie et l'œuvre de Valentin Haüy*, Paris, 1984. WEYGAND Zina, *Les causes de la cécité et les soins oculaires en France au début du XIX^e siècle (1800-1815)*, thèse, Paris IV, 1984.
5. Voir chapitre suivant : PRESNEAU Jean-René, « 1880-1900 : les sourds face à l'hégémonie des oralistes après le congrès de Milan ».
6. ADMM 69 J ; chiffres cités par l'abbé GRIDEL au moment de la fondation de l'institution nancéienne.
7. Chiffres cités dans les rapports d'activité de la Maison Saint Paul (ADMM 69 J 5) et repris par GIRARD (*op. cit.*).
8. ADMM 69 J 5.
9. La lecture des emplois du temps l'illustre bien. Pour les jours de semaine, du lundi au samedi inclus : 5h00 à 5h15 : lever – 5h15 à 5h30 : prière et lecture – 5h30 à 6h00 : ménage : lits et dortoirs – 6h00 à 7h00 : instruction religieuse – 7h00 à 7h30 : messe de communauté – 7h30 à 7h45 : déjeuner – 7h45 à 8h00 : récréation – 8h00 à 9h00 : classe – 9h00 à 10h30 : travaux manuels et piano – 10h30 à 10h45 : récréation – 10h45 à 12h00 : classe – 12h00 à 12h30 : dîner – 12h30 à 13h30 : récréation – 13h30 à 14h30 : musique – 14h30 à 16h00 : piano et travaux manuels – 16h00 à 16h30 : goûter et récréation – 16h30 à 16h45 : visite au Saint Sacrement – 16h45 à 17h45 : classe – 17h45 à 18h45 : musique – 18h45 à 19h45 : étude – 19h45 à 20h00 : lecture spirituelle – 20h00 à 20h30 : souper – 20h30 à 20h45 : prière et lecture – 20h45 à 21h15 : récréa

tion – 21 h 15 à 21 h 30 : coucher. Même les dimanches et fêtes, l'emploi du temps était établi avec précision. Le jeudi après-midi, une grande promenade était prévue. Ces précisions figurent dans MAXÉ (abbé Charles-Auguste), *Mémoire sur l'institution des jeunes aveugles de Nancy*, Vagner, 1853, 40 pages, in 8°ADMM ; 8°K II, 204/8.

10. L'expression est reprise dans les feuillets diffusés alors pour présenter l'institution.
11. *Idem.*
12. *L'Espérance* rendait alors compte de la fête patronale de l'institution le 30 janvier 1853 (fête de la conversion de saint Paul).
13. *L'Espérance* fournit un compte rendu détaillé de cette journée.
14. Un dossier spécial est consacré à cette affaire dans les archives diocésaines, sous la cote : 50 J 72-07. Voir aussi MARTIN (abbé Eugène), *Histoire des diocèses de Toul, de Nancy et de Saint Dié*, 1903, tome III.
    L'abbé GRIDEL donna une forte impulsion à toutes les activités paroissiales et, voulant convertir les personnes au plus profond de leur vie, il prononça en deux ans 116 sermons sur le mariage lors des messes dominicales. Il souhaita ensuite publier le texte de ces sermons sous la forme d'un livre. Le conseil épiscopal s'y opposa. À la suite de cette crise, l'abbé GRIDEL perdit sa charge de curé. Néanmoins, après de multiples péripéties, les autorités romaines approuvèrent le livre qui fut édité à Lyon en 1859 : GRIDEL (abbé Nicolas), *Instructions paroissiales sur le sacrement de mariage*, Lyon, Girard et Josserand (imprimeurs et libraires, 4 place Bellecour à Lyon), 1859, 368 p. Cette affaire avait ébranlé le diocèse. L'évêque quitta d'ailleurs bientôt Nancy pour l'archevêché de Bourges.
15. Rapport à l'évêque, manuscrit et non daté, rédigé sans doute vers le début de 1860 ; ADMM 50 J 45-08.
16. Relaté dans GIRARD, *La charité à Nancy*, 1890, p. 326-327. Certaines personnes lui apportèrent une aide précieuse, comme Annette DIMANCHE, dite FOURNEL, célibataire, qui n'était pas aveugle, mais vécut à la Maison Saint Paul à partir de 1853 et y mourut en 1898 à l'âge de 96 ans. Quarante-cinq ans durant, cette demoiselle menue parcourut les rues de Nancy, frappant aux portes pour recueillir des dons. À la fin du siècle, plus de deux cents familles de la haute société nancéienne donnaient ainsi régulièrement de cinq à vingt francs chaque année. Par sa ténacité, Annette DIMANCHE recueillit plus de cent mille francs pour l'institution (somme évaluée par la direction de l'institution lors de son décès et largement confirmée par les indications annuelles fournies dans les rapports).
17. Rapport annuel pour 1868 (publié en 1869) ; ADMM 69 J 5.
18. *Idem.*
19. ADMM 69 J 35 ; on y trouve une documentation concernant ces congrès.
20. *Idem.*
21. ADMM 69 J 5 ; rapport annuel de 1883 (publié en 1884).
22. MAHAUT Albert, *Les écoles d'aveugles en France ; ce qu'elles sont, ce qu'elles pourraient être*, rapport présenté le 25 juin 1921 à la commission réunie au Ministère de l'hygiène, de l'assistance et de la prévoyance sociale, imprimerie J. Haize, 14 p.
23. *Semaines Religieuses du diocèse de Nancy et de Toul*, 1895, p. 572 (présentation de sa vie) Né en 1838, il avait été sous-directeur de la Maison Saint Paul de 1864 à 1866. Les sous-directeurs se succédèrent ensuite et finalement l'abbé GRIDEL demanda à l'évêque le retour de l'abbé BLONDLOT : « Il s'est fait aimer des enfants… Il n'est pas nécessaire de chercher un ecclésiastique doué d'un grand talent mais la situation exige un homme de grand bon sens, d'un bon jugement, d'un dévouement absolu, d'une bonté paternelle » (ADMM 50 J 45-06 à 45-08). D'autres personnes jouèrent aussi un rôle important dans la vie de l'établissement. COQUET Alexis fut présent à l'institution de 1852 jusqu'à son décès en 1908. Il enseigna durant quarante ans, jusqu'en 1893, préparant notamment avec succès plusieurs élèves au brevet d'instituteur. Il enseigna aussi le métier de tourneur. Il était aussi, selon les besoins de la maison, imprimeur,

relieur, menuisier, charpentier, serrurier, horloger. Sa disponibilité et sa bonté pour les anciens et les nouveaux élèves étaient proverbiales. Sa biographie figure dans le rapport annuel de 1908 (édité en 1909); ADMM 69 J 5. Quant au baron De GAIL, il fut membre du conseil d'administration de l'institution de 1877 à sa mort en 1892. L'expérience professionnelle de ce magistrat d'origine alsacienne fut des plus utiles aux directeurs de l'établissement.

24. SIZERANNE (de la) Maurice (1857-1924). Aveugle à l'âge de neuf ans, il consacra, à partir de 1880 surtout, son talent et sa fortune à aider les aveugles en créant de multiples oeuvres. Aidé de sa mère, il voulait apporter aux aveugles une aide sociale aussi complète que possible.
25. Mais la cheville ouvrière de l'établissement, surtout après la mort de l'abbé BLONDLOT, fut l'abbé DAUL Alphonse, sous-directeur de la Maison St Paul pendant 59 ans, jusqu'à sa mort le 4 novembre 1948. *Semaines Religieuses du diocèse de Nancy et de Toul*, 1948, p. 386-387; Rapport d'activité annuel pour 1885 (paru en 1886); ADMM 69 J 5.
26. À ce propos, on lira : MARTINEZ Michel, « L'opposition au rattachement à l'Instruction Publique des écoles de sourds et d'aveugles », *Cahiers de l'enfance inadaptée*, n° 261, février 1983, p. 6-8, et « 1914; une étape de l'enseignement des aveugles et des sourds », *Cahiers de l'enfance inadaptée*, n° 275, décembre 1984, p. 12-14.
27. Rapport annuel pour 1906 (édité en 1907); ADMM 69 J 5126 – Rapport d'activité annuel pour 1892 (paru en 1893); ADMM 69 J 5.
28. Il composa notamment un ouvrage remarquable pour faire comprendre la situation des aveugles dans la société. VILLEY Pierre, *L'aveugle dans le monde des voyants, essai de sociologie*, Paris, Flammarion, 1927.

Jean-René PRESNEAU *

LES SOURDS FACE À L'HÉGÉMONIE DES ORALISTES APRÈS LE CONGRÈS DE MILAN (1881-1900)

En 1880 eut lieu à Milan un congrès pour l'amélioration du sort des sourds-muets qui est vécu encore de nos jours par les mouvements de sourds comme une catastrophe dans la mémoire collective sourde. Et pour cause. Dès 1881, la principale proposition du congrès, « la méthode orale doit être préférée à la mimique pour l'éducation et l'instruction des sourds-muets », fut reprise par les pouvoirs publics dans le décret du gouvernement de 1882 et dans la loi du 28 mars 1882. En d'autres termes, l'usage de la langue des sourds-muets, le langage gestuel, fut légalement banni de l'enseignement à eux dispensé.

Au congrès de Milan, les oralistes firent un véritable coup de force, avec l'appui des autorités françaises et des banquiers Pereire, principaux financeurs d'écoles privées pour sourds. Les sourds-muets qui défendaient le langage gestuel n'avaient qu'un seul représentant, C. Forestier, et n'eurent pas droit à la parole. Malgré les fortes réticences de sourds déjà réunis en mouvements organisés, le Congrès de Milan, comme le Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets qui s'était tenu à Paris en 1878, entérinait une situation préparée depuis longtemps déjà : l'hégémonie de l'oralisme.

Le Congrès de Milan eut pour effet un renforcement de la médicalisation du défaut d'ouïe et l'instrumentalisation de l'éducation des sourds. Celle-ci devint de plus en plus une « rééducation » au détriment, notamment, de la formation professionnelle. Les professeurs sourds-muets furent exclus de l'enseignement de la langue française dans les écoles pour les jeunes sourds. Vingt ans plus tard, en 1900, la langue des sourds était purement et simplement rejetée, malgré les indignations de ses utilisateurs.

On refusa d'entendre leurs explications, il n'était tenu aucun compte de leur volonté de revenir à la méthode mixte combinant un enseignement construit sur l'écriture et l'usage des signes gestuels. Ces refus furent parfois même exprimés avec véhémence, niant les droits des sourds aux signes gestuels, à un métier librement choisi et à la gestion de leurs propres affaires.

Les opposants à l'oralisme pur investirent des espaces que la modernité et la Troisième République avaient ouverts à tout citoyen : le droit d'association et la liberté d'expression, respectivement reconnus en juin et juillet 1881. Ils fondèrent leurs propres organisations avec beaucoup d'intelligence et de pertinence, mais aussi, il faut bien le reconnaître, avec une certaine naïveté que les oralistes ne manqueront pas d'exploiter. Entre 1880 et 1900, les sourds-muets furent très actifs, pugnaces même à certains égards, sur le plan social notamment. Leurs initiatives portèrent essentiellement sur trois domaines : les sociétés de secours mutuel, les associations sportives et culturelles et la presse écrite.

Pour saisir le sens de la violence des échanges entre les partisans de l'oralisme et ceux qui défendaient la langue des signes, la nature des initiatives associatives des sourds entre 1880 et 1900 et l'opposition farouche des oralistes à ces mouvements organisés, nous proposons d'analyser d'abord comment l'oralisme pur en vint à s'imposer entre 1830 et 1880, passant d'un oralisme pédagogique et religieux à un oralisme plus politique et médical. Puis nous examinerons quels étaient les mouvements organisés de sourds gestuants et de quelle manière des associations pour sourds parlants, créés à l'initiative d'entendants, vinrent remettre en question la capacité des sourds à gérer leurs affaires et à s'auto-organiser.

LA CONFRONTATION DES GESTUALISTES ET DES ORALISTES : 1830-1880

Le véritable affrontement entre les deux méthodes, gestuelle et orale, débuta en 1830. Il prit place après la faillite des idéologues, à une période qui vit la montée du positivisme et du rationalisme, ainsi que le triomphe des idées libérales de la nouvelle bourgeoisie des notables, des industriels et des chefs d'entreprises, souvent disciples de Saint Simon, comme les frères Pereire. L'opposition entre les deux méthodes donna lieu à des compromis réciproques, des alliances provisoires et des renoncements passagers. Puis, progressivement les gestualistes cédèrent le pas devant des oralistes de moins en moins conciliants. Il en résulta, en 1880, une domination tendant à l'hégémonie des partisans de la méthode orale pure.

Les pouvoirs publics ne tenaient pas seulement une position d'observateur dans ce débat. L'école des sourds et muets de Paris, fondée par

l'Abbé de l'Épée (1712-1789), était une référence en matière d'institution des sourds en France et celles qui se créaient adoptaient le même type d'enseignement fondé sur les signes gestuels. Les pouvoirs publics entérinaient les propositions de Sicard, qui fut le directeur de l'Institution de 1790 jusqu'à sa mort en 1822. Sicard, puis les enseignants qui se succédèrent, Bébian, Valade-Gabel et Rémi Valade ne s'en tenaient pas, comme chez les Dames de Nevers [1], à une copie pure et simple de la méthode de l'Épée, consistant en un apprentissage du français à l'aide de l'écriture et de signes gestuels ; ils préconisaient des versions révisées, qui sauvegardaient cependant l'essentiel de la méthode épéiste : l'usage des signes et la participation des sourds à leur propre instruction.

Recherchant le moindre coût pour l'efficacité la plus grande, l'État laissa aux initiatives privées et à celles des conseils généraux le soin de créer des petites écoles. L'enseignement de la lecture et de l'écriture fut organisé dans les écoles communales au moyen des signes gestuels. Les deux expériences les plus probantes furent celle de Piroux à Nancy, où dès 1830 des cours normaux de formation de maîtres pour les enfants sourds furent organisés, et celle du docteur Blanchet à Paris qui, en 1848, voulait rapprocher les sourds d'autres enfants dans les salles d'asile.

Devant les difficultés évidentes, notamment la connaissance de la langue des signes par les entendants-parlants, l'État renonça à encourager ces initiatives et opta pour une uniformisation des écoles de sourds-muets, qui devint effective en 1880 par l'adoption sans conditions de la méthode orale pure [2].

À partir de 1850, les pouvoirs publics commencèrent à se montrer plus sensibles aux positions défendues par les partisans de la méthode orale et à appuyer certaines demandes d'éducation de la parole chez les sourds. Celles-ci émanaient de parents d'enfants sourds, de médecins et de certains pédagogues expérimentateurs des premières méthodes orales, comme Désiré Ordinaire, ancien recteur de l'Académie de Strasbourg, à l'oralisme « sacerdotal » [3], qui fut directeur de l'Institution parisienne de 1831 à 1838.

• L'entrisme des oralistes à l'Institution Nationale de Paris

Dans l'institution parisienne, l'apprentissage de la langue française parlée finit par s'imposer après de nombreuses années d'avancées et de reculs. Face à la résistance des sourds-muets, l'oralisme fut introduit par un processus d'entrisme.

L'abbé de L'Épée, on le sait, préconisait dans ses écrits l'apprentissage de la langue française parlée, affirmant même qu'il s'agissait là d'une chose facile à mettre à exécution, pour peu qu'une personne bienveillante et

disposant d'un peu de temps veuille s'en donner la peine. Sicard, le successeur de l'Épée, négligera l'apprentissage de la parole, arguant son peu d'utilité pour les sourds. Après sa mort en 1822, les instances administratives de l'institut des sourds-muets de Paris, sous la houlette du baron de Gérando, produisirent des circulaires (en 1827, 1829 et 1832) qui préconisèrent, avec de plus en plus d'insistance, l'introduction de maîtres de parole au sein du corps des enseignants, ainsi que des révisions de plus en plus drastiques de la méthode héritée de l'Épée. Déjà, des expériences pour faire parler les sourds-muets avaient été entreprises. La principale, d'essence préceptorale et médicale, avait été menée dans les années 1820 par Itard, médecin connu pour ses tentatives pour éduquer Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron. Selon les propres termes d'Itard, il s'agissait d'une éducation « physiologique » visant la restitution de la parole chez certains enfants devenus sourds en bas âge. Elle fut d'abord dispensée à ceux considérés comme les plus avancés et les plus aptes.

Les partisans de la méthode orale adoptèrent une attitude fluctuante, en fonction des rapports de force au sein de l'établissement et des directives du ministère de l'Intérieur et des préfets. Le premier cours d'articulation, mis en place en 1828, fut vite abandonné sous la pression des sourds. Les instructions données en 1832 par le ministère de l'Intérieur pour introduire la méthode orale ne furent pas suivies. De 1836 à 1838, Léon Vaïsse enseigna la parole selon la méthode d'éducation « physiologique » d'Itard[4]. Contrairement à ce dernier, il s'adressait à tous les élèves mais préconisait un rythme moins intensif, tout comme le fera plus tard Valade-Gabel. Cet enseignement fut interrompu par A. Delaneau, directeur de 1838 à 1858, qui fut relativement bienveillant à l'égard des sourds et favorisa des solutions pédagogiques acceptables par les sourds comme la méthode dite « intuitive » de Valade-Gabel inspirée de l'œuvre de Pestallozi, le grand pédagogue suisse. À partir de 1842, les leçons d'articulation devinrent régulières. Le rythme s'accéléra dans les années 1860 et s'accompagna d'un renouvellement important du personnel éducatif au détriment des enseignants sourds-muets. « Enfin », écrivait Guyot dans la thèse de médecine qu'il soutint en 1881, « l'Institution Nationale de Paris, dernière forteresse des disciples de l'Abbé de l'Épée vient de capituler. »

- **L'encerclement de la forteresse : l'oralisme des Frères de Saint Gabriel et des Pereire**

Cet entrisme, qui visait le changement des méthodes préconisées par l'institution mère de Paris, se doublait par ailleurs d'un encerclement de la « forteresse »[5]. De nouvelles écoles ouvrirent, dans lesquelles la méthode orale d'enseignement de la langue française devint dominante, voire exclusive.

Ainsi, les congrégations religieuses, comme les Frères de la Doctrine chrétienne ou les Frères de St Gabriel, investirent les écoles déjà existantes et en fondèrent de nouvelles. Le suivi de cette trajectoire à travers l'évocation rapide des huit écoles tenues par les Frères de Saint Gabriel en 1880, permet de prendre la mesure du rôle de la congrégation enseignante, fondée par Gabriel Deshayes au début du siècle, dans l'extension progressive de la méthode orale. On observe que jusqu'en 1880, différentes méthodes furent expérimentées avant d'être peu à peu abandonnées au profit de l'oralisme.

La première école créée par Gabriel Deshayes fut l'école de Nantes. À la suite d'une visite qu'il rendit à l'abbé Sicard en 1821, Deshayes invita une élève de l'Institut Royal des sourds-muets de Paris à initier au langage des gestes les religieuses de la Sagesse, qui avaient à charge d'instruire quelques jeunes filles et garçons sourds à la Chartreuse d'Auray en Bretagne. L'institution comptant plusieurs garçons particulièrement indisciplinés, Deshayes envoya un frère à Auray pour rétablir la discipline en 1843, et l'école rouvrit à Nantes sur la base du personnel d'Auray. C'est à Loudun, en 1836, que s'ouvrit la première institution des Frères de St Gabriel destinée à l'instruction exclusive des enfants sourds. Le frère Bernard y élabora, en 1853, une méthode dite phonodactylologie basée sur des signes manuels suppléant la lecture sur les lèvres[6]; cette dactylologie fut utilisée après le déménagement de l'école à Poitiers en 1856. La création d'autres maisons d'écoles suivit. À Orléans, l'école qui fut ouverte en 1839 eut pour directeur Laveau, jusqu'en 1864. Ardent défenseur de la langue des signes, celui-ci entra même dans une polémique sur ce sujet avec Valade-Gabel en 1860. Celle de Lille-Ronchin, initialement créée à Lille en 1835 par Massieu, l'élève le plus prestigieux de Sicard, fut confiée à des gabriélistes en 1839 et se transporta à Ronchin en 1872. Il s'agissait d'un internat dans lequel les signes gestuels laissèrent la place à un oralisme exclusif, d'autant plus rapidement que les sourds-muets cohabitaient avec des aveugles. À Toulouse, les Frères de St Gabriel prirent la succession de l'abbé Chazottes en 1859, l'année qui suivit sa mort. Celui-ci avait fondé son école en 1826 selon les principes légués par L'Épée et Sicard. Les frères perpétuèrent la méthode Chazottes, puisqu'ils la rééditèrent en 1863, ainsi

qu'en 1876. L'école de Clermont-Ferrand-Royat ouvrit en 1871 et celle de Currière en 1877. Celle de Bordeaux fut reprise par les Frères en 1881. Il s'agissait d'une petite école ouverte en 1870 par l'abbé Gaussens, aumônier de l'Institution Nationale des sourdes-muettes (qui était un établissement sous tutelle du ministère de l'Intérieur), avec l'aide de la municipalité et du Conseil général. À sa création, l'école de Bordeaux était dirigée par un sourd, M. Soucage, et deux professeurs sourds y exerçaient. Les premiers essais de démutisation eurent lieu en 1874. L'école fut confiée aux gabriélistes à la suite de difficultés financières, et ceux-ci renvoyèrent les professeurs sourds-muets.

Comme on peut le voir, après avoir hésité entre le langage mimique (au milieu du siècle, on disait plus fréquemment « langage mimique » que « langage des signes »), qui eut leur préférence à leurs débuts dans l'enseignement des sourds-muets, et le langage articulé, les Frères de Saint Gabriel optèrent pour des procédés dactylologiques en 1850, pour enfin choisir la méthode orale dès 1854. Après 1880, les huit écoles tenues par les Frères de Saint Gabriel pratiquaient la démutisation, récusant la méthode Chazottes, les professeurs sourds-muets, voire même la phonodactylologie du frère Bernard. Toutes se rallièrent à l'oralisme pur, c'est-à-dire l'articulation et la lecture sur les lèvres, à l'exclusion de tout autre moyen d'apprentissage du français ; l'apprentissage de l'écriture venant en sus, après coup, à l'instar des procédés utilisés pour l'instruction des enfants entendants. Les gabriélistes furent donc très actifs dans la fondation ou la reprise d'institutions des sourds-muets. Mais surtout, ils firent alliance avec le ministère de l'Intérieur et des Cultes et avec les « pereiristes » pour imposer la méthode orale pure aux Congrès de Paris de 1878 et de Milan en 1880.

En vingt ans, l'oralisme changea de visage. Les religieux, comme les Frères de Saint Gabriel, avaient privilégié l'enseignement du catéchisme (*Fides ex auditu*) et mis en avant la question de la confession, qui ne pouvait se faire ni par écrit, ni par gestes en raison de l'impératif confidentiel. Mais d'autres enjeux accélérèrent l'extension de l'oralisme. Dans un contexte où l'oralisme s'imposait de plus en plus dans les écoles créées grâce aux libéralités des descendants de Pereire, l'inventeur d'une méthode orale au XVIIIe siècle, et où l'État tranchait finalement en faveur des oralistes, les écoles des congrégations furent poussées à suivre également ce mouvement. En cette période d'anticléricalisme, elles étaient menacées dans leur existence et choisirent de se ranger aux positions de l'État et de leurs principaux financeurs.

Plus que les directeurs de l'Institution Nationale de Paris, Vaïsse et Ordinaire, les pereiristes représentèrent le véritable fer de lance de l'oralisme en France. En cela, ils étaient pourtant en contradiction avec celui qui leur servait de modèle, Jacob Rodrigues Pereire (1715-1780) qui, s'il démutisait les enfants sourds et muets, ne fut pas un acharné de la « parole pure ». On sait par exemple que son élève le plus connu, Saboureux de Fontenay, s'exprimait plus par l'écriture que par la parole qu'il avait tout simplement oubliée.

Les efforts pour réhabiliter Pereire avaient commencé dès le début du siècle avec Laurent de Blois, qui fut le précepteur de son propre fils sourd et souhaitait lui apprendre à parler [7], puis E. Séguin, auteur d'une hagiographie [8] de Pereire. Mais les véritables promoteurs furent les descendants de Jacob Pereire, Isaac et Émile Pereire, ainsi que le fils d'Isaac, Eugène. Ils apportèrent non seulement un soutien financier à la création d'écoles pour les sourds-muets, mais y exercèrent des responsabilités. À la fin du siècle, Eugène Pereire était membre du Conseil d'Administration de l'Institution Nationale de Paris et il avait une influence certaine, en donnant notamment son autorisation pour des expérimentations sur les élèves de l'établissement [9].

- **Le discours des oralistes sur les sourds et sur la langue des signes**

Les partisans de la méthode orale qui participèrent au mouvement d'extension de l'enseignement oraliste à partir des années 1850 n'étaient pas unis. Certains, comme Puybonnieux, prônaient un oralisme conciliant en admettant que l'enfant sourd fit usage de signes gestuels dans les premiers temps de son instruction. D'autres, assez nombreux dans les années 1860-1870, utilisèrent les signes manuels ou dactylologiques comme supports visuels. D'autres enfin, voulaient imposer exclusivement la méthode orale, soit en défendant un oralisme moral au nom de l'ordre public, voire de la religion, soit en préconisant un oralisme pédagogique au nom de l'égalité des chances et de la promotion sociale.

Entre la mort de Sicard en 1822 et les congrès de Paris 1878 et de Milan 1880, les oralistes des institutions d'État de Paris et Bordeaux, aussi bien que ceux des écoles privées tinrent des positions de plus en plus agressives vis-à-vis des défenseurs de la langue des signes et vis-à-vis des sourds, tant dans leurs propos (le sourd est un être dégénéré, enclin à l'alcool, paresseux) que dans les méthodes qu'ils préconisaient (faire parler les sourds-muets coûte que coûte). Le pasteur Bouvier [10], dans ses interventions au Congrès international de 1878, ne trouvait pas de mots assez durs pour fustiger la langue des signes, dénoncer l'immoralité des sourds, leur « ivrognerie », ainsi que « l'habitude du vice chez les parents ». Mais après

le congrès de Milan, certains se déchaînèrent, en particulier des médecins qui avaient investi la scène à mesure du développement de l'oralisme. Ainsi Guyot, dans sa thèse de médecine de 1881, écrivait-il que les sourds-muets étaient des malades, souvent atteints de lésions cérébrales qui en faisaient des « meurtriers en puissance ». Il fallait faire parler les sourds-muets. « Pour arriver à un tel résultat il faut connaître les lois de la phonation, le mécanisme de l'articulation [...] voilà pourquoi ce sujet est bien un sujet médical [11] ». Ladreit de Lacharière, qui fut médecin-chef de l'Institution Nationale de 1867 à 1899, écrivait que le sourd était un être pervers : « Il est souvent voleur, mais il sait ce qu'il fait [...] il est imprévoyant, susceptible de paresse, d'ivrognerie, de débauche, mais il n'ignore ni ses erreurs, ni ses fautes [12] ».

LES SOURDS ET LEURS ASSOCIATIONS DE 1880 À 1900

Les partisans du langage gestuel tinrent une position défensive dès l'origine du développement de l'oralisme. Initialement, le mouvement d'opposition à l'oralisme fut conduit par des sourds et des alliés entendants. Mais face à l'agressivité croissante des oralistes, les entendants favorables aux signes reculèrent et cherchèrent des solutions de remplacement et de compromis. L'école de Nancy fut l'une des rares à résister jusqu'en 1880, grâce à Richardin, ancien élève sourd-muet de Sicard qui secondait Piroux. Les sourds-muets, dont certains — comme Massieu à Lille ou Comberry à Lyon — dirigeaient des petites écoles, se révélaient plus combatifs. Parmi les organisateurs de la défense des sourds, se trouvaient des enseignants silencieux, exclus par les oralistes du domaine de l'éducation (comment un sourd-muet pourrait-il apprendre à parler à un autre sourd ?). Des artistes et des artisans sourds, anciens élèves de Sicard et Bébian, se joignirent au mouvement.

La première association de sourds-muets fut créée en 1834 :

> *Ferdinand Berthier, professeur sourd-muet à l'institution de Paris, et quelques-uns de ses collègues, Lenoir, Forestier, qui deviendra directeur de l'école de Lyon, décident de frapper un grand coup. Ils créent un Comité de sourds-muets [...] qui, étendant ses fonctions, deviendra successivement la Société Centrale (1838), la Société Universelle des sourds-muets (1867), pour redevenir, plus modestement, après la mort de Berthier, la Société Amicale des sourds-muets de Paris (1887)* [13].

L'application des résolutions du congrès de Milan à tous les établissements accueillant des enfants sourds eut tout d'abord pour effet une résistance des sourds qui s'organisèrent, soit au sein des associations existantes qu'ils animaient jusqu'en 1880, soit en en créant de nouvelles.

Les actions menées par la première association de sourds-muets étaient très diversifiées. Association de défense, elle était représentée par son président, Dusuzeau, un élève sourd de Berthier, au congrès de 1900. Celui-ci plaidera avec énergie en faveur de la langue des signes. « Nous ne demandons qu'une chose », affirma-t-il, « c'est que notre langue naturelle, le langage des signes, ne soit pas sacrifiée au langage articulé ». Les journaux sourds comme *L'Abbé de l'Épée* et *La Gazette des sourds-muets*, organes de presse de ce mouvement d'opposition, bénéficiaient de ses subventions. Société d'entraide, elle accordait non seulement des allocations et des prêts aux sourds en difficulté, mais soutenait la création d'autres sociétés de secours mutuel. Enfin, elle intervenait également dans le domaine culturel et fonda une bibliothèque de cinq mille volumes.

Le mouvement associatif conduit par les sourds-muets fut très actif entre 1880 et 1900. Les créations d'associations de sourds furent multiples, mais éphémères.

La mutualité sourde était florissante. La première société de prévoyance, la Société d'Appui fraternel des Sourds-Muets de France, fut fondée en 1880 par M. Cochefer, architecte sourd. L'Association fraternelle des Sourds-Muets de la Normandie, créée en 1892, était une véritable société de secours mutuel, avec un fonds de retraite important et prospère encore en 1900 [14]. En 1893, il existait cinq sociétés et d'autres furent créées, qui formèrent en 1896 la Fédération des sociétés françaises de sourds-muets. Ces sociétés aidaient leurs cotisants dans différents domaines : la retraite, les honoraires de médecins, etc. Une dizaine de sociétés existaient à cette époque, mais déjà certaines connaissaient des difficultés du fait notamment du nombre croissant des membres honoraires en retraite et souvent malades. C'est ainsi que l'Association fraternelle des sourds-muets de l'Est disparut après quatre ans d'existence seulement.

D'autres associations virent le jour, plus culturelles, comme l'Union française des sourds-muets créée le 4 mai 1898, qui organisait des spectacles pantomimes, des excursions ou l'Alliance Silencieuse qui donnait des fêtes destinées à commémorer, entre autres choses, la mémoire de l'abbé de L'Épée. Enfin, les sourds créèrent des associations sportives, surtout autour du vélo, sport dans lequel les sourds excellaient.

Parallèlement à ces activités associatives, les sourds investissaient la presse et créaient des journaux, tous aussi éphémères les uns les autres. Deux sourds brillants et dynamiques s'y imposèrent. Henri Gaillard s'illustra comme un écrivain habile. Devenu sourd à l'âge de douze ans, il savait donc ce que parler voulait dire, mais avait fait le choix de la langue des signes. Émile Mercier, des champagnes du même nom, était notamment

possesseur d'une motocyclette et d'une automobile, chose rare à l'époque, surtout pour des sourds-muets. Avec son frère, également sourd, il faisait bénéficier leurs semblables de leur fortune [15]. Parmi les publications les plus importantes [16], on peut citer *La Gazette des Sourds-muets* (Nancy, 1890-1895), *Le Journal des Sourds-muets* dirigé par Henri Gaillard (Paris, 1894-1906) et *La République de Demain* (Paris, 1899-1900) également lancée par H. Gaillard. Ces journaux relataient la vie des associations, discutaient politique, etc. Certains, comme la *Défense des Sourds-Muets* de J. Turcan (Aix-en-Provence, 1884-1886), attaquaient et critiquaient le bord adverse, celui des sourds-parlants. Limosin, journaliste sourd, y écrivait par exemple que l'oralisme « ne fait qu'idiotiser les pauvres enfants sourds-muets » et que Claveau, le représentant du ministère de l'Intérieur aux différents congrès, profitait de ceux-ci « pour se maintenir dans son poste indigne de tueur de l'intelligence et de l'âme des enfants sourds-muets [17] ».

La riposte associative des partisans de l'oralisme

Les entendants et les sourds parlants créèrent également des associations et des patronages. Non seulement, du point de vue des oralistes, fallait-il instruire les sourds par le moyen de la méthode orale pure, pour les rendre à la société, mais aussi éviter qu'ils ne retombassent dans leurs travers naturels. Que les sourds parlants aient la fâcheuse tendance à aller retrouver leurs « frères » au sein des associations gestuantes était mal toléré. L'émergence de ces associations apparaît comme un mouvement venu contrecarrer les activités des sourds gestuants et participe du durcissement de l'image du sourd, surtout celui qui persistait dans l'emploi de la langue des signes.

Des responsables entendants considéraient qu'il était nécessaire de contester les œuvres des sourds-muets fidèles aux signes. Ils proposèrent, par exemple, l'intégration des sociétés mutualistes sourdes au sein des sociétés entendantes plus puissantes. Les sourds n'y étaient pas fondamentalement opposés, à condition de garder un certain contrôle, notamment sur les fonds destinés à leurs banquets.

Les associations d'anciens élèves sourds étaient en fait dirigées par des entendants, sur le modèle de la Société centrale d'éducation et d'assistance pour les Sourds-muets en France, fondée en 1860, ou comme la Société pour le placement, le patronage et l'assistance des anciens élèves de l'Institution Nationale des Sourds-Muets de Paris (1897) « administrée par un Conseil dont M. le directeur (de l'Institution nationale) est, de droit, président [18] ».

Des journaux furent édités, contrôlés par les entendants comme le *Bulletin de la Société Centrale*, (1874-1876) la *Revue Française de l'Éducation des sourds-muets* (1886-1895) ou la *Revue Générale de l'enseignement des sourds-muets* (1899 et au-delà de 1900) [19].

En 1878-1880, le pouvoir était entre les mains des républicains, les « opportunistes » qui cherchaient à établir la République contre les monarchistes. Les Pereire et Magnat étaient des hommes de « progrès ». Par contre, en 1900, il s'agissait de lutter contre la droite dreyfusarde. Les radicaux et les socialistes luttaient contre les religieux et les ultra-conservateurs. Les sourds-muets avec leur langue des signes, facilement assimilée à un patois qu'il fallait éradiquer, témoignaient malgré eux d'un ordre révolu, celui de la superstition et de l'anti-raison : le rationalisme contre l'animalité des gestes. Après 1900 et le retour à des conceptions plus spiritualistes, la méthode orale pure sera moins rigoureuse, sans pour autant que l'on revienne aux signes gestuels, toujours perçus comme obscènes et irrationnels. L'oralisme, même s'il s'assouplissait, restait de même nature; le discours médical demeurait péjoratif pour les sourds (qui le refusaient) : ceux-ci étaient décrits sous les termes d'« arriérés mentaux », d'« anormaux » [20], etc. On comprend, dès lors, pourquoi il n'était pas question qu'on leur confiât quelque responsabilité que ce fût dans les affaires publiques. L'histoire des sourds-muets était bel et bien finie.

NOTES

* Psychologue-psychanalyste, C.M.P. Rochefeuille, Hôpital G. Montpied, C.M.P.P. La Gravière, A.D.A.P.E.I., Clermont -Ferrand. Dernier ouvrage paru : *Signes et institution des sourds XVIII^e — XIX^e siècle*, Champ Vallon, Seyssel, 1998.

1. Ces enseignants se rallièrent à l'oralisme dès les années 1860.
2. CUXAC Christian, *Le langage des sourds*, Paris, Payot, 1983, p. 98.
3. BERNARD R., « Les Cours Normaux pour la Formation des Maîtres de Sourds-Muets en France », *Bulletin d'Audiophonologie*, Besançon, 1980.

4. ITARD Jean- Marc, *Mémoire à l'Académie Royale de Médecine*, 1827. En 1838, Itard léguera par testament une somme de 8000 francs à l'Institution destinée à la création d'une classe d'« instruction complémentaire » pour les enfants en fin de cycle présentant des dispositions pour l'apprentissage de la langue parlée.
5. GUYOT L., *Enseignement des sourds-muets par la parole*, thèse de médecine, 1881, p. 6. L'idée d'entrisme et d'encerclement nous est venue de cette phrase de Guyot, élève de Ladreit de Lacharrière. Nous nous sommes efforcé de montrer qu'en 1880 la « forteresse » était en fait bien fragile.
6. Abbé BLAIN A., *Institut des Frères de l'Instruction de St Gabriel*, Poitiers, 1897.
7. LAURENT A., *La parole rendue aux sourds-muets*, Paris, Johanneau, 1831
8. SÉGUIN Edouard, *J.-R. Pereire, Notice sur sa vie et ses travaux*, Paris, Baillière, Guyot et Scribe, 1847.
9. En 1898, il s'agissait d'expériences sur le microphonographe de Dussaud. Une lettre du directeur de l'Institution nationale datée de décembre 1897 demandant au ministre de l'Intérieur de prêter une salle à Eugène Pereire. A. Karacostas (dir.), *Le pouvoir des signes*, Paris, I.N.J.S, 1989, p. 120.
10. *Congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et des sourds-muets*, tenu à Paris du 23 au 30 septembre 1878, Paris, Imprimerie Nationale, 1879, p. 392. En 1858 s'ouvrit, à St Hippolyte du Fort dans les Cévennes, une école dans laquelle étaient accueillis des enfants sourds et aveugles protestants : « Originairement dirigée par M. Kilian, qui, en 1860, alla en fonder une autre à Schiltigheim, près de Strasbourg, elle fut à partir de 1870, exclusivement consacrée aux sourds-muets et prit un merveilleux essor grâce au zèle du respectable et excellent pasteur Bouvier, qui devait être un des plus sympathiques et des plus persuasifs orateurs du Congrès international de 1878 », E. La Rochelle, *J.- R. Pereire*, Paris, Dupont, 1882, p. 552 (souligné par nous). La Rochelle écrivit la biographie de Jacob Pereire à la demande d'Eugène Pereire.
11. GUYOT L., *Enseignement des sourds-muets par la parole*, thèse de médecine, 1881.
12. LADREIT de LACHARIERE J.- F., article « Surdi-mutité », *Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales*, 1884, p. 517 *et sq.*
13. MOTTEZ Bernard, « Les banquets de sourds-muets et la naissance du mouvement sourd », KARACOSTAS A. (dir.), *Le pouvoir des signes*, Paris, I.N.J.S., 1989, p. 170.
14. L'Association fraternelle des sourds-muets de la Normandie, qui comptait en décembre 1899 quatre-vingt-deux membres honoraires et cinquante-trois membres titulaires, avait fait, par exemple, les mouvements financiers suivants : « Opération et séjour d'une sociétaire à l'Hôtel-Dieu de Rouen : 111,60 F ; 114 jours de maladie à 1,70 F : 193,80 F ; honoraires de médecin : 101 F ; Mémoires des pharmaciens : 73,55 F ; frais funéraires pour notre camarade Breton : 40 F » ; E. Pilet, « Les sociétés de Sourds-Muets en France », *Congrès international pour l'étude des questions d'assistance et d'éducation des sourds-muets* (section des sourds-muets), Paris, 1900, p. 120 *et sq.*
15. TRUFFAUT B., *Cahiers pour l'Histoire des Sourds*, Orléans, Association E. de Fay, 1990, 4.5.
16. TRUFFAUT B., *op. cit.*, 1992, 8.7.
17. Cité par LANE A., *Quand l'esprit entend*, Paris, Odile Jacob, 1991, p. 369.
18. TRUFFAUT B., *op. cit.*, 1992, 8.7.
19. TRUFFAUT B., *op. cit.*, 1992, 8.7.
20. Voir VIAL Monique, « Enfants anormaux. Les mots à la fin du XIX[e] siècle et au début du XX[e] siècle », *Handicap et Inadaptation. Fragments pour une histoire : Notions et acteurs*, Paris, Alter/Fondation de France, 1996, p. 35-77.

Pascale QUINCY-LEFÈBVRE *

LA « SOCIÉTÉ GÉNÉRALE DE PROTECTION POUR L'ENFANCE ABANDONNÉE OU COUPABLE » ET L'ACCUEIL DES ENFANTS INFIRMES AU TOURNANT DU SIÈCLE

À la fin du XIX[e] siècle, l'intérêt porté à la protection de l'enfance suscite des engagements philanthropiques nombreux qui se traduisent par la création de puissantes sociétés de patronage à Paris et en Province [1]. Cette nouvelle génération d'œuvres assiste un public varié d'enfants, présentés comme « en danger », « moralement abandonnés ». L'enfance infirme est largement oubliée par ce mouvement. Le silence, le rejet sont les attitudes repérées. La *Société générale de protection pour l'enfance abandonnée ou coupable* n'adopte pas la même attitude. Pourquoi cet intérêt ? La particularité de cet engagement permet-elle d'éclairer la position des autres ?

La prise en charge d'enfants infirmes fait naître un discours, une pratique propre à l'œuvre étudiée. Faut-il voir dans le résultat l'éclosion d'un modèle novateur de prise en charge et de perception de l'enfance handicapée, ou bien la trace d'un archaïsme ?

L'ENGAGEMENT D'UN PHILANTHROPE

• La création de la société de patronage

La *Société général de Protection pour l'enfance abandonnée ou coupable* a été fondée en 1879, à l'appel d'un jeune magistrat exerçant à Paris, Georges Bonjean. La création de cette société de patronage est à replacer dans le cadre des discussions sur « l'enfance coupable » ayant lieu à la *Société générale des prisons*. Sont alors dénoncées les solutions pénitentiaires jugées malhabiles, inefficaces car trop tardives, trop limitées. Philanthropes, hommes de loi, responsables des services d'assistance font alors part d'un souci crois-

sant : développer une action préventive afin que soit réduite la criminalité et que triomphe la concorde sociale.

Aux patronages qui, traditionnellement, prennent en charge le prisonnier libéré afin de lui venir en aide, s'associent de nouvelles œuvres qui, dans le domaine de l'enfance, souhaitent protéger les « moralement abandonnés » avant qu'ils ne basculent dans une délinquance plus ouverte. Sont mis en accusation le délaissement par les familles de leurs tâches éducatives, leur absence de morale domestique, le manque de surveillance qui font que l'enfant, livré à lui-même, se trouve en « danger moral » et vagabonde.

Bientôt suivi par d'autres, Georges Bonjean entreprend la création d'une œuvre philanthropique qui, à côté des réalisations institutionnelles qu'elle chapeaute ou dirige, se veut un lieu de réflexion, de concertation, où philanthropes et représentants de l'État trouvent matière à débattre et à construire sur le thème de la protection de l'enfance.

De cette première ambition sont nées des initiatives plus marginales par rapport au projet initial, comme l'intérêt porté à une catégorie d'enfants aux contours imprécis, enfants présentés comme *infirmes* ou *anormaux* selon les documents : *estropiés, idiots, épileptiques, aveugles*... La particularité de la société de patronage ne tient pas tant à la présence de ces enfants qui, accidentellement, ont pu faire partie de la clientèle des sociétés bâties sur un modèle comparable, qu'à leur maintien dans les établissements de l'œuvre et à l'élaboration d'un discours justifiant leur présence aux côtés des enfants pour lesquels elle a été plus explicitement créée, celle des « moralement abandonnés » ou « enfants en danger moral ».

• L'intérêt pour les jeunes infirmes : les thèmes du discours

La personnalité du fondateur, son histoire, celle de sa famille, jouent un rôle essentiel dans l'évolution de l'œuvre et les représentations données. Le magistrat justifie son engagement philanthropique par la reconnaissance d'une mission confiée par son père à sa mort. Président de la Chambre des Requêtes à la Cour de Cassation de Paris, celui-ci est arrêté sur l'ordre de la Commune, puis fusillé le 24 mai 1871 en compagnie de l'Archevêque de Paris, Mgr Darboy. Les lettres qu'il écrivit en détention allaient être précieusement conservées par sa famille. Le Président y présentait sa mort comme un nécessaire sacrifice offert à son pays et à son Dieu, une leçon expiatoire des erreurs de son temps, qui ne devait pas rester stérile. Le thème du sacrifice est repris par son fils qui aime rappeler aux siens, à ses publics, l'origine de son engagement philanthropique :

> *Si j'ai sacrifié et moi-même et ma sainte compagne, puis mes nobles enfants, à la tâche de recueillir d'abord les orphelins de la Commune, ensuite ces jeunes êtres en*

danger moral qui auraient pu constituer dans l'avenir de nouveaux pelotons d'exécution pour de nouveaux otages, c'est au grand pardon du Président Bonjean et à ses leçons de rigoureuse austérité que j'ai obéi[2].

Par ailleurs, mission était donnée à ses fils de faire fructifier cet héritage spirituel intimement lié à l'histoire d'une famille.

Attaché à cet héritage, Georges Bonjean conçoit son activité de philanthrope comme un combat : un combat contre des forces mauvaises, qu'il s'agisse du mal social (il faut lutter contre l'anarchie, contre la révolution) ou du mal moral, les deux étant intimement liés dans ses analyses, en particulier dans les articles qu'il fait paraître dans *Le Fanion*[3] au début du siècle. Ses œuvres sont appelées à symboliser le pardon d'une famille à l'égard des égarements du peuple qui ont causé la mort de son père. Elles sont le triomphe du *bien* contre le *mal*.

L'intérêt pour l'enfance infirme s'intègre dans le combat quasi mystique mené par le juge Bonjean pour la défense du « vrai, du juste, du bien ». Les secours apportés à ces enfants participent à la lutte contre le mal physique, comme l'action envers l'enfance coupable, moralement abandonnée, engage la lutte contre le mal moral. La dimension religieuse du combat mené par Georges Bonjean explique son refus de toute catégorisation dans le public accueilli dans ses œuvres (en particulier à travers l'action de la société de patronage).

La charité est l'une des grandes valeurs auxquelles se réfère le magistrat quand il tente de justifier son action. Alors qu'en 1880, il dit vouloir créer une société de patronage qui saurait trouver sa place au-dessus des querelles de partis et de religions, il ne cache pas, dans des écrits plus intimes ou plus tardifs, le poids du spirituel. Dans l'infirme, il voit le Christ souffrant, le déshérité par excellence. Il fait acte de charité par respect pour la part de création divine qu'il décèle en chacun, par devoir à une morale chrétienne faite de fraternité qui le convie à venir au secours des plus démunis. À travers l'acte charitable, cette quête du bien correspond à la vision d'un ordre social bâti sur le message divin de concorde. La dimension charitable de l'œuvre est censée confirmer au monde les vertus de l'ancêtre qui, par ses vœux, est toujours présenté par Georges Bonjean comme le véritable fondateur. Les succès remportés contre le mal confirment la quasi sainteté du personnage, assimilé par ses enfants et petits-enfants à un martyr de la foi[4].

La dimension religieuse est sous-jacente, même si elle est tue, en particulier dans les premières années de la fondation du patronage, à l'époque où le fondateur cherche à rallier le plus grand nombre d'autorités. Pour justifier son action, le philanthrope évoque la portée sociale de son engagement.

Plus encore que la moyenne de ses contemporains, le fondateur est hanté par le souvenir de la Commune. La peur sociale (la peur de la révolution, de l'anarchie) sous-tend son engagement philanthropique. En tout premier lieu, c'est par un travail sur l'enfance *coupable* ou *moralement abandonnée* qu'il espère sauver la société en l'empêchant de replonger dans des choix déraisonnables. Concernant l'enfance infirme, cette approche est présente mais secondaire dans le discours.

L'enfance infirme, danger social ? Oui, si elle devient vagabonde et se livre à la mendicité[5]. Non, s'il y a des lieux d'enfermement adaptés. À la même époque, d'autres voix se font entendre. Par exemple celle du célèbre aliéniste parisien Bourneville qui tente de sensibiliser l'opinion pour poursuivre son œuvre à Bicêtre. Pour cela, il n'hésite pas à dénoncer comme un danger pour la société, l'enfance anormale livrée à elle-même[6].

Au début du siècle, le discours du magistrat évolue. La timide figure de l'infirme comme danger social se fond dans une stigmatisation plus large et plus lourde de l'anormalité. Cette dénonciation intervient dans le contexte des procès qui frappent le personnel des établissements attachés à la société de patronage et propriétés personnelles du philanthrope en 1909 et en 1910. Afin de justifier l'existence des établissements comme la colonie d'Orgeville (Eure) et de Fontgombault (Indre), mais aussi pour expliquer les difficultés rencontrées avec les pensionnaires et la sévérité de la discipline, le fondateur met en cause l'anormalité des enfants accueillis, tous indistinctement présentés comme des *dégénérés*. Le mot est emprunté au vocabulaire médical. Largement utilisé par B. Morel au milieu du XIX^e siècle, le concept renvoie à la théorie de la dégénérescence qui influença le travail des aliénistes et psychiatres sur plusieurs générations.

L'engagement social de la société de patronage ne se justifie pas uniquement par la peur sociale qu'inspire un tel public. Lorsque c'est possible, Georges Bonjean souhaite donner aux enfants qu'il recueille la possibilité d'apprendre un métier afin qu'ils acquièrent une fois adultes, une certaine indépendance, évitant à certains d'être des assistés ou des délinquants. Dans le cas des infirmes, cette dimension est plus nette à travers son action comme président de la *Ligue pour la Préservation de la Cécité et pour le Bien des Aveugles* que dans le cadre de la *Société Générale pour la protection de l'enfance abandonnée ou coupable*. À l'occasion d'un congrès organisé avec le directeur de l'Établissement national des Quinze-Vingt en 1910, il fait part de sa volonté de créer à Orgeville une sorte de phalanstère pour aveugles où, à côté d'une école et d'habitations, serait ouverte une coopérative de production avec une main-d'œuvre aveugle.

Par les secours apportés aux plus démunis, par les dons recueillis auprès des classes favorisées, le philanthrope souhaite encourager la concorde sociale en développant les solidarités dans une société qui ne doit pas se construire sur la lutte des classes. Défenseur de l'ordre, il agit également par conviction patriotique.

Dans l'œuvre engagée, la dimension patriotique passe par l'organisation militaire donnée aux établissements liés à la société de patronage. Elle a une valeur disciplinaire, mais vise également à susciter des engagements dans l'armée quand le pupille est valide. Les déficiences des enfants infirmes empêchent d'envisager pour eux, une carrière militaire mais leur présence est supposée révéler, à travers les dons des sympathisants de l'œuvre, les qualités du peuple français dans lequel Georges Bonjean voit une race généreuse prête à secourir les plus démunis. L'aide apportée aux enfants infirmes, plus que toute autre, permet au génie français de s'exprimer et participe à l'exaltation de la patrie à travers la qualité humaine de ceux qui la peuplent.

Le discours rend compte des préoccupations déclarées du fondateur. Il n'apporte pas toutes les réponses. D'autres raisons peuvent être avancées pour expliquer la place faite aux enfants infirmes dans la clientèle des patronnés.

- **Le fruit d'une stratégie financière**

Derrière la sincérité des engagements perce l'opportunisme de certaines initiatives. Une œuvre philanthropique repose sur une organisation économique ; la gestion exige le déploiement de stratégies ayant comme objectif d'apporter à l'œuvre les moyens financiers indispensables à son fonctionnement. Dans le cas de la société de patronage, les principales ressources sont les dons, legs, pensions, cotisations, de personnes privées mais aussi publiques (subventions des communes et départements, pensions payées par les services départementaux des enfants assistés). L'accueil des jeunes infirmes a pu, en partie, relever d'une stratégie financière.

L'apport financier direct n'est pas le plus important. Les pensions payées par les familles ou les services d'assistance, même si elles sont plus élevées lorsque l'enfant est reconnu anormal, sont relativement dérisoires si l'on tient compte du fait que ces enfants sont une charge financière supérieure à celle des valides lesquels sont mis au travail. Le gain est plus indirect et tient davantage à la qualité conférée à l'œuvre aux yeux des donateurs lorsqu'il s'agit de susciter leur pitié pour faire éclore leur générosité. Par ailleurs, l'ouverture aux infirmes a permis à la société de patronage de capter des « marchés » plus intéressants. Par exemple, les services des enfants assistés départementaux ont apprécié de trouver une œuvre qui ne rejetait

pas « leur déchet[7] » et leur proposait une alternative à l'hospice, à l'asile pour cette catégorie d'enfants. Une fois les « œuvres Bonjean » connues pour cette particularité, la liaison établie a permis au magistrat de prendre en charge une clientèle d'enfants assistés plus large (en particulier les « pupilles difficiles[8] » de l'Assistance publique.)

La prise en charge d'enfants infirmes a permis à l'œuvre et à son fondateur d'asseoir leur notoriété : l'accueil des jeunes infirmes a servi de caution morale, de preuve tangible de la dimension philanthropique pour les uns, charitable pour les autres, de l'action engagée. Suspecté comme tant d'autres philanthropes d'être un exploiteur de l'enfance, Georges Bonjean a pu mettre en avant l'accueil des infirmes pour prouver la pureté de ses intentions. Alors qu'en 1909-1910, des procès s'ouvrent, des articles de presse mettent en cause sa gestion et les mauvais traitements subis par les enfants moralement abandonnés ou infirmes placés à Orgeville et à Fontgombault[9], le magistrat tente à nouveau d'exposer publiquement la pureté de son engagement en se tournant vers une population handicapée et lance le projet d'accueillir à Orgeville des aveugles.

Les sommes versées à l'œuvre durant la période la plus faste (avant les procès) témoignent des talents promotionnels du magistrat qui a su, en particulier, émouvoir quelques riches donatrices et donateurs. Mais si l'accueil d'enfants infirmes a, pendant un temps, servi l'image de l'œuvre, le sort réservé à ces enfants a discrédité les réalisations institutionnelles.

La nature des secours

• Des aides ponctuelles

Le placement n'a jamais été la seule activité de la société de patronage, même s'il est devenu le moyen privilégié d'intervention. À côté de l'aide apportée à des œuvres naissantes, les administrateurs avaient la possibilité de venir ponctuellement au secours de familles démunies par des dons en nature ou en argent. Des aides ont été ainsi versées à des familles d'enfants ou d'adolescents infirmes afin d'adoucir leur situation matérielle. Parfois, la société de patronage assiste l'enfant en tentant de remédier à son handicap par l'achat d'une prothèse capable de lui redonner une certaine autonomie, laquelle passe par une activité salariée. La dimension sociale et non simplement charitable est décelable lorsque des initiatives sont prises afin d'aider le ou la mineur(e) à trouver une place. Les documents retrouvés ne permettent pas une approche quantitative. C'est par la publicité donnée à certaines de ces actions lors des assemblées générales que des histoires édifiantes sont citées. Par exemple, en 1899, lors de la 19e assemblée

générale de l'association, un compte rendu élogieux rappelle aux participants les secours apportés à une jeune fille de 15 ans, employée dans une blanchisserie. Son bras, resté prisonnier dans une essoreuse, lui a été arraché jusqu'à l'épaule. L'œuvre a financé l'achat d'un bras mécanique et lui a trouvé une place.

La société de patronage sert de bureau de renseignements auprès des familles et, par les relations établies avec de nombreuses œuvres, les dirige vers telle ou telle institution, prenant en charge tout ou partie des frais de pension. Les établissements d'Orgeville, et plus tard de Fontgombault, appartenant au juge Bonjean (et pour le premier, pendant un temps, à la société de patronage), certains enfants infirmes y sont envoyés puisqu'une place leur y est faite.

• **Les enfants infirmes à Orgeville et à Fontgombault**

Dès 1880, alors que l'établissement d'Orgeville est encore connu comme une colonie pénitentiaire pour enfants délinquants et qu'il s'apprête à s'ouvrir aux enfants envoyés par la société de patronage, une annexe est créée, devant servir de refuge à des jeunes infirmes. Vers 1880, un document parle d'un *quartier spécial* pour mineurs amputés et épileptiques. Vers la même période, des enfants sont décrits comme présentant un « cerveau incomplet [10] », formule vague permettant en particulier d'y accueillir des imbéciles et des idiots. Un tel service est également créé à l'Abbaye de Fontgombault que le juge Bonjean rachète aux moines trappistes en 1906. En 1909, la part de ceux qualifiés d'« anormaux » et d'« infirmes » n'est pas négligeable dans le public hébergé dans l'ancienne abbaye puisque, à côté d'une centaine de pupilles présentés comme valides, leur nombre est évalué à 36. Dans les documents, diverses expressions sont utilisées. Il est parfois question de « quartier spécial » d'« infirmerie », mais aussi de « sanatorium ». Y séjournent à plein temps les cas les plus lourds privés de toute autonomie : grands infirmes, idiots, comme la jeune B. « atteinte d'idiotie avec paralysie flasque des membres inférieurs » et possédant « un crâne volumineux ». Pour bien marquer la tâche difficile de l'œuvre, la description s'attarde sur son infirmité, il est dit qu'« elle ne comprend aucune question, ne parle pas, ne reconnaît personne de son entourage, même sa mère, et ne sourit que devant son lot alimentaire ; elle ne sait pas mâcher, bien que sa dentition soit normale, et absorbe les aliments par une sorte de succion gâteuse [11] ». Les enfants les moins atteints sont mis au service des plus démunis (en particulier lorsqu'il s'agit de filles) ou travaillent dans les champs, l'agriculture étant la principale activité proposée aux colons.

À l'infirmerie, les enfants sont parfois visités par le médecin de la ville la plus proche qui se rend une fois par semaine à la colonie. Quotidienne-

ment, ils sont placés sous la surveillance de l'« infirmière », plus justement appelée « gardienne » dans d'autres documents. Selon les périodes, elles sont religieuses ou laïques. Leur fonction est essentiellement nourricière et de surveillance. Elles sont amenées parfois à distribuer les médicaments prescrits par le médecin. Dépourvues de formation et de moyens financiers suffisants, leur sort, ainsi que celui des enfants placés sous leur surveillance, semble laisser la direction des établissements largement indifférente. Les descriptions données en 1909 par des visiteurs, dans le contexte des procès mettant en cause les œuvres, sont sévères. Le dortoir des anormaux fait figure de dépotoir où est entassé un public aux maux variés et très inégalement atteint. Décrivant l'infirmerie de Fontgombault en 1909, le docteur Dion évoque un spectacle « lamentable » où se retrouvent pêle-mêle « toute une collection de dégénérés, crétins, idiots, épileptiques, gâteux, et même un aveugle [12] ». Les critiques portent également sur l'absence de soin, et plus encore sur les conditions d'hygiène, certains se disent choqués par « l'odeur épouvantable » [13]. L'incompétence du personnel est dénoncée. Telle infirmière est critiquée pour avoir enfermé deux enfants épileptiques en crise dans une armoire. Le sort réservé à ces enfants ne semble guère différer de celui, traditionnellement sinistre, qu'ils connaissaient dans les asiles et hospices du XIX^e siècle. En 1909, la situation qui leur est faite choque une partie de l'opinion.

Conclusion

En 1880, la *Société Générale de protection pour l'enfance abandonnée ou coupable* accepte d'étendre son patronage à des enfants infirmes, et une place leur est faite dans les établissements fondés par le juge Bonjean. Cette décision et son maintien interviennent à des périodes où les discours philanthropiques, judiciaires et scientifiques mettent l'accent sur l'adaptation nécessaire des institutions aux déviances ou stigmates présentés par chaque public après qu'un tri a permis de différencier les publics à assister. Au désordre confus des œuvres plus anciennes est préférée l'œuvre spécialisée reposant sur une sélection préalable, le principal partage devant se faire entre ceux jugés capables d'être réutilisés socialement et les autres. La loi de 1909, et les discussions qui la précèdent, sur la séparation à établir entre les *anormaux d'école* et les *anormaux d'asile* (plus gravement atteints) est l'un des fruits de ce courant [14]. Il est attendu de ces pratiques un gain pour la société et une meilleure situation faite aux enfants en fonction de leurs maux.

Georges Bonjean, en se prononçant pour le mélange des genres, se place à contre-courant de l'évolution. Par ce choix, les justifications apportées,

les conditions d'existence faites à ces enfants, son dessein à l'égard de l'enfance infirme est largement conservateur. Il agit alors principalement par charité, renouant avec la tradition chrétienne d'accueil aux plus déshérités. Par la vie faite à ceux qui sont accueillis à Orgeville ou Fontgombault, c'est le modèle traditionnel de l'hospice, plus que celui de la colonie ou de l'école, qui s'impose faute de réel projet à l'égard de cette clientèle particulière. En 1909-1910, marqué par l'échec cuisant symbolisé par les deux procès déjà cités, le magistrat s'engage dans des voies nouvelles après avoir abandonné la présidence de la société de patronage à l'un de ses frères [15]. Comme principal objectif, il souhaite désormais œuvrer à « l'amélioration rationnelle » de la vie du travailleur : le salut, c'est-à-dire la paix sociale, est dans et par l'ouvrier. Il passe par l'amélioration de ses conditions d'existence et de travail, obtenue à partir de la mise en place de coopératives de production et de consommation sous la surveillance de personnalités capables de conseiller sagement les gestionnaires. Le magistrat n'oublie pas la question des populations infirmes, en particulier les aveugles pour lesquels il envisage la création d'un syndicat et d'une véritable « cité familiale d'aveugles mariés », rompant avec la tradition hospitalière asilaire privilégiée par lui jusqu'alors [16]. Ce projet ne devait pas aboutir car, pour le magistrat, la question des infirmes n'a jamais été prioritaire dans la lutte qu'il a engagée contre le péril révolutionnaire.

Avec « l'enfance en danger moral », Georges Bonjean a cherché, par la philanthropie, une « stratégie pédagogique et éducative » qui en fait, selon Jeroen Dekker [17], un philanthrope moderne, ceci dans un but politique de pacification sociale. Avec les enfants infirmes, la nature de son intervention relève de la pratique plus traditionnelle de la charité, qui voit dans l'infirme le pauvre par excellence.

L'attention portée à des enfants présentés comme infirmes, anormaux distingue la société de patronage présidée par Georges Bonjean des autres associations philanthropiques de même nature. Cette singularité peut s'expliquer par le caractère précurseur de l'œuvre. Les autres associations de patronage ouvertes à l'enfance en danger moral sont plus tardives, elles se créent alors que la loi de 1889 sur la déchéance paternelle a été adoptée [18]. Dans les décennies qui suivent, cette précocité explique certains « archaïsmes » alors que le concept d'« enfants moralement abandonnés » s'élabore. Mais le maintien d'enfants infirmes dans les établissements de la société de patronage au début du XX^{e} siècle, invite à rechercher également d'autres causes. La nature de l'engagement du fondateur, sa personnalité sont des éléments tout aussi importants qui expliquent la particularité de l'expérience. La société de patronage est mise au service des grands

desseins de Georges Bonjean [19]. Elle n'est qu'un moyen, jamais une fin. Homme de foi, défenseur d'un projet de société, le magistrat engage une lutte aux multiples facettes. La variété du public recueilli reflète cette large ambition qui, par l'ouverture de l'œuvre à toutes les misères, n'exclut pas l'infirme.

BIBLIOGRAPHIE

DESSERTINE Dominique, *La Société Lyonnaise pour le Sauvetage de l'enfance, 1890-1960. Face à l'enfance en danger, un siècle d'expérience de l'internat et du placement familial*, Toulouse, Érès, 1990, 218 p.
GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, *Bourneville et l'enfance aliénée : l'humanisation du déficient mental au XIX^e siècle*, Paris, Le Centurion, 1989, 323 p.
GUILLAUME Pierre, *Un siècle d'histoire de l'enfance inadaptée, l'O.R.E.AG., 1889-1989*, Paris, Expansion économique française, 1989, 120 p.
KALUSZYNSKI Martine, TÉTARD Françoise, *Un objet : l'enfance en danger moral. Une expérience : la société de patronage*, rapport de recherche, Vaucresson, 1988, 101 p.
QUINCY-LEFÈBVRE Pascale, *Familles, institutions et déviances. Une histoire de l'enfance difficile. 1880-fin des années trente*, Paris, Economica, 1997, 437 p.
ROCA Jacqueline, *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Vanves, Éd. CTNERHI, 1992, 338 p.
VIAL Monique, *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, Armand Colin, 1990. 231 p.

NOTES

* Histoire, C.H.E.C. — Clermont-Ferrand II

1. La Société Lyonnaise pour le sauvetage de l'enfance, créée en 1890, est étudiée par DESSERTINE D., *La Société Lyonnaise pour le Sauvetage de l'enfance, 1890-1960. Face à l'enfance en danger, un siècle d'expérience de l'internat et du placement familial*, Toulouse, Érès, 1990, 218 p. ; l'OREAG par GUILLAUME P., *Un siècle d'histoire de l'enfance inadaptée, l'O.R.E.AG., 1889-1989*, Paris, Expansion économique française, 1989. Pour Paris, voir les travaux de DUPONT Sylvette, KALUSZYNSKI Martine et TÉTARD Françoise sur le patronage de

l'enfance et de l'adolescence fondé par ROLLET H. : DUPONT S., KALUSZYNSKI M., TÉTARD F., *Un objet, l'enfant en danger moral, une expérience : la Société de Patronage*, Vaucresson, Rapport de recherche MIRE, Fracture du social, 1990.

2. BONJEAN G., *Le Président Bonjean 1804-1871*, Paris, 1908, p. 48.
3. Journal fondé par le philanthrope au début du siècle pour rendre compte des activités de ses œuvres. Par la suite, vers 1908, le journal se fait l'écho des ambitions plus larges de son fondateur qui crée une association baptisée « La Jeune France, Ligue Universelle de Progrès National » qui devait lutter « par la parole, par la plume et les organismes appropriés, à tout ce qui intéresse la grandeur matérielle et morale de la Patrie », in *A.D. de l'Eure*, 40 J 68-71, statuts de la « Jeune France ».
4. Après la deuxième guerre mondiale, des démarches furent faites par Françoise Bonjean, religieuse et héritière de Georges, afin d'obtenir la béatification du fusillé.
5. Voir en particulier l'ouvrage des docteurs MAGNAN et LEGRAIN, *Les dégénérés. État mental et syndromes épisodiques*, Paris, Rueff et Cie, 1895.
6. La protection de la société est une raison plus particulièrement avancée pour justifier l'accueil d'une population mentalement anormale. En 1908, Georges Bonjean recueille à la colonie de Fontgombault Jeanne Weber, accusée du meurtre de plusieurs enfants, mais acquittée quelque temps auparavant par le tribunal de Bourges sur avis controversé de médecins-légistes. Lorsque, quelques années après, sa culpabilité est établie et que des critiques mettent en cause le philanthrope pour avoir laissé l'aliénée au contact des enfants de l'établissement, le magistrat justifie son geste en affirmant qu'il la jugeait irresponsable et qu'il avait demandé à l'héberger pour protéger la société de ses méfaits.
7. Expression reprise, par la suite, par le magistrat.
8. Expression consacrée par la loi de 1904 sur « l'enfance difficile et vicieuse de l'Assistance Publique ».
9. Développements apportés dans : QUINCY-LEFÈBVRE P., *Familles, institutions et déviances. Une histoire de l'enfance difficile. 1880-fin des années trente*, Paris, Economica, 1997, 437 p.
10. *A.D.de l'Eure, 5 Y 3.*
11. *Le Fanion*, mai 1907
12. *A.N.BB18 2 407*
13. *A.D. Indre Z 140*, Rapport au préfet du 24 mars 1909.
14. Particulièrement bien étudiée par GATEAUX-MENNECIER J.,*Bourneville et l'enfance aliénée : l'humanisation du déficient mental au XIX^e siècle*, Paris, Le Centurion, 1989, par ROCA J., *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Vanves, Ed. CTNERHI, 1992, et par M. VIAL, *Les enfants anormaux à l'école, aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, Armand Colin, 1990.
15. La société de patronage voit ses activités se réduire considérablement après les procès contre les établissements d'Orgeville et de Fontgombault.
16. Ces projets rappellent les réalisations des sociétés de patronage pour aveugles créées dans la deuxième moitié du XIX^e siècle et présentées par J. F Montès dans un article « Les entrepreneurs du reclassement professionnel », n° spécial de *Handicap et Inadaptation- Cahiers du CTNERHI*, n° 50, avril-juin 1990, p. 35 à 48.
17. DEKKER J.H., « Philanthropie et rééducation, XVIII^e-XIX^e siècles, le modèle néerlandais », *Philanthropies et politiques sociales en Europe (XVIII^e-XX^e siècles)*, textes réunis par C. Bec, C. Duprat, J.N. Luc, J.-G. Petit, Paris, Anthropos, 1994, p. 49.
18. Voir le travail très intéressant de DESSERTINE D. et MARADAN B., *Pratiques judiciaires de l'assistance éducative*, Lyon, Centre P. Léon, C.N.R.S, 1991, 262 p., dactyl.
19. On parle dans la presse, parmi les proches du magistrat de la « société Bonjean ». La vie de la société de patronage est étroitement liée à celle d'une famille. Cette relation est beaucoup plus forte que dans les œuvres étudiées par DESSERTINE D., GUILLAUME P. et TÉTARD F., *op. cit.*

Bertrand RAVON *

LA CONSTRUCTION DE L'ANORMALITÉ SCOLAIRE À L'ÉPREUVE DE LA DÉMOCRATIE : LA SOCIÉTÉ LIBRE D'ÉTUDE PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT (1899-1906)

L'histoire de l'anormalité scolaire [1] ne peut méconnaître l'histoire de la SLEPE (Société libre d'étude psychologique de l'enfant), association connue aujourd'hui sous le nom de Société Binet-Simon. On lui doit en effet la mise en place des classes « pour anormaux d'école », des tests d'intelligence, et à notre connaissance, l'invention décisive de la notion de « retard scolaire » qui préfigure à bien des égards la notion de « handicap socio-culturel » qui s'imposera beaucoup plus tard [2].

Cet article voudrait éprouver l'hypothèse selon laquelle la mise en place (par la SLEPE) d'un savoir sur l'anormalité scolaire travaille à l'effacement même de la question de l'anormalité dans l'espace institutionnel de l'école. En effet, le concept d'anormalité disparaît assez vite du champ de la problématisation scolaire : les classes d'anormaux d'école prennent le nom de classes de perfectionnement dès 1909 et la réussite mitigée de ce dispositif dans la première moitié du XX^{e} siècle indique que le problème ainsi posé ne rencontre pas un enthousiasme partagé. De plus, si l'anormalité continue à être un objet de savoir, c'est dans un champ extérieur à l'école — du côté de la pédo-psychiatrie — qu'elle continue de se développer. Nous chercherons donc à comprendre ce mouvement de construction/disparition de la question de l'anormalité, à partir de l'analyse des années de formation de la SLEPE, depuis 1899, année de sa création, jusqu'en 1906, où, toutes ses fondations constituées, l'association renonce à son appartenance

universitaire pour occuper durablement le champ scolaire – elle quitte la Sorbonne pour une école primaire.

Une telle perspective, qui cherche à analyser le problème de l'émergence d'un savoir sur l'anormalité, est d'emblée confrontée à la production de la norme séparant les « normaux » des « anormaux ». Mais plutôt que d'entrevoir *a priori* les fonctions d'une telle mise en norme (fonctions de reproduction sociale ou d'imposition d'un arbitraire culturel imposé par l'État par exemple), nous avons essayé de nous en tenir à la seule analyse de la *productivité* de cette norme [3]. En effet, ce qui norme la norme, ce n'est pas seulement sa fonction, ce qui supposerait le recours à la fiction d'une origine transcendante de la norme, mais avant tout, son action.

> *On l'a déjà dit : il n'y a rien derrière le rideau. Et la ruse de la norme ne s'appuie sur aucune force manipulatrice, puisqu'elle est complètement manipulée elle-même par sa propre action* [4].

Aller voir plutôt du côté des formes mêmes de l'action normative, c'était alors se permettre de saisir autrement le travail de construction de l'anormalité scolaire : non plus comme une seule opération de classement social mais comme le moment d'une configuration de relations sociales, configuration symptomatique de l'activité de connaissance par laquelle la société cherche à se penser comme démocratie.

La construction du retard scolaire comme une autre normalité

On peut situer la SLEPE dans l'ensemble des associations qui, à la fin du XIXe siècle, se donnent comme projet la prévention du « danger social », le devoir de civiliser « les races inférieures », ou du moins d'en contrôler le désordre [5]. Plusieurs groupements se forment au carrefour des problématiques de la jeunesse, de leur éducation et de leur infirmité. Par exemple, *L'éducation sociale de la jeunesse française – Société de propagande et d'études médico-pédagogiques*, créée la même année que la SLEPE, se donne pour objet la fondation d'un « grand mouvement populaire de solidarité basé sur les données de la psycho-physiologie, de la science étudiant l'enfance infirme pour mieux analyser l'enfance normale [...] [6]. »

Pour rendre compte de la contribution de la SLEPE à la construction de l'anormalité scolaire, il faut « remonter » jusqu'aux premières études d'Alfred Binet, menées dans une école dès 1898. Binet, futur président de la SLEPE, est alors directeur du laboratoire de psychologie physiologique de la Sorbonne. Les études qu'il nomme anthropométrie scolaire s'intéres-

sent à la corrélation entre misère sociale et mesure physiologique des écoliers, et ceci dans le cadre d'une psychophysiologie de l'intelligence : « Un enfant qui a le corps débile, qui respire mal, qui digère mal, qui pousse mal, ne peut pas travailler convenablement en classe » [7].

> *L'examen et la mesure du développement physique des enfants n'ont pas seulement un intérêt de pédagogie; toutes ces questions, quand on les comprend bien, débordent les intérêts propres de l'école, et prennent une véritable importance sociale; car elles mettent en jeu l'avenir de notre race et l'organisation de notre société.*
>
> *[...]*
>
> *Il ne suffit pas d'aligner des chiffres, il faut savoir aussi ce que ces chiffres nous révèlent, il faut surtout regarder un peu les enfants qui ont été mesurés.*
>
> *Nous avons voulu, dans une école où nous faisons nos mesures anthropométriques, regarder attentivement quels sont les enfants qui offrent un retard d'au moins deux ans dans leurs mesures.*
>
> *[...]*
>
> *Nous ne connaissions ni les uns ni les autres, nous ignorions même leurs âges, nous cherchions à deviner quels étaient les chétifs. Le Dr Simon, notre fidèle collaborateur, nous assistait dans cet essai. Nous ne fîmes pas déshabiller les enfants; on se contenta de regarder leur tête et leur aspect général. Le tableau vivant que nous eûmes sous les yeux fut saisissant, à tel point que sur 30 enfants composés mi-partie de normaux, mi-partie de retardés, qui nous furent présentés les uns après les autres, sans qu'on nous apprît leur âge, nous ne nous sommes trompés que six fois. [...] Ce qui nous guidait surtout, c'était la vue d'ensemble, l'attitude du corps, la coloration de la peau du visage, la forme et l'expression des traits. De tout cela se dégageait une impression indéfinissable de misère physiologique.*
>
> *Et ce qu'il y a de plus attristant et de plus grave, c'est que cette misère physiologique est l'expression d'une misère sociale, c'est-à-dire d'une misère autrement profonde, qui tient à la constitution même de notre société* [8].

Ces travaux de mesure physiologique déboucheront sur une métrique de l'intelligence scolaire, c'est-à-dire à la fois une métrique de l'intelligence et une métrique de l'instruction. Nous n'insisterons pas sur la productivité d'une telle mise en perspective, et notamment sur la naturalisation des normes scolaires qu'elle autorise [9]. Nous ne commenterons pas non plus la découverte de la corrélation entre cette métrique et « l'état social » des parents d'élèves : quand bien même cette corrélation devient un fait d'observation indiscutable, elle ne prête qu'à peu d'intérêt au sein de l'association.

Par contre, nous retiendrons ici l'importance conférée à l'âge, seul indicateur fiable du développement physiologique des enfants : c'est par le recours à la catégorie essentielle de l'âge, que la notion de *retard* va s'imposer [10]. La place centrale de cette catégorie de *retard scolaire* va de pair avec la politique de classement des anormalités que souhaite mettre en place Binet : la déficience est d'emblée posée non comme une pathologie incurable, mais comme un état inférieur d'intelligence [11]. Les déficiences

intellectuelles ne sont pas isolées de la référence normale de l'intelligence, mais y sont reliées par une échelle, *i.e.* une « série continue de degrés qui s'échelonnent depuis les états les plus profonds de l'idiotie jusqu'à ceux qui se confondent avec l'intelligence normale [12]. » Autrement dit, la pédagogie scientifique portée par Binet et la SLEPE n'enferme pas l'élève désigné anormal dans un cloisonnement définitif : il est toujours pensé comme un enfant normal en puissance. Il ne souffre pas tant d'une pathologie incurable que d'un manque. Non pas *malade*, mais *retardé*. Non plus *anormal*, mais *irrégulier*, non pas *incurable* mais *à perfectionner*.

> *Le pathologique doit être compris comme une espèce de normal, l'anormal n'étant pas ce qui n'est pas normal, mais ce qui est un autre normal* [13].

Si l'école rend ainsi l'anormal visible, c'est peut-être parce qu'elle prétend, dans sa finalité, finir par le socialiser. Autrement dit, ce n'est plus l'exception qui confirme la règle, c'est l'exception qui est dans la règle : *la norme intègre tout ce qui voudrait l'excéder* [14].

Il s'agit donc de saisir la norme réalisée dans cette construction, non pas à partir de sa fonction, mais à partir de sa *positivité*, en se demandant en quoi l'écolier anormal est paradoxalement pensé comme un être à socialiser. Pour répondre à cette question, nous pouvons interroger la traduction politique de la pédagogie scientifique élaborée par la SLEPE. En suivant le parcours scientifique de Binet, on pourrait montrer que son intérêt pour la pédagogie ne se déploie au départ que dans le seul souci de trouver des sujets d'expérimentation pour ses travaux de psychologie appliquée à la perception. Ce n'est que vers 1905, période d'intense développement de la SLEPE, que l'enjeu politique de ses travaux sur la mesure physiologique des écoliers commence à s'imposer comme argument de son entreprise scientifique. Cet enjeu, c'est la « gestion des aptitudes » :

> *À quoi peut servir une mesure de l'intelligence ? Sans doute, on pourrait concevoir beaucoup d'applications possibles de ce procédé, en rêvant d'un avenir où le milieu social serait mieux organisé que le nôtre, où chacun travaillerait selon ses aptitudes reconnues, de manière à ce qu'aucune parcelle de force physique ne fût perdue pour la société. Ce serait la cité idéale. Elle est encore loin de nous* [15].

Cette visée utilitariste qui préfigure le thème incontournable de l'articulation formation/emploi est reprise d'une autre manière par d'autres pensées fondatrices de la problématisation de l'école républicaine, qu'il s'agisse d'Émile Durkheim ou de Ferdinand Buisson, figures qui tissent avec Binet de forts liens d'interdépendance (*cf. infra*) :

> *Pour que la division du travail produise de la solidarité, il ne suffit donc pas que chacun ait sa tâche, il faut encore que cette tâche lui convienne. [...] La seule cause qui détermine alors la manière dont le travail se divise est la diversité des capacités. Par la force des choses, le partage se fait donc dans le sens des aptitudes, puisqu'il n'y a pas de raison pour qu'il se fasse autrement* [16].

Aussi, l'on comprend mieux en quoi Buisson prend très vite la mesure des enjeux démocratiques des travaux de Binet. Il ne s'agit pas seulement de sélectionner les écoliers en vue de leur utilité économique, il s'agit également de leur donner l'accès à ce qu'ils « méritent », c'est-à-dire à une place sociale qui leur convienne. Bref, il s'agit bien, comme le disait Durkheim, de faire en sorte que « se réalise de soi-même l'harmonie entre la constitution de chaque individu et sa condition [17]. »

> *Si on arrive un jour à démontrer que les enfants d'une partie de la population sont physiquement et par cela même physiologiquement et psychologiquement inférieurs à ce qu'ils devraient être et cela par le fait de mauvaises conditions de vie où ils se trouvent, privations, mauvaise alimentation, etc. Et bien ce jour-là, il faudra que cela change et ce sera le devoir de notre démocratie. Nous aurons contribué ainsi par nos travaux à un progrès social* [18].

À saisir ainsi la norme, non pas dans sa fonction, mais dans sa *positivité*, force est de constater que derrière ce qui a été retenu par les sociologues critiques comme une sélection sociale *naturalisée* (la gestion des aptitudes comme sélection normale des futures positions socio-économiques), il est aussi question du « rendement social » de l'école, c'est-à-dire de sa capacité à substituer au classement social suivant les conditions d'existence un classement fondé sur le mérite. Il y a donc là une nouvelle forme d'exigence démocratique : en produisant le retard scolaire comme une autre normalité, on ordonne, dans un double mouvement de différenciation sociale et d'appartenance commune, les futures places sociales, dans un ajustement *naturel* entre les ambitions et les positions. Cette nouvelle exigence démocratique, quand bien même elle sera plus tard légitimement analysée comme une illusion méritocratique, indique cependant que les personnes engagées dans la problématisation de l'école républicaine vivent dans une certaine crise des modes de reproduction. Autrement dit, que leur appréhension de la société est particulièrement marquée par la question de sa crédibilité démocratique.

LA CONSTRUCTION DE LA SLEPE COMME COOPÉRATIVE SCIENTIFIQUE

En quelque sorte, la perspective retenue ici implique que nous analysions la problématisation de l'anormalité scolaire au-delà des enjeux liés à la maîtrise du champ de traitement de l'enfance anormale [19], et au-delà des hypothèses fonctionnalistes et critiques qui voient dans le traitement de l'anormalité scolaire une médicalisation des écoliers visant la reproduction d'un ordre social. Mais également, cela suppose de vérifier l'hypothèse de l'exigence démocratique du point de vue même de la morphologie de la SLEPE.

L'histoire de la SLEPE, c'est aussi, nous l'avons vu, l'histoire de la rencontre entre une demande républicaine de savoir scientifique sur les enfants issus de l'obligation scolaire (demande notamment portée par Ferdinand Buisson) et des travaux (encore balbutiants) de psychologie expérimentale conduits par Binet.

Buisson, l'un des principaux inspirateurs des lois de 1882 sur l'obligation scolaire, ancien directeur de l'enseignement primaire, est, en 1899, professeur de science de l'éducation à la Sorbonne. Il y est encore pour trois ans : en 1902, élu député, il laissera sa place à Durkheim. Tout au long de l'année 1899, il organise les réunions préparatoires à la fondation de la société au Musée Pédagogique dont il est le fondateur. C'est lui encore qui sera élu président de la SLEPE lors de l'assemblée constitutive de l'association qui se tient à la Sorbonne. Binet, qui n'est sollicité que l'année suivante, deviendra vice-président en 1901, et remplacera Buisson à la présidence de la Société un an plus tard, pour ne plus la quitter, jusqu'à sa mort en 1911.

Mais l'inauguration de la SLEPE est aussi marquée par une forte controverse. D'un côté, la « tendance Marillier » (continuateur de Le Play) qui souhaite que la Société adopte les techniques d'observation utilisées aux États-Unis et fondées sur le questionnaire ; de l'autre, « la tendance Thamin » (recteur de l'académie de Rennes, premier détenteur de la chaire de science de l'éducation à Lyon) qui préconise l'observation individuelle et psychologique. Il semble que pour arbitrer cette controverse, Buisson fasse appel à Binet, qui a déjà accumulé quelques recherches de psychologie expérimentale et qui commence à s'intéresser à la pédagogie. À ce titre-là, Binet est le « passeur » idéal. En distinguant dès le départ l'expérience scientifique de laboratoire de l'observation ordinaire, Binet assure une caution scientifique à la méthode « individuelle », qui souffrait avant tout de son manque de crédibilité vis-à-vis du dispositif « scientifiquement impressionnant » de la méthode par questionnaire. Buisson peut alors conclure sur un arbitrage :

> *[...] l'idée qui a présidé à la constitution de notre Société n'est pas d'effacer la différence de ces deux méthodes, ni de les confondre en une méthode mixte qui les déprécierait également. Notre ambition est de rapprocher non les études, mais les personnes qui s'y livrent. C'est de mettre en contact, pour leur mutuel profit, le psychologue muni de données d'informations les plus précises, des appareils les plus perfectionnés, des procédés d'expérimentation les plus sûrs, et l'éducateur qui vit avec les enfants, les observe sur le vif et voit se traduire par masses et en gros caractères les infinis petits laborieusement saisis par l'expérimentation scientifique*[20].

Il est donc question ici de cohabitation entre deux méthodes, mais aussi entre deux groupes : « *hommes de science* » et « *hommes d'éducation* ». La SLEPE, plus qu'une société d'étude psychologique et pédagogique peut s'entendre avant tout selon l'expression de Binet lui-même comme une « *coopérative scientifique* », où il est question, selon Buisson, de réunir « tous ceux qui ont le souci théorique et pratique de l'éducation », de « *s'associer pour mieux s'instruire* » [21]. Plus un séminaire qu'un bureau d'étude, les savants sont bien moins nombreux que les pédagogues et les enseignants, la SLEPE peut être analysée comme une école d'éducateurs/observateurs, avec une mission de formation d'« hommes de bon sens ». Buisson se dit que « l'éducation vaudra ce que vaudra l'éducateur », et il est clair que le rôle social de l'instituteur, c'est-à-dire enseigner les idées républicaines, les idées rationnelles, les idées de liberté, prend sa force dans une posture de l'observation quasi scientifique :

> *La force de l'instituteur laïque, c'est précisément qu'il s'efforce de ne pas dire un mot, de ne pas porter un jugement, de ne pas donner un précepte qui ne soit immédiatement reconnu juste et vrai par un homme de bon sens. C'est là la fameuse notion de la neutralité; c'en est la seule définition*[22].

Il faudrait encore ajouter que jusque dans sa méthode, la SLEPE se conforte comme coopérative scientifique. Ainsi, l'institution des *commissions* dès 1903 [23] qui s'organisent comme des dispositifs d'expérimentation collective, va permettre de continuer à envisager la co-présence des deux méthodes, tout en produisant la méthode expérimentale comme seule méthode scientifique.

> *Ce qui fait l'intérêt de ces séances, dit Binet, c'est que nous y écoutons tout le monde. Il est bon, il est utile de faire accueil à toutes les opinions, surtout à celles qu'on ne partage pas. Nous sommes des gens de science, et par conséquent des libéraux*[24].

Enfin, et à première vue, la composition de l'association ressemble à un savant dosage entre sciences sociales, ministère de l'Instruction publique, « société civile », hygiénistes, au carrefour de plusieurs « champs » de constitution plus ou moins récente : jeunes disciplines universitaires (pédagogie, sociologie, psychologie), corps d'État récent (fonctionnaires du ministère

de l'Instruction publique), groupe socio-professionnel en plein développement (les instituteurs, les éducateurs), nouveau groupe de savants hors université (psychologie de laboratoire, École des hautes études sociales). Républicaine, dreyfusarde, laïque, cette « société savante » se définit aussi par sa liberté, l'interdiction en son sein de toute discussion politique et religieuse, et son indépendance. Dès lors, et plutôt que de voir la SLEPE dans une relation de tutelle à l'État, on verra dans la constitution de cette Société, l'occasion d'une « auto-promotion » des différents groupes les plus représentés : nouveaux savants, instituteurs, fonctionnaires du ministère de l'Instruction publique, médecins scolaires. Ainsi, la psychologie expérimentale gagne en reconnaissance en liant son développement à la « commande » publique qu'elle sait très bien susciter ; les inspecteurs du ministère troquant leur statut de contrôleur pour celui de membre actif d'une « société savante » gagnent autonomie et prestige ; les instituteurs laïques, bien souvent objets de critiques publiques qui en font des « hussards de la République », quand ils ne sont pas désignés comme des agents de la propagande socialiste, voient, et sont poussés à voir dans l'activité de collection et d'observation scientifique, bref, dans l'usage de la raison, l'occasion de brandir leur neutralité, au nom de cette même raison, et de saisir une nouvelle reconnaissance : ils peuvent continuer à assurer leur mission sociale, hors de son intrigue politique.

Qu'il s'agisse de l'objet de son activité, entre autre la problématisation de l'anormalité scolaire, ou qu'il s'agisse de son organisation comme coopérative scientifique, la SLEPE porte dans toute son action, une exigence démocratique : intégrer les élèves « anormaux », réunir les hommes de sciences et d'éducation, donner une place quasi scientifique aux instituteurs, etc. Jusque dans son fonctionnement scientifique, elle assure la collégialité de ses membres, et cela dans un discours politique d'où la politique doit être exclue. Les expérimentations deviennent des référendums, où les opinions tendent à être produites à travers les commissions de travail comme des énoncés scientifiques, c'est-à-dire « au-dessus de toute discussion [25] ». Ainsi rassemblés comme des témoins éclairés autour du fait expérimental, les membres de la SLEPE peuvent travailler à une certaine démocratisation de leur espace d'intervention, sans que leur action publique ne se réduise pour autant à l'action de l'État.

NOTES

* Sociologie, Université Lumière Lyon 2/CRESAL.

1. Parmi les nombreux travaux de sociologie historique qui se sont penchés sur cette question, citons notamment : F. Muel, « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 1, janvier 1975, p. 60-74 ; P. Pinell, « L'école obligatoire et les recherches en psycho-pédagogie au début du XX^e siècle », *Cahiers internationaux de sociologie*, LXIII, 1977 ; P. Pinell et M. Zafiropoulos, « La médicalisation de l'échec scolaire, de la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *ARSS*, n° 24, novembre 1978, p. 23-49 ; P. Pinell et M. Zafiropoulos, *Un siècle d'échecs scolaires (1882-1982)*, Économie et humanisme, Paris, Les Éditions Ouvrières, 1983 ; F. Muel-Dreyfus, *Le métier d'éducateur*, Paris, Minuit, 1983 ; E. Plenel, *La République inachevée. L'État et l'école en France*, Paris, Payot, 1985 ; Ph. Raynaud, « L'éducation spécialisée en France (1882-1982) », *Esprit*, mai 1990, p. 76-99 et juillet août 1990, p. 104-124 ; J. Gateaux-Mennecier, *Bourneville et l'enfance aliénée*, Paris, Centurion, 1989 ; M. Vial, *Les enfants anormaux à l'école*, Paris, A. Colin, 1990 ; J. Gateaux-Mennecier, *La débilité légère, une construction idéologique*, Paris, Éditions du CNRS, 1991 ; J. Gautherin, *La formation d'une discipline universitaire : La science de l'éducation, 1880-1914. (Essai d'histoire sociale)*, thèse de Doctorat d'Université, Paris V, 1991. Enfin mentionnons l'ouvrage documenté mais en partie hagiographique de G. Avanzini, actuel président de la Société Binet & Simon, *La contribution d'Alfred Binet à la pédagogie scientifique*, Paris, Vrin, 1969.
2. Cf. RAVON B., *Le sens des pratiques de problématisation engagées dans la « lutte contre l'échec scolaire »*, thèse de Doctorat d'Université, Lumière Lyon 2, 1993.
3. Cf. FRITSCH Ph. (dir.), *L'activité sociale normative, esquises sociciologiques sur la production sociale des normes*, Paris, CNRS Éditions, 1992.
4. MACHEREY P., « Pour une histoire naturelle des normes », *in Michel Foucault, philosophe*, Paris, Seuil, 1989, p. 203-222, p. 218.
5. MUEL F., « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *op. cit.*, p. 62.
6. Extrait de l'annonce de la création de « L'éducation sociale de la jeunesse française », *Manuel Général* n° 36, 9 septembre 1899, p. 385.
7. *Bulletin de la SLEPE* n° 27, décembre 1905, p. 22.
8. BINET, *Les idées modernes sur les enfants*, 1911, Paris, Flammarion, 1973, p. 49-50.
9. Cf. les travaux de PINELL P. et ZAFIROPOULOS M., *op. cit.*
10. « Tout retard d'intelligence égal à deux ans constitue une présomption extrêmement grave d'arriération », BINET A., *Les idées modernes...*, *op. cit.*, p. 97.
11. BINET et SIMON, « Méthodes nouvelles pour le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux », *Année Psychologique*, XI/1905-1906.
12. BINET et SIMON, « Sur la nécessité d'établir un diagnostic scientifique des états inférieurs de l'intelligence », *Année Psychologique*, XI/1905-1906, p. 163-190, p. 180.
13. CANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique*, 1943, Paris, PUF, 1984, p. 135.
14. EWALD F., « Un pouvoir sans dehors », *in Michel Foucault, philosophe...*, p. 196-202, p. 197.
15. « Le développement de l'intelligence chez les enfants » (avec le Dr Simon), *Année Psychologique* XIV, 1908-1909 p. 83.
16. DURKHEIM É., *La division sociale du travail*, 1893, Paris, PUF, 1986, p. 368-369.
17. *Ibid.*, p. 369.
18. BUISSON F., *in Bulletin de la SLEPE* n° 27, décembre 1905, p. 20.
19. Sur les enjeux de la lutte entre aliénistes, hygiénistes et représentants de l'institution scolaire pour imposer le traitement de l'anormalité, cf. J. Gateaux-Mennecier, *op. cit.*
20. *Bulletin de la SLEPE* n° 1, 1899, p. 2.
21. *Ibid.* p. 3.

22. BUISSON F., « Le rôle social des instituteurs », conférence devant des instituteurs, Bourg, 31 juillet 1909, *La foi laïque*, 1912, p. 231-234, citation p. 234.
23. Cf. BINET, « Nos commissions de travail », *Bulletin de la SLEPE* n° 14, janvier 1904, p. 337.
24. *Bulletin de la SLEPE* n° 18, p. 551.
25. Cf. RAVON B., « L'expertise débattue. L'exemple de la Société Libre d'Étude Psychologique de l'Enfant (SLEPE) face au conflit de l'écriture (1905-1910) », *in* CRESAL, *Les raisons de l'action publique, entre expertise et débat*, Paris, L'Harmattan, 1993, p. 53-66.

III

NATURALISATION ET SOCIALISATION

Michel CHAUVIÈRE, Henri-Jacques STIKER *

MUTILÉS, ENFANCE INADAPTÉE : DEUX MODES D'ACTION SÉPARÉS

Les invalidités de la guerre 14/18, les accidents du travail et autres infirmités civiles vont progressivement constituer un premier champ d'action publique, impliquant des mesures de compensation et des stratégies de revendication. Parallèlement mais en décalage chronologique, s'organise un second champ d'investissement public et privé sous le titre générique de l'enfance inadaptée.

Le premier ensemble de contributions évoque les logiques de dette et de compensation dans le secteur des adultes.

Ainsi **Jean-Francois Montès** analyse-t-il les conséquences des invalidités de guerre sur le double registre de l'initiative de l'État, avec la création de l'Office national des mutilés et réformés, et des initiatives privées qui fondent un certain nombre des grandes associations toujours actives. En l'espèce, l'Office national apparaît bien comme le déclencheur des différentes créations associatives.

Dans la même logique, Jean-Michel **Wirotius** donne un exemple particulièrement novateur. S'agissant de la rééducation fonctionnelle en milieu hospitalier d'accidentés du travail, les iniatives du Dr Gabriel Bidou à partir de 1924 ont l'ambition d'aider à la récupération des fonctions essentielles en vue finalement du reclassement professionnel. L'auteur insiste sur le caractère pionnier du premier service de récupération fonctionnelle à la Salpêtrière.

Serge Ebersold évoque de façon contrastée la revendication singulière de certains accidentés du travail au sein de l'Union nationale des invalides et accidentés du travail dans l'Est de la France. Ce groupe développe l'idée que la dignité du travailleur accidenté fonde une obligation sociale de rente à leur égard. Cette attitude va à contre-courant de la logique majoritaire de compensation et de réinsertion.

Ces différentes représentations de la dette ou de la compensation ne sont pas idéologiquement neutres. La question du « handicap » est aussi traversée par les débats d'idées de l'époque. C'est ainsi que **Jean-Michel Barreau** présente la problématique radicale d'Alexis Carrel, à base de naturalisation de la déficience et d'un eugénisme revendiqué. Cette figure historique marque particulièrement les débats sur l'enfance.

Le second ensemble de contributions permet d'aborder la naissance de la politique de l'enfance inadaptée.

Jacqueline Roca défend la thèse d'une préhistoire de l'enfance inadaptée à partir du Front populaire et reprend le développement des Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence sous Vichy, jusqu'à leur Union nationale après la guerre. La situation particulière de ces associations fait du secteur de l'enfance inadaptée un domaine parapublic mais néanmoins hybride.

L'exemple des Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées et du CTNEAI, créés en 1964, permet à **Pierre Bodineau** d'évoquer un tournant dans l'histoire des relations entre les associations et les pouvoirs publics. Si le choix est clair, la solution reste ambiguë, estime l'auteur, après avoir détaillé le contexte, les étapes et les enjeux de la négociation entre les ARSEA et autres associations et l'administration, ainsi que les conditions de la mise en œuvre du changement.

Dans les décennies cinquante et soixante, le fait associatif monte en puissance. C'est ce que décrit **Éric Plaisance** à travers la création de deux des plus importantes associations orientées vers les populations handicapées, l'APAJH, qui associe aussi les adultes, et l'UNAPEI, qui reste une association de parents d'enfants inadaptés. L'auteur analyse le travail de légitimation de ces associations, soit au titre de la compétence professionnelle, soit à celui de la responsabilité parentale.

Enfin, **Alain Vilbrod**, partant d'une situation localisée, les instituts médico-éducatifs du Finistère au cours des années soixante et soixante-dix, fait le point sur les enjeux et modalités de l'évincement de l'école d'une population de jeunes hâtivement étiquetés débiles, dans un moment de mobilisation contre l'échec scolaire. Il montre notamment ce que doivent ces institutions à l'exclusion scolaire et au compromis entre l'école et l'initiative privée pour la gestion de ces enfants-là.

1re partie

Dette et compensation

Jean-François MONTÈS *

DES MUTILÉS DE GUERRE AUX INFIRMES CIVILS : LES ASSOCIATIONS DURANT L'ENTRE-DEUX-GUERRES

Le monde associatif concerné par le problème de l'infirmité peut être scindé en deux parties. Les plus anciens sont les groupements charitables (sociétés de patronage) spécialisés dans le traitement d'une catégorie bien définie datent des années 1840-1850 et les sociétés d'entraide mutuelle d'infirmes nées avec la Troisième République. Cet ensemble disparate et peu nombreux s'est trouvé totalement bouleversé par le déclenchement de la première guerre mondiale. Le déroulement du conflit a vu apparaître une nouvelle catégorie temporaire d'associations, les « œuvres de guerre », qui ont pu largement bénéficier de subventions des administrations de l'État. Après juin 1919, le contexte devient tout autre, obligeant les acteurs du monde associatif à développer leur activité dans deux domaines : la création de services et de structures d'une part, l'action revendicative d'autre part.

Le principal acteur qui va se manifester durant la période de l'entre-deux-guerres est un établissement public, l'Office national des mutilés et réformés. De son côté, le monde associatif n'est pas encore très structuré pendant la période de l'entre-deux-guerres. En dehors des associations d'anciens combattants et victimes de guerre, tout un ensemble de mouvements est à la recherche d'une légitimité. Proches des mutilés de guerre, dont ils revendiquent l'égalité de traitement au niveau des pensions, se positionnent les mutilés du travail avec leur puissante fédération nationale des mutilés et invalides du travail (FNMIT). Ensuite, dans une nébuleuse aux contours encore indistincts, gravite une multitude d'amicales catégorielles. Parmi elles, un groupe se détache peu à peu par le nombre, les tuberculeux pulmonaires et osseux (LADAPT, APF, FNTC), qui vont bénéficier de la création des structures sanatoriales.

L'OFFICE NATIONAL DES MUTILÉS ET RÉFORMÉS

Lors du premier conflit mondial, la multiplication du nombre des intervenants (ministères, villes, départements, œuvres privées, organisations étrangères) est due à l'inorganisation initiale des structures d'aide aux blessés et mutilés. Elle aboutit à l'existence d'un système totalement morcelé, présentant des disparités discriminantes préjudiciables aux mutilés eux-mêmes, selon le lieu d'implantation ou la puissance financière des organisations. Il est rapidement devenu impératif de coordonner les efforts déjà réalisés pour les soins, la rééducation et le placement dans l'emploi des mutilés, de s'assurer du bon fonctionnement des organismes existants et de susciter les initiatives utiles là où les structures font défaut.

Dans cet objectif, Albert Métin, ministre du Travail et de la Prévoyance Sociale, crée par arrêté du 2 mars 1916, un *Office National des Mutilés et Réformés*. Organisme interministériel, cet Office est conduit par un Conseil d'Administration de neuf membres (hauts fonctionnaires des ministères du Travail et de la Prévoyance sociale, de la Guerre, de l'Intérieur), assisté de deux organes dirigeants : une commission de rééducation et un conseil de perfectionnement. Le premier s'occupe de toutes les questions touchant à la rééducation professionnelle et au fonctionnement administratif, financier ou technique des centres et écoles de rééducation professionnelle. Cet aspect est crucial dans un pays en guerre où le front du travail est aussi important que celui des opérations militaires. Un invalide doit être rapidement formé et remis au travail. Le second se charge de toutes les questions se rapportant aux intérêts généraux, matériels et moraux des invalides de la guerre, ainsi que des rapports avec les institutions de toutes sortes, autres que les institutions de rééducation, qui ont pour but de prêter un concours quelconque aux militaires et anciens militaires.

Dès sa création, l'ONMR a une fonction d'« observatoire social » qui doit principalement diagnostiquer les dysfonctionnements et y apporter des solutions pratiques. Dans sa première forme, l'Office est essentiellement un instrument interministériel aux travaux duquel les intéressés eux-mêmes n'ont pas accès. Le plaçant en outre, dans une situation précaire entre des intérêts ministériels divergents, ce mode de fonctionnement s'avère rapidement peu satisfaisant. Bien qu'il soit dépourvu de moyens propres, son action de coordination met rapidement en lumière que l'ensemble des actions à destination des blessés et mutilés de guerre requiert une impulsion cohérente. Les décisions qui s'imposent, généralement à cause de l'urgence du nombre (1 500 000 mutilés en trois ans), ne peuvent reposer sur l'indécision de partenaires aux objectifs contradictoires

(État contre associations, ministère de la guerre contre ministère du travail). La discussion d'un projet de loi sur la rééducation des mutilés de guerre va en fournir le révélateur en faisant apparaître « la nécessité d'un organisme plus ambitieux et plus largement ouvert[1] ».

• **L'ONMR ou la continuité**

La loi du 2 janvier 1918, concernant la rééducation professionnelle des mutilés de guerre, ouvre aux invalides de guerre le droit à l'aide de l'État pour leur réinsertion professionnelle. Ceci nécessite obligatoirement un organisme régulateur centralisant ces demandes, évaluant les besoins, initiant et encourageant les actions locales.

Par cette même loi, l'Office national des mutilés et réformés est transformé en un établissement public rattaché au ministère du Travail. Il est dirigé par un Conseil d'administration de forme paritaire, un « paritarisme gestionnaire » original et novateur, comme le dénomme Antoine Prost. Il est composé de hauts fonctionnaires, de parlementaires des deux assemblées, de personnalités qualifiées extérieures dont cinq mutilés nommés par les associations de mutilés de guerre.

Au 1er février 1919, l'ONMR se trouve à la tête d'un ensemble hétérogène, voire hétéroclite, d'écoles de rééducation professionnelle et de services aux mutilés. 126 écoles fonctionnent en même temps, mais seulement seize représentent 50 % de la capacité totale de places disponibles. C'est un héritage particulièrement délicat à gérer. Rationaliser le potentiel est la mission prioritaire dévolue à l'Office, tâche qui va l'occuper durant vingt ans.

Par la loi du 5 août 1920, l'ONMR quitte le ministère du Travail pour être rattaché au récent ministère des Pensions. Le décret du 14 octobre 1920 réorganise l'Office national des mutilés et réformés.

Entre 1920 et 1922, la « vieille garde » qui œuvrait depuis 1914 laisse progressivement la place à une nouvelle génération de dirigeants dont le souci principal va être de conserver et gérer un patrimoine en pleine évolution. Autour des années 1930-1935, la question s'est posée de faire de l'Office un « opérateur technique » des jeunes Assurances sociales pour ce qui concerne l'extension de la rééducation professionnelle aux « invalides sociaux ». En effet, aucun autre organisme ne cumulait autant d'expérience et de pratiques dans ce domaine.

Outre l'ONMR, deux autres offices spécialisés ont été créés : en 1917, l'Office national des pupilles de la nation (ONPN) et en 1928, l'Office national des combattants (ONC). Au nom de la rigueur budgétaire, le 11 mai 1933 l'ONMR et l'ONC fusionnent pour donner naissance à un organisme unique. Le 19 avril 1934, c'est au tour de l'ONPN de rejoindre les deux

précédents. L'Office est donc, à partir de cette date, le seul défenseur des intérêts de l'ensemble des combattants et victimes de la Première guerre mondiale.

• **L'Office ou l'innovation**

Le mode de fonctionnement de l'Office national des mutilés et réformés, ainsi que son nouveau rôle de partenaire et non plus seulement d'interlocuteur, va influer sur l'évolution du contexte législatif. C'est son principal axe d'action.

Il s'agit principalement de faire passer la rééducation professionnelle d'une obligation morale à une obligation légale. C'est grâce à l'article 76 de la loi du 31 mars 1919 que ce cap est franchi. Les décrets d'application étendent le bénéfice de la rééducation aux tuberculeux militaires, aux mobilisés dans les usines de guerre victimes d'un accident du travail, aux veuves pensionnées de guerre. Puis, ce droit va être accordé aux victimes civiles de la guerre (1919), aux Alsaciens Lorrains (1923), aux mutilés du travail à titre onéreux (1924) puis avec prise en charge (1930).

Sans procurer d'emploi à son issue, la rééducation professionnelle ne fait que repousser de quelques mois ou quelques années les difficultés auxquelles sont confrontés les mutilés. L'Office va agir pour transformer en textes définitifs les dispositions limitées dans le temps de la loi du 17 avril 1916. Cette action va permettre l'adoption de la loi du 30 janvier 1923 sur les emplois réservés et celle du 26 avril 1924 sur l'emploi obligatoire. Le premier texte couvre l'ensemble des administrations et le second les établissements industriels et commerciaux. Toutefois, des difficultés quant à leur application pratique vont se manifester.

La particularité qui détermine le caractère novateur de l'ONMR, est d'être un acteur pragmatique plus que théorique. Son intervention va se manifester par la prise en charge globale d'un ensemble de problèmes concernant la vie quotidienne des mutilés et de leur famille. Cela se traduit par la création, la répartition et la gestion d'un ensemble d'allocations et de subventions, ces prestations étant, en outre, constamment adaptées aux évolutions. Certains domaines sont révélateurs de la diversité d'action dans laquelle s'engage peu à peu l'Office pour « coller » aux réalités de terrain. Par exemple, afin de favoriser la mise en place d'un réseau national d'offices public de placement, l'ONMR accorde aux bureaux départementaux ayant effectué des placements de mutilés une subvention annuelle proportionnelle au nombre de placements réalisés.

• L'Office ou l'ambiguïté

L'Office est un organisme extrêmement décentralisé. Il s'appuie sur un réseau national de comités départementaux où le paritarisme est de règle. La moitié des sièges est attribuée à des représentants élus du monde des mutilés. Malgré la composition d'un collège électoral proportionnel au nombre de leurs membres, les plus puissantes des associations de mutilés de guerre supplantent rapidement dans les comités les mutilés inorganisés ou représentant uniquement des forces locales. Elles disposent ainsi d'une tribune supplémentaire qui amplifie leurs actions revendicatives et accroît leur impact. Elles sont, de fait, en mesure d'assumer tant un pouvoir local qu'un pouvoir national, grâce à la présence de leurs représentants élus au Conseil d'administration général.

Henri Chéron, premier président de l'Office, a toutefois tenu à impliquer les associations dans la gestion de la réalité quotidienne. Pour lui, participation gestionnaire active et action revendicative ne sont pas obligatoirement antinomiques. Cette volonté tient à deux raisons principales, l'une de pérennisation de l'organisme, l'autre de recherche d'une efficacité réelle.

Son implantation généralisée dans les départements permet à l'Office d'être un témoin privilégié du mal-être tant de la population des mutilés de guerre que de celle des anciens combattants. Traversant l'ensemble des milieux sociaux, il en est un révélateur social.

L'ONMR devient, en raison même de la composition de son organe dirigeant, le lieu fédérateur de l'action gouvernementale, conciliateur des diverses tendances politiques, ainsi que porte-parole d'une catégorie spécifique. Cette originalité en fait tout à la fois sa force et son ambiguïté.

Au-delà de la simple participation à l'élaboration du cadre législatif, l'Office a un rôle de défense des intérêts des différentes catégories de victimes de guerre. Il se veut être l'interprète de l'opinion publique et de celle des invalides. L'Office s'oppose aux ministères pour rendre effectifs les textes votés et harcèle les différentes administrations lorsque des abus et des manquements lui sont signalés. L'Office cristallise sa position dans les négociations sur la fixation de la proportion de pensionnés de guerre dont l'emploi est rendu obligatoire à partir du décret du 9 juin 1928. Le taux unique de 10 % qui est adopté va déclencher une polémique, unissant contre l'Office et les mutilés, mais pour des raisons non similaires, le ministère du Travail, les employeurs, les organismes consulaires, les syndicats ouvriers et les autres catégories d'invalides.

La propension à manifester un certain excès de défense des intérêts catégoriels apparaît surtout en période de crise économique, lorsque les contraintes gestionnaires se font de plus en plus fortes. L'Office va être

tenté d'exercer un frein à la mise en pratique des droits qu'il a pourtant réclamé pour les mutilés du travail et les invalides civils. La complexité et la difficulté du contexte de l'entre-deux-guerres permettent de mieux comprendre ces ambivalences et ces contradictions dans les attitudes.

La Fédération nationale des mutilés et invalides du travail

Le projet d'organisation des mutilés du travail avait été élaboré en 1911 pour répondre à l'indifférence manifestée par les pouvoirs publics et les organisations syndicales. La guerre ayant interrompu la constitution d'un mouvement, le premier appel à l'action dans l'unité vint de Sisteron, dans les Basses Alpes, lancé en juillet 1918 par Brémond, mutilé du travail. En 1919, à Marseille, se forme un « Comité de défense et d'intérêts des mutilés du travail ». Dans la région lyonnaise, ainsi qu'à Saint-Étienne, des groupes identiques s'organisent en août 1920. Leur réunion permet de fonder le 10 décembre 1920, la Fédération nationale des mutilés et invalides du travail (FNMIT). Son organe de presse est *Le Mutilé du Travail*. Le congrès constitutif, fort de dix délégués, se tient les 15 et 16 octobre 1921 à Saint-Étienne. La Fédération se veut neutre politiquement et indépendante des syndicats ouvriers. Deux personnalités vont fortement marquer la Fédération de leur empreinte : Rémy Raffin (1931), ancien mineur dans l'Isère, accidenté en 1910, secrétaire fédéral de 1921 à 1925, puis son successeur Baptiste Marcet (1883-1964).

Après l'adoption par les députés de la loi du 15 juillet 1922 concernant les allocations ou majoration de rente des victimes ou des ayants droit des victimes d'accidents du travail, la Fédération est à l'origine de la création, le 17 mai 1923, d'un « groupe parlementaire de défense des intérêts des mutilés du travail » à la Chambre des députés, pour soutenir les revendications qu'elle présente. Sous la présidence d'Antoine Durafour, il comprend des personnalités très influentes. Ce groupement est reconstitué après chaque élection législative et comptera plus d'une centaine de députés.

La Fédération est représentée par quatre délégués au Comité consultatif des assurances. Comme le reconnaît Baptiste Marcet, cet organisme n'est pas destiné à faire la révolution sociale, mais il est le lieu où la Fédération peut puiser une documentation utile à l'élaboration des campagnes d'actions. Malgré ces atouts, les choses vont évoluer lentement en raison principalement de l'influence importante des organisations patronales, des Chambres de commerce et d'industrie, ainsi que des compagnies d'assurance en cas d'accidents.

• **Une revendication principale, la modification de la loi de 1898**

La Fédération nationale des mutilés et invalides du travail se bat principalement pour la réévaluation et le réajustement des taux des pensions. C'est le point prioritaire de son action, qui est rappelé à chaque congrès. Viennent ensuite la refonte de la loi de 1898, l'extension de la législation aux victimes du travail de l'Algérie et des Colonies, à l'agriculture, la rééducation professionnelle et l'emploi, l'attribution de majoration de rente aux veuves, orphelins et ascendants de l'accidenté, ainsi qu'aux mutilés atteints d'une incapacité de 20 à 39 %, l'affranchissement de l'impôt sur le revenu des rentes accidents du travail, la réduction de 50 % sur les transports.

La stratégie mise en œuvre part du principe que mieux vaut une petite avancée à chaque législature que l'anéantissement de plusieurs années de travail avec la séparation des Chambres sans qu'aucune décision n'ait été prise. Après chaque vote, la Fédération rédige et fait déposer par son groupe de défense une nouvelle proposition de loi.

Parallèlement, partant du principe que les ouvriers valides sont également intéressés par l'aboutissement de ces revendications, une démarche est accomplie auprès des organisations syndicales avec lesquelles est prévue une action méthodique de propagande. L'objectif est de faire inclure dans le programme des syndicats une action revendicative complémentaire sur les conséquences des accidents du travail. Les différents congrès nationaux de la FNMIT reconnaissent toutefois que les réponses n'ont pas toujours été aussi favorables que souhaité.

• **Une Fédération unique pour tous les invalides**

La Fédération nationale des mutilés et invalides du travail, au cours de son congrès de Chalon-sur-Saône, tenu du 15 au 17 juillet 1927, vote le principe de l'admission en son sein de tous les invalides du travail, quels qu'en soient les motifs. Par cette dénomination, la Fédération entend les invalides de la rue et les infirmes congénitaux car « ce sont avant tout des infirmes qui souffrent et qui ont besoin de manger ». Le congrès de 1930 précise que, par ce terme, la Fédération dénomme « celui qui est incapable de travailler, qui est incapable de gagner sa vie ».

La Commission exécutive fédérale du 27 novembre 1927 établit un cahier général de revendications pour tous les invalides du travail, sur la base de celui des mutilés du travail, sauf en ce qui concerne les pensions. Elle fait toutefois une distinction entre celui qui n'a pas pu faire la preuve matérielle d'un accident et qui n'a, de fait, pas pu obtenir réparation du dommage causé et le malheureux venu au monde avec des membres déformés.

Concrètement, la Fédération amorce des discussions avec les fédérations d'aveugles civils. Son objectif avoué est d'essayer de rechercher les moyens pour parvenir à la disparition des différentes associations qui existent et à la constitution d'une fédération unique d'aveugles en France. Cette Fédération nationale des aveugles civils adhérerait à la Fédération nationale des mutilés et invalides du travail (point 5 du protocole). Des comités techniques sont constitués pour étudier l'ensemble des questions se posant aux deux catégories et pour mener des actions communes.

La mise en œuvre de la législation sur les assurances sociales et principalement le risque invalidité, couverts à partir du 1er janvier 1933, intéresse particulièrement la Fédération. La première position prise au congrès d'Avignon en 1931 est que la question des assurances sociales ne regarde que les organisations syndicales. Toutefois, après avoir pris conscience qu'il y a là un gisement de recrutement parmi les neuf millions de cotisants, les positions évoluent. Le congrès de Bordeaux, en 1933, discute le vote d'une motion stipulant que « par un sentiment d'humanité, la FNMIT se doit de recevoir dans son sein tous les assurés sociaux et envisager leur défense aussi bien sur le terrain juridique que sur le terrain législatif ». Si le deuxième point ne pose pas trop de problèmes, le premier rencontre l'opposition énergique de nombreux groupements. En effet, la législation spécifique des assurances sociales et de l'invalidité exige de la part des militants qui prendraient en charge cette question un niveau de compétence que peu reconnaissent posséder.

LES MOUVEMENTS ASSOCIATIFS DE TUBERCULEUX

Une troisième composante associative intervenant, quoique modestement encore, durant la période de l'entre-deux-guerres est moins monolithique que ce que nous venons de décrire. Ce serait même l'inverse puisque son extrême hétérogénéité en rend sa catégorisation difficile. Certaines créations sont étroitement imbriquées, principalement par la participation d'acteurs transversaux alors que d'autres ont une filiation plus nette.

L'une de ces racines est sans conteste le mouvement *Les Équipes Sociales* fondé en 1919 par Robert Garric (1896-1967), normalien agrégé de Lettres Classiques. Celles-ci, s'appuyant exclusivement sur les élèves des grandes écoles, ne sont pas un mouvement de malades et, bien que ne recrutant que dans les milieux catholiques, ne constituèrent jamais un mouvement catholique. Appliquant le principe de ségrégation des sexes, en 1923 sont instituées les Équipes sociales de jeunes filles, sous la direction de Myriem

Foncin, bibliothécaire à la Bibliothèque nationale. Au sein des équipes sociales se créent, en février 1926, les *Équipes sociales de malades* dont les responsables sont Robert Garric, le géographe Pierre Defontaines, Antoine Martel et Myriem Foncin.

De son côté, Marguerite Rivard (1897-1940), immobilisée dans un établissement de Berck (Pas-de-Calais) par une paraplégie de 1914 à 1918, décide en 1925, avec le concours d'une institutrice, Madeleine Lebecel, elle-même malade, d'offrir des cours gratuits par correspondance aux malades de Berck. Elle crée pour cela le mouvement *Auxilia*. Néanmoins, le jeune mouvement a besoin de l'aide de bien-portants pour pouvoir se répandre et fonctionner. Elle va alors rencontrer Robert Garric. Celui-ci charge, en 1926, une équipière, Marguerite Pelicier (1901-1976), de s'occuper d'Auxilia avec le concours de Myriem Foncin. Auxilia devient, de ce fait, la branche spécialisée des Équipes Sociales, plus particulièrement destinée à assurer des cours par correspondance aux malades tuberculeux pulmonaires et osseux.

Le deuxième point de départ se situe aussi à Berck (Pas-de-Calais). Cette fois, ce sont les malades eux-mêmes qui s'organisent. Suzanne Fouché (1901-1989) y est hospitalisée, à partir de 1918. Dès 1920, elle suscite dans la salle où elle est soignée le désir d'un travail intellectuel, pour préparer le retour du malade à une vie normale, après guérison. Elle cristallise autour de son action les malades les plus motivés. En 1926, est créée, « par quatre malades cumulant vingt-huit ans de gouttière » [2], l'*Association catholique des malades de Berck* (ACMB). Son premier acte « fut d'obtenir, de l'évêché, un aumônier que réclamaient des centaines de malades ». C'est pour cette raison que l'association a ajouté à son titre l'épithète *catholique* [3]. Les petits ateliers de Berck, que l'ACMB organise, permettent d'utiliser le temps de la convalescence pour un réentraînement progressif. Robert Buron (1910-1973) y tient chaque mardi, dès janvier 1930, une consultation juridique et commence une série d'articles sur les accidents du travail dans *Vers la vie*, organe de l'association (décembre 1928-décembre 1933). En octobre 1931, l'ACMB est reconnue d'utilité publique.

- **Le mouvement catholique des malades**

On trouve la deuxième racine de ces mouvements en création dans des groupements catholiques destinés aux biens portants. L'Abbé Godin, l'un des aumôniers de la Jeunesse ouvrière chrétienne, remarque que les atteintes de la tuberculose éloignent de leurs familles, de leurs amis, du monde de la vie quotidienne, de nombreux jeunes. Il a, en 1934, l'idée de créer une branche spécialisée du mouvement, le *Service jociste des malades*. Son idée

trouve un écho lors de sa rencontre avec Louis Meyer, jeune militant jociste bien portant, qui se montre particulièrement sensibilisé à cet état de fait. Ensemble, ils vont donner forme au Service. Avec le concours d'André Brion et d'André Blambert, ainsi que le soutien des responsables de la JOC, malgré peu de moyens mais avec beaucoup de bonne volonté, l'organisation jociste des malades s'organise peu à peu dans les sanatoriums, à partir de 1936. Lorsque la Ligue ouvrière chrétienne est fondée en 1937, le Service des malades devient commun à la JOC et à la LOC. Il est structuré en sections affiliées et compte 850 adhérents répartis dans trente sanatoriums.

En 1937, quelques malades réunis à la Villa Moitte, dans la cité sanatoriale de Hauteville (Ain), décident de constituer un groupe pour répondre à l'inorganisation des malades de la station. D'abord instituée en amicale pour apporter une aide morale en complément des soins physiques et assurer un lien entre malades et anciens malades, l'*Organisation sanatoriale catholique* (ORSAC) participe à l'action sanitaire et sociale en prenant en charge la gestion d'établissements.

- **Naissances et évolutions des associations laïques**

En octobre 1927, sous l'impulsion de Marcel Ribes (1893-1934), s'organise l'« *Association des malades de l'enseignement public* en congé de longue durée ». Cette initiative corporatiste et mutualiste des instituteurs est d'une tout autre inspiration que celle des œuvres qui sont dans la logique de l'exercice traditionnel de la charité. C'est un effort pour répondre aux besoins de ces nouvelles classes moyennes.

En juin 1932, Robert Buron regroupe les amicales de tuberculeux dans la *Fédération des amicales de malades de France*. Elle s'intitulera en 1934, la Fédération des associations de malades civils, puis Fédération unitaire des tuberculeux et enfin, l'Union nationale des tuberculeux civils (UNTC, organe *Entre Nous)*. De son côté, en janvier 1937, le parti communiste décide la création d'un mouvement-satellite pour organiser les ouvriers dans les sanatoriums : la *Fédération nationale des comités de défense et d'amicales des malades et anciens malades de sanatoria*, FNDCA (Revue *Pour notre droit)*. Afin d'agrandir son audience et de neutraliser son origine, elle fusionne avec l'UNTC de Robert Buron, qu'elle évince en septembre 1937. Le nouveau mouvement s'intitule dans un premier temps, la Fédération unifiée des malades et anciens malades de sanatorium pour devenir, la trace du passé ayant été éliminée, la Fédération nationale des tuberculeux civils (FNTC).

Suzanne Fouché, sortie du sanatorium, crée le 8 juin 1929 la « Ligue pour l'adaptation au travail du diminué physique », qui deviendra, par décision

du Conseil d'État lors de la reconnaissance d'utilité publique de 1934, la « *Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail* » (LADAPT) pour aider les anciens malades à la réinsertion.

André Trannoy (1910-1994), tétraplégique résidant en Anjou, est sollicité par l'Association catholique des malades de Berck pour écrire, de 1930 à 1933, huit articles pour *Vers la vie*. Le 28 octobre 1931, André Trannoy, Jacques Bougarel et Clothilde Lamborot, venant de l'Hospice Orthopédique de Lausanne, fondent l'Association des paralysés et rhumatisants (APR). Deux objectifs sont fixés à la nouvelle association, l'entraide morale et le soutien matériel. Elle devient *Association des paralysés de France* (Groupements des déficients de la motilité) le 6 décembre 1933, peu avant d'être obligée de cesser nationalement son activité.

L'association *Les Anciens grands malades* est fondée à Lyon, le 8 juin 1940 par Bordairoin, Rollier, Chevalier, Vionnet et Louis Poucheux. Cette association d'anciens malades a pour but d'aider les malades à se reclasser socialement après leur traitement. Elle veut prouver que les « guéris » peuvent reprendre leur place dans la société. Elle fait appel non seulement aux anciens malades, mais aussi à tous ceux qui, par leurs fonctions sociales, peuvent être appelés à s'intéresser à son action.

L'inorganisation du mouvement des tuberculeux ne leur permet pas de se positionner, entre 1930 et 1939, en contrepoids de celui des accidentés du travail et encore moins de celui des mutilés de guerre. La raison en est simple. Les tuberculeux sont pris en charge par un ensemble de textes réglementaires différents selon leur situation. Leur principale préoccupation, après celle de sortir vivants des sanatoriums, est de retrouver une situation d'emploi qui leur permette de bénéficier, enfin, des assurances sociales et d'acquérir ainsi cette « sécurité économique dans un système de protection sociale ».

En définitive, nous avons un tissu associatif extrêmement hétérogène, composé d'éléments parcellaires très distincts, milieu qui recherche sa cohérence. Dans chaque catégorie, nous pouvons retrouver un point commun qui cimente les blocs, la communauté d'histoire de la souffrance. Elle en est le lien social et chacun peut localiser son lieu de mémoire : le front, l'usine, le sanatorium. Une symbolique puissante organise l'adhésion des individus au groupe, la fraternité du front pour les mutilés de guerre, la solidarité ouvrière pour les mutilés du travail. Pour les tuberculeux, le pragmatisme de la solidarité de proximité l'emporte sur toute autre considération.

NOTES

* Histoire. Caisse Nationale des Allocations Familiales (Service Recherche).

1. PROST Antoine, *Les anciens combattants et la société française 1914-1939*, Paris, Presses de la FNSP, 1977, T. I, « L'office national des mutilés ou le paritarisme gestionnaire », p. 80-82.
2. FOUCHÉ Suzanne, *Vers la vie* n° 6, octobre 1929, p. 19.
3. Entretien de l'auteur avec FOUCHÉ Suzanne en décembre 1987.

Jean-Michel WIROTIUS *

AUX ORIGINES DE LA RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE EN MILIEU HOSPITALIER: GABRIEL BIDOU (1878-1959) ET LA RÉCUPÉRATION FONCTIONNELLE

En 1924, après un parcours de vie qui le conduit des Ardennes à Lille, à Berck, puis à Grenoble, le Docteur Gabriel Bidou (1878-1959) crée à l'Hôpital de la Salpêtrière le premier service de « Récupération fonctionnelle » des Hôpitaux de Paris.

Ce travail de terrain va s'accompagner d'une réflexion sur l'organisation des soins pour les « impotents ». Des concepts seront proposés, celui d'« orthopédie instrumentale », de « récupération fonctionnelle », d'« énergamétrie », d'« arthromoteur », de « thérapie mécanique », de « travail humain », de « muscle artificiel »,...

Il insiste, dans ses ouvrages publiés (une quinzaine), sur l'importance de la démarche scientifique dans ce registre des soins et il développe de nombreux outils de mesure. L'auteur centre tous ses propos sur la nécessité de structurer la « récupération fonctionnelle » sur des bases scientifiques:

> *En créant ce courant médical scientifique dans l'opinion publique, le praticien parviendra peu à peu à le détourner de l'attrait publicitaire que les empiriques exercent trop facilement sur sa crédulité.*[1]

Extrait de l'*Abrégé des principes fondamentaux de récupération fonctionnelle*, G. Bidou, 1958.

Le 13 mars 1919 nous présentions à l'Académie de Médecine une méthode d'appareillage des impotents. Elle reposait sur les principes de la physiologie du mouvement, adaptée à la déficience motrice de la machine humaine.
Nous démontrions, à l'aide d'une maquette articulée, comment il était possible de faire « ouvrer » les différents segments humains parétiques, sans le secours de béquilles ou de fauteuils mécaniques.
L'appellation sous laquelle nous décrivions cette méthode était celle d'« Orthopédie instrumentale ».
En quittant la salle des séances, M. le Professeur Jalaguier qui avait bien voulu s'intéresser à notre communication, nous fit aimablement la critique de la dénomination que nous avions adoptée et nous proposa de la remplacer par celle de la « Récupération fonctionnelle »
Cette suggestion nous parut fort judicieuse et nous l'acceptâmes avec gratitude.
Le terme de « Récupération fonctionnelle », sous lequel nous désirons préciser une méthode de secours de la fonction humaine amoindrie ou perdue, date donc de 1919.

Cette vie médicale consacrée aux personnes handicapées, nommées alors « impotents », est pionnière, mais elle reste alors une entreprise individuelle isolée et mal comprise. Il faudra attendre mars 1968 pour que la première chaire de Rééducation fonctionnelle, confiée au Professeur André Grossiord, soit créée à la Faculté de médecine de Paris.

Cette méthode de récupération fonctionnelle était en phase avec son époque, tant pour la technologie mécanique que pour les références sociales du monde du travail. Elle était alors regardée avec curiosité par le reste du monde médicale.

L'expérience et l'œuvre de Gabriel Bidou représentent à notre connaissance la première vie médicale consacrée aux soins de ceux que l'on nomme aujourd'hui les handicapés physiques. Nombreux sont les médecins d'autres disciplines qui ont parlé du handicap et qui ont montré de l'intérêt pour les handicapés avant cette période. Mais il s'agit ici d'une expérience spécifique de terrain rapportée avec détails, avec une réflexion correspondante menée de façon systématique, tant pour les techniques de mobilisation et d'appareillage, que pour l'évaluation des « déficiences » qui nous paraît aujourd'hui si importante.

LA VIE PROFESSIONNELLE DE GABRIEL BIDOU

G. Bidou, né le 10 mai 1878 à Givet dans les Ardennes, fait ses études de médecine à Lille.

Jusqu'en 1906, il travaille à l'Institut orthopédique de Berck dans le service du Docteur Calot, où il exerce les fonctions de directeur du service de mécanothérapie. À cette époque, à Berck, on s'occupait surtout de tuberculose avec toutes les conséquences et invalidités que cela entraînait (raideurs de hanches, maladie de Pott, scoliose,...).

Puis, va suivre un séjour d'environ quinze ans à Grenoble (de 1906 à 1920), où il sera le directeur de l'Institut de physiothérapie de Grenoble. Il y avait un atelier et un ou deux ouvriers qui réalisaient sur ses consignes et d'après moulage les appareils et corsets nécessaires.

À partir de 1920 et jusqu'en 1959, année de sa mort, il vit à Paris. C'est à la Salpêtrière, en 1924, que sera officiellement créé le premier Service de récupération fonctionnelle des Hôpitaux de Paris.

Présentation professionnelle de G. Bidou in *Travail humain et récupération fonctionnelle*, 1939.

Docteur Gabriel BIDOU
Chef du Centre de Récupération fonctionnelle des Hôpitaux de Paris
Médecin en chef de l'Hôpital Sainte Isabelle
(Fondation E. Martinez de Hoz)
Médecin expert près le tribunal de la Seine
Membre de la Société des ingénieurs civils de France

En 1927, d'après les archives de l'Assistance publique naît le projet de construction d'un service de récupération fonctionnelle, que l'on propose de situer à l'extrémité de la division Pariset. Une surface de 160 m^2 est prévue. Il s'agissait d'un service rattaché à la clinique neurologique. Les contacts avec les services de neurologie étaient peu nombreux. Son fils, Stéphan Bidou, médecin pneumologue, rapporte qu'ayant été externe chez le Professeur Guillain, il n'a jamais vu son père venir dans le service.

La construction de ce service de rééducation, dans lequel G. Bidou restera jusqu'à sa retraite, sera achevée en 1928 ou 1929, nous n'avons pas la date précise. Il s'agissait selon sa terminologie d'un « service spécial et complet de récupération fonctionnelle ». Ce service, à la Salpêtrière, ne disparaîtra pas et sera relayé en 1956 par ce qui deviendra le service de rééducation fonctionnelle du Professeur J.-P. Held et de ses successeurs.

Parallèlement à la création de ce service à la Salpêtrière, G. Bidou va installer successivement deux cliniques privées qui seront destinées aux seuls traitements de récupération fonctionnelle. D'abord à Paris, rue Ribera dans le 16e arrondissement, puis à Neuilly avec la Clinique Sainte Isabelle, fondation d'un Argentin, Martinez du Hoz.

G. Bidou exercera dans ces structures de soins jusqu'à sa retraite, puis il se retirera à Champigny.

La terminologie spécifique

G. Bidou a eu pour souci principal d'appliquer la méthodologie scientifique à la rééducation fonctionnelle. Pour cela, il va développer des concepts et travailler sur l'évaluation et les mesures. Cette dimension scientifique, G. Bidou est allé la chercher dans la mécanique générale et la physique, où il a puisé bon nombre des développements. Divers thèmes concernent la « déficience fonctionnelle », l'incapacité de travail, les raideurs articulaires, la valeur énergétique nécessaire suivant les différents métiers, la valeur énergétique des principaux groupes musculaires, le barème des taux de capacités de travail, etc.

Il expose ses désaccords avec les stéréotypes culturels du moment. Il affirme ainsi que:

— « fortifier les muscles » n'est pas une mesure universelle à utiliser sans réflexion même si elle est une modalité bien souvent proposée;

— « il ne faut pas se soumettre aux préjugés des ignorants et croire qu'un appareil retarde l'évolution d'une récupération musculaire. »

• La récupération fonctionnelle

Le début de ses travaux fait référence à la *mécanothérapie*. G. Bidou défend l'idée que la thérapeutique par l'intermédiaire d'un appareil dont on peut contrôler parfaitement le travail serait seule valable. Il écrit:

> *Dans les cas de rétractions tendineuses, le médecin qui cherche à obtenir la récupération fonctionnelle de segments humains, ne songera pas à demander à des machines la rupture de ces freinages pathologiques et croira mieux faire en priant un infirmier, doté de muscles puissants, de « travailler » ces rétractions [...] Mais puisque la condamnation médicale doit être prononcée contre la « mécanothérapie », remplaçons définitivement cette dénomination par celle de* thérapie mécanique [2] *[...]*

De 1914 à 1919, G. Bidou va utiliser le terme d'*orthopédie instrumentale* pour définir son domaine d'action. L'acte de naissance du terme de « récupération fonctionnelle » est très précis. C'est le 13 mars 1919 que ce terme

est créé, sous l'impulsion du professeur Jalaguier. Alors que l'ouvrage intitulé *Orthopédie Instrumentale* était présenté à l'Académie de médecine, le Professeur Jalaguier, qui assistait à la séance, propose le terme de Récupération Fonctionnelle pour définir la discipline que G. Bidou expose. Ce mot recouvre l'ensemble des principes thérapeutiques et théoriques que G. Bidou proposait pour le traitement des sujets impotents. Il définissait la récupération fonctionnelle, selon ses propres termes, comme une « méthode de secours de la fonction humaine amoindrie ou perdue », comme « une méthode, essentiellement individuelle dans ses applications et basée sur les données de la pathologie, de la neuropathologie, et de la physiologie du mouvement ».

- **L'énergamétrie**

C'est le second terme qui réclame une explication, puisqu'il a disparu de la terminologie actuelle. Selon G. Bidou, l'énergamétrie est une méthode de mesure de la valeur énergétique humaine dans ses manifestations dynamiques en ses trois conditions: le travail évalué en kgm est le produit de deux facteurs, le déplacement d'un membre et de la force demandée au groupe musculaire pour l'effectuer; la puissance qu'introduit le temps en kgm/s; l'énergie potentielle en kgm.

Pour l'auteur, l'énergamétrie est une méthode scientifique qui permet de mesurer précisément la « *déficience* ». À cette époque, il comparait le fonctionnement du moteur humain à celui d'une mécanique qu'il fallait analyser avant d'envisager un traitement. L'idée est de considérer l'homme comme « une machine humaine » soumise aux lois de la mécanique générale dont on mesure le fonctionnement.

Il faut noter l'importance que G. Bidou accorde à l'introduction du temps dans l'évaluation de la force musculaire, à la fois dans sa composante instantanée (vitesse) et dans sa possibilité de répétition du même mouvement. Il insiste également sur la notion d'énergie potentielle qui est « la fortune que possède en réserve le groupe musculaire ». « La puissance musculaire » est définie comme étant le « travail fourni divisé par le temps ». La variation de la puissance musculaire constitue un « indice de fatigabilité ».

- **La déficience**

Le terme « déficience », aujourd'hui utilisé dans le modèle du handicap où il est l'un des éléments de la trilogie: déficience, incapacité, désavantage (Ph. Wood), a un sens différent.

Dans les propos de G. Bidou, la déficience est la perte fonctionnelle que l'on peut mesurer, par exemple la déficience du groupe extenseur de la jambe sur la cuisse. Cette déficience a pour corollaire une valeur restante. La déficience représente ici les conséquences fonctionnelles des affections, rapportées à un individu donné, pour un besoin fonctionnel déterminé (une activité professionnelle). Elle est une donnée individuelle mesurable. Il la nomme aussi impotence fonctionnelle.

Les notions d'invalidité (Le degré d'invalidité doit être considéré selon la capacité restante et non pas selon la diminution de la quantité de valeur perdue) et d'incapacité de travail (définie comme la différence qui existe entre la valeur restante et la valeur nécessaire pour une profession donnée) sont utilisées en référence à l'évaluation et aux compensations matérielles.

La méthode de récupération fonctionnelle

• Les buts de la méthode de récupération fonctionnelle

Ces buts sont doubles:

— obtenir une meilleure autonomie personnelle,

— rendre au patient le maximum de possibilités professionnelles et sociales.

Deux principes sont cités:

— ne pas faire « marcher un parétique », un déficient musculaire sans offrir une compensation à la déficience. L'auteur explique le risque d'augmenter exagérément la fatigabilité des muscles sains avec, par exemple, l'apparition de crampes;

— la rééducation motrice des paralytiques par le travail musculaire est une grossière erreur: « qui dit paralytique dit « sans motricité » et nous ne voyons pas comment on pourrait demander à des muscles inexistants au point de vue potentiel de produire un travail quelconque ». L'auteur semble considérer que, soit l'action serait sans objet sur un muscle (puisque paralysé), soit que sa faiblesse relative ne lui permettrait pas une efficience fonctionnelle, soit que les compensations spontanées par des muscles, dont la fonction première est autre, seraient source d'inconfort. Néanmoins, G. Bidou n'exclut pas l'usage d'une « gymnastique éducative » en fonction du degré de parésie.

• À qui s'adresse la méthode de récupération fonctionnelle?

Elle s'adresse à deux catégories de population, ceux que G. Bidou appelle

— les « grands récupérés », qu'il définit comme étant ceux à qui toute participation à la vie sociale est interdite. Ce sont « les paraplégiques, les paralytiques des bras [...], les amputés, les paralysés infantiles, les poliomyélites, les hémiplégies, les arthropathies [...]. »

— les « amoindris », « qui du fait d'une déformation, d'une perte de substance, d'une fracture, d'une paralysie isolée n'ont plus ou n'ont jamais eu leur capacité ouvrière normale [...]. Les petits impotents sont légion, le champ de la récupération fonctionnelle est donc vaste. »

• **Les moyens thérapeutiques**

L'*appareillage* était l'une des activités préférées de G. Bidou. À son époque, il lui semblait que peu de progrès avaient été faits et que l'on ne s'était que peu consacré à son étude systématique. Il insiste pour que l'appareillage soit considéré comme un traitement à part entière.

Parallèlement à l'idée de la prothèse tubulaire, on découvre aussi celle de la réalisation d'un appareillage de contact où le moignon se trouve « emboîté comme dans un écrin ». Le contact permettait, selon l'auteur, une sécurité d'appui général et un « emboîtement parfait » avec un confort d'utilisation accru.

La « musculature artificielle » consiste en un jeu de compensations musculaires à partir de tracteurs élastiques. Un de ces modèles permet sur un membre paralytique de jouer simultanément le rôle des muscles psoas, de quadriceps et de muscles jambiers.

La thérapie mécanique

Dans cette terminologie, G. Bidou inclut trois objectifs qui tous passent par le relais de la « mécanique ». Il était lui-même devenu membre de la Société des ingénieurs civils de France, et attachait une grande importance aux développements mathématiques et physiques de la science et des techniques qu'il décrivait.

La thérapie mécanique comportait trois points:

— le fait de « mouvoir artificiellement les membres » à l'aide de machines, dont la plus élaborée s'appelait l'arthromoteur;

— le fait de « corriger passivement » les attitudes vicieuses (rétractions musculaires...), par des appareils individuels passifs;

— les appareils portatifs utilisés par les malades en cours de rééducation pour parfaire les résultats acquis.

L'arthromoteur est un appareil imaginé et construit par G. Bidou pour réaliser des mobilisations articulaires dans des conditions de précision expé-

rimentales. Il s'agissait de trouver les moyens mécaniques d'obtenir une mobilisation selon des axes articulaires et des amplitudes de mouvement parfaitement connus. C'est en 1908 que sera présenté le prototype du premier arthromoteur.

L'arthromoteur, *Travail humain et récupération fonctionnelle*, 1939.

Un arthromoteur doit être un appareil capable de donner tous mouvements passifs, par l'entraînement d'un moteur, à toutes articulations, à toutes amplitudes, à toutes hauteurs, que le malade à mobiliser soit debout, assis ou couché. Il doit en outre comporter un dispositif à résistance excentrique, permettant au malade de se libérer de l'entraînement moteur, et d'agir par sa propre puissance, contre la résistance d'une masse quelconque. Ceci se traduit plus rapidement en disant qu'un appareil mû par un moteur, et susceptible d'entraîner un membre attaché, doit être doté de dispositifs de sécurité, permettant à la moindre alerte, ou au cas de fausse manœuvre, l'arrêt instantané de tout mouvement mécanique.

L'auteur parle avec réticence de la mobilisation manuelle « qui fait plus de mal que de bien ». En ce temps-là, il n'existait pas selon lui, de « mobilisateur possédant des connaissances anatomiques et physiologiques très certaines, [...]. Le mouvement mécanique, au contraire, est constant dans son amplitude, il est régulier, il est dosable ».

Il faut noter qu'après une longue mise à l'écart des appareils destinés à la mobilisation articulaire, on voit aujourd'hui revenir l'instrumentation, par exemple avec les arthromoteurs utilisés en particulier pour la mobilisation des genoux opérés et l'isocinétisme.

La gymnastique rationnelle

Elle fait partie de la « méthode de récupération fonctionnelle » et elle est essentiellement destinée selon G. Bidou aux enfants et adolescents et au travail musculaire.

Elle s'adresse par exemple aux scolioses que G. Bidou classe en trois catégories :

— les scolioses correctibles par la seule gymnastique médicale ;

— les scolioses correctibles par des procédés de mécanothérapie spéciale et de gymnastique associés au port d'un corset ;

— les scolioses non correctibles par la gymnastique, mais « assouplissables » par la mécanothérapie, devant être maintenues par un corset spécialement établi.

Les professionnels et les lieux de soins

G. Bidou pensait qu'une information théorique sur sa méthode pouvait être utile aux professionnels des quatre disciplines suivantes :

— le médecin praticien,

— le « médecin récupérateur », « qui ne peut étudier un problème de récupération fonctionnelle sans avoir établi objectivement et physiologiquement les données de l'impotence qui lui est présentée »,

— le médecin expert, « dans le but d'établir sur une base scientifique le degré d'invalidité »,

— l'éducateur physique.

Où doivent se faire les soins de « récupération fonctionnelle » ?

Pour G. Bidou, « les hôpitaux et les dispensaires chirurgicaux ne sont pas faits pour le traitement des séquelles ». L'auteur considère que les soins de récupération fonctionnelle doivent se faire dans des services spéciaux, et il expose les principes de leur organisation [4].

— Le traitement doit être immédiat, c'est-à-dire le plus précoce possible par rapport à l'accident : « que peut-on espérer d'une raideur articulaire de l'épaule consécutive à une luxation de l'épaule par exemple, qui est adressée au service de récupération trois mois après la réduction ? C'est ce qui nous arrive couramment » ;

— les traitements doivent être intensifs et journaliers ;

— les traitements doivent être associés : « le praticien fera un choix judicieux dans les différents moyens qui sont à sa disposition : électrothérapie, ionisation, massages, balnéothérapie par soufre naissant, ambulothérapie [...] et enfin mécanothérapie » ;

Quant aux principes généraux qui présidaient aux traitements, ils étaient aussi très actuels : le travail de « récupération » est progressif, dosé, et entre les heures de traitement, le « port de petits appareils correcteurs » est conseillé.

La vie institutionnelle de l'hôpital Sainte Isabelle est décrite comme étant ni un hôpital, ni une clinique, ni un dispensaire. Le point de vue économique est au premier plan. Les rapports patrons-ouvriers de l'époque et ceux avec les assureurs sont souvent évoqués par G. Bidou. Les blessés sont externes ou pensionnaires :

La vie familiale de l'ouvrier est toujours à respecter, mais si l'intérêt de l'accidenté exige une surveillance plus soutenue, il ne faut pas hésiter à l'hospitaliser, [...] les traitements sont confiés à des collaborateurs compétents et disciplinés [...]

Ainsi au total, pour garantir des résultats dans ce domaine, il faut avoir l'arme nécessaire, c'est-à-dire, « un hôpital agencé, dirigé et spécialisé dans le seul but de la récupération ».

LES ASPECTS MÉDICO-SOCIAUX

Le concept de réadaptation est utilisé, mais dans un sens peu net et mal défini. Il n'est par exemple pas indexé dans son ouvrage le plus important *Travail humain et récupération fonctionnelle*. La dimension de la réadaptation est néanmoins très présente et intégrée à sa méthode de récupération fonctionnelle. G. Bidou insiste sur les implications socio-économiques de sa discipline, notamment pour le retour des ouvriers au travail.

Reclassement des sinistrés. De la condition du travail humain, G. Bidou, 1934.

Au sujet de la reprise d'ouvriers accidentés guéris, nous voudrions suggérer à ceux qui dirigent les grandes organisations ouvrières, d'établir la fiche de condition du travail, non pas pour les milliers d'ouvriers qu'ils emploient, ce qui serait pratiquement impossible, mais pour ceux qui se présentent après accident.
Les chefs qui ont eu sous leurs ordres, pendant quelque temps, des collaborateurs dévoués, ne peuvent se séparer d'eux, devenus amoindris, sans un regret bien naturel. Cependant, les exigences du prix de revient ne leur permettent pas d'étendre leur complaisance au-delà d'une certaine limite. Si cette cheville ne peut plus rentrer à sa place première, (qu'on nous pardonne cette image), dans le clavier du personnel, peut-être pourrait-on trouver un emploi dans un autre emplacement? Pour découvrir cette nouvelle utilisation, il faudrait établir le test de la valeur énergétique de cet ouvrier. [...] L'examen de notre accidenté montrerait ce qu'il vaut encore.

L'auteur envisage d'utiliser les moyens de sa méthode:

— pour évaluer l'incapacité de travail ou l'invalidité, quel que soit le mode d'assurances maladies ou accidents. G. Bidou établit ainsi ce qu'il appelle « la formule de déficience ».

La formule énergétique de la déficience est la suivante:

$$q = 100 - (100.E/N) \%$$

q : est le taux de déficience,

E : énergie restante que l'énergamètre a mesurée,

N : énergie potentielle normale

— pour mesurer l'« aptitude au travail manuel de l'ouvrier » et ainsi l'auteur a étudié de nombreuses professions sur le plan du geste et des capacités physiques (forgerons, étameurs, soudeurs, tourneurs, chaudronniers, tôliers, planeurs, cardeurs, matelassiers...), réalisant un travail que l'on considérerait aujourd'hui comme une recherche ergonomique. L'évaluation de la « valeur nécessaire » à l'exercice d'un métier manuel est envisagée pour vingt-trois professions.

L'hôpital Sainte Isabelle qui fut fondé en 1926 grâce à un généreux donateur dans le but initial de « récupérer fonctionnellement les impotents indigents », accueillait dix ans plus tard les blessés du travail. G. Bidou décrit les rapports de travail entre, ce qui est souvent nommé dans son œuvre, « les ouvriers et les patrons » comme une relation de dépendance assez considérable, tout comme il donne de la « compagnie d'assurances » ayant la charge financière des soins à payer, une image toute puissante.

Enfin et surtout, il faut mentionner ce que G. Bidou appelle « les grands récupérés ». Il s'agit de patients très lourdement handicapés, « à qui toute participation à la vie sociale est interdite ». Ainsi, l'auteur montre dans un dossier photographique les résultats fonctionnels et les possibilités d'autonomie immédiate (comme boire avec un verre, écrire, manipuler les verrous de coude, fumer, saluer, donner la main...) ou de déambulation..., permis par la « récupération ». Ces critères de succès thérapeutique sont ainsi replacés dans le cadre de vie du patient, et illustrent les objectifs de réadaptation.

Le rôle psychologique du « médecin récupérateur », selon la terminologie de G. Bidou est là particulièrement important. « Seul un climat de confiance peut constituer le support à la « récupération fonctionnelle », le but et l'objet que nous poursuivons sont donc de rendre à un diminué physique la possibilité de reprendre une place rémunératrice dans la vie professionnelle, aidé ou non par un dispositif mécanique approprié à sa déficience ».

LES PRINCIPALES PUBLICATIONS DE L'AUTEUR

Les publications s'échelonnent de 1903 à 1958, soit sur une période de cinquante-cinq ans. De l'ensemble de cette œuvre, nous avons pu retrouver quinze livres édités qui presque tous sont disponibles à la bibliothèque de la Faculté de médecine de Paris (12, rue de l'École de Médecine, 75270 Paris CEDEX 06), ou à la bibliothèque Sainte-Geneviève, à Paris.

Sur le plan culturel, il avait des liens privilégiés avec le monde des ingénieurs, et n'avait pas de fonction d'enseignement au niveau médical. Il ne semble pas avoir eu de disciples et il est resté assez isolé sur le plan professionnel.

• **Les articles**

— 1906. « Le Celluloïd en prothèse chirurgicale ».

— 1906. « Traitement de la scoliose, présentation d'un nouvel appareil de mécanothérapie ».

— 1907. « Traitement électrique de l'incontinence essentielle d'urine ».

— 1907. « La mécanothérapie française ».

— 1908. « Hypertension artérielle et haute fréquence ».

— 1909. « La scoliose et son traitement ».

Ces documents datés de 1906 à 1909 sont notés édités par Allier Frères, éditeurs, Grenoble.

• **Les livres**

— 1903. *Mécanothérapie et déviations du rachis.* Paris, Institut international de bibliographie scientifique.

— 1905. *De la paralysie du nerf médian dans les luxations du coude.* Thèse de doctorat en médecine à Lille.

— 1908. *La mécanothérapie française.* Grenoble, Allier Frères.

— 1913. *La scoliose et son traitement,* Paris, Maloine.

— 1919. *L'orthopédie instrumentale.* Présentation d'un mannequin muni de quelques appareils d'orthopédie instrumentale. Paris, Chardel.

— 1922. *La méthode de récupération fonctionnelle : ses instruments de mesure.* Poissy, Imprimerie de la Croix-Verte.

— 1923. *Nouvelle méthode d'appareillage des impotents.* Paris, PUF (Préface de J. Babinski).

Dans ce livre, sont envisagés les problèmes d'appareillage des amputés, poliomyélitiques, scoliotiques, paraplégiques,..., ainsi que les principes de « récupération fonctionnelle ».

— 1927. *Principes scientifiques de récupération fonctionnelle des paralytiques* (Préface du Professeur G. Guillain). Paris, Le Livre pour tous.

Dans sa préface, Georges Guillain écrit :

> *Lorsqu'après la guerre, la Faculté de médecine de Paris me confia la chaire de Clinique des maladies du système nerveux, il m'apparut que la collaboration de M. le Docteur Bidou serait d'une importance primordiale pour le traitement des malades*

de la Salpêtrière. Je lui ai demandé de m'apporter son aide et M. le Docteur Mourier, Directeur général de l'Assistance publique de Paris, a bien voulu créer dans notre clinique un petit service pour la récupération fonctionnelle de nos malades. Avec un dévouement inlassable, M. le Docteur Bidou nous a donné son temps, son travail, sa science. Les résultats ont été remarquables. Des malades hospitalisés depuis de longues années, confinés au lit, ont été récupérés pour la société; les résultats acquis ont été si utiles et si frappants que Monsieur le directeur de l'Assistance publique a pris des dispositions pour construire dans un avenir prochain pour Monsieur le Docteur Bidou un service spécial et complet de récupération fonctionnelle.

— 1929. *La thérapie mécanique* (préface du professeur d'Arsonval). Paris, Vuibert.

— 1933. *De la puissance musculaire.* Lyon, Imprimeries des Missions africaines.

— 1934. *De la condition du travail humain.* Lyon, Imprimeries des Missions africaines.

– 1939. *Travail humain et récupération fonctionnelle.* Paris, Firmin Didot.

Cet ouvrage de 300 pages édité par Firmin Didot, et préfacé par le Professeur d'Arsonval, est le plus important document publié par G. Bidou.

— 1947. *Énergamétrie.* Paris, Maloine.

— 1958, paraît le dernier livre de G. Bidou: *Abrégé des principes fondamentaux de récupération fonctionnelle.*

L'auteur y résume l'essentiel de ses travaux, après avoir rappelé dans un bref historique la création du concept de « récupération fonctionnelle ».

CONCLUSION

Le travail et l'œuvre de G. Bidou sont aujourd'hui pour nous une source d'étonnement et d'intérêt. Non pas que depuis cet important travail rien n'ait vraiment changé, mais l'importance du chemin théorique parcouru par G. Bidou est telle que cette œuvre, d'un homme solitaire, à une époque où les préoccupations de la réadaptation semblaient si loin des préoccupations médicales, nous laisse perplexes.

Venu de ce que l'on appellerait aujourd'hui la médecine physique (traitements électrologiques), G. Bidou a peu à peu élaboré les concepts d'une discipline qui s'appela alors « la récupération fonctionnelle ». Son objet et les patients concernés sont équivalents à ce que sont aujourd'hui les objectifs de la spécialité médicale nommée Médecine physique et de réadaptation (anciennement Rééducation et Réadaptation fonctionnelle).

Il a surtout beaucoup insisté sur la nécessité de donner un statut scientifique à cette discipline, même si les précisions mathématiques dévelop-

pées par l'auteur peuvent aujourd'hui faire sourire. Cette dimension scientifique est encore à développer aujourd'hui.

Depuis Gabriel Bidou, la « Rééducation fonctionnelle » en tant que discipline médicale autonome et entièrement orientée vers les soins des personnes handicapées, s'est structurée. Il existe aujourd'hui 300 à 400 centres et services de rééducation fonctionnelle qui correspondent à 25 000 lits de rééducation. Les 2 300 médecins-rééducateurs français, sont les héritiers de cette œuvre originale et novatrice.

NOTES

* Médecin rééducateur. Praticien hospitalier, chef de service, Service de Médecine physique et de Réadaptation — Hôpital de Brive, 19100 Brive.

1. BIDOU G., *Travail humain et récupération fonctionnelle*, 1939, p. 137-138.
2. BIDOU G., *La thérapie mécanique*, 1932, p. 11.
3. *ibid.*
4. *Travail Humain et Récupération Fonctionnelle, op. cit.*, 1939, p. 302-317.

Serge EBERSOLD *

LE « RENTIER SOCIAL » OU L'ANORMALITÉ TRANSFIGURÉE

Le traitement social de la déficience s'est institutionnalisé à partir de réglementations de nature très diverses, qui se sont rajoutées les unes aux autres tout en restant disjointes. Aux initiatives législatives prises, dans le prolongement du premier conflit mondial, en faveur des mutilés de guerre, se sont ajoutées celles de l'entre-deux guerres, se préoccupant du reclassement des accidentés du travail. Il a fallu attendre la seconde moitié de ce siècle pour qu'un cadre législatif spécifique soit créé en faveur du reclassement de ceux que l'on appelait les infirmes civils. Cette stratification des régimes de prise en charge selon l'origine de la déficience a conduit à un traitement différentiel de la différence [1]. Les modalités de reconnaissance de la déficience et de soutien aux personnes handicapées engendrent des disparités de traitement [2] qu'attestent les conditions d'octroi des prestations: alors que l'allocation adulte handicapé est soumise à des conditions de nationalité et de ressources, la qualité d'assuré social est requise pour le versement des pensions d'invalidité du régime général. L'attribution des rentes d'accident du travail est également soumise à la qualité d'assuré social, mais n'est subordonnée à aucune condition de ressources. Ces inégalités de traitement sont liées à une perception différentielle de l'altérité selon l'origine de la déficience. Pour les victimes de guerre et d'accidents du travail, c'est au titre de la responsabilité à leur égard que les prestations leur sont versées en tant qu'indemnisation pour des services rendus à la société; le soutien apporté aux invalides par la Sécurité sociale relève du régime de l'assurance, et seuls les assurés sociaux qui ont versé des cotisations peuvent en bénéficier. C'est le régime de la solidarité qui prévaut à l'attribution de l'allocation adulte handicapé qui est versée aux publics qui ne peuvent prétendre à aucun des régimes cités précédemment. Les disparités de traitement et les inégalités qui en découlent suggèrent que l'hétérogénéité

du champ du handicap est parcourue par une opposition qui distingue la « noblesse » de l'invalide à « l'infamie » du handicapé [3].

Une telle hétérogénéité est indissociable du travail de catégorisation opéré par les associations de handicapés et de parents de handicapés pour défendre leurs intérêts symboliques et matériels. La figure du rentier social promue par l'Union nationale des invalides et des accidentés du travail (UNIAT) en est une parfaite illustration. Le terme de « rentier social » correspond au titre du bulletin trimestriel que publie cette association depuis sa création et a pour origine la traduction littérale du « *Sozial Rentner* » allemand. Figure emblématique de cette association, le rentier social relève d'un acte de nomination qui vise à faire reconnaître et à faire exister une réalité en recourant au langage, c'est-à-dire en définissant les intérêts et les enjeux spécifiques des populations ainsi que leur position au sein du champ du handicap.

L'analyse de la figure du rentier social permet d'appréhender le travail de construction de cette association pour affirmer l'existence d'un groupe particulier (le rentier social) ayant des intérêts spécifiques par rapport à d'autres catégories d'infirmes, tant au regard des populations visées, que des thématiques abordées. Elle contribue à ce titre à une meilleure compréhension du processus de structuration du champ du handicap. Cet article n'ambitionne pas de faire l'histoire de l'UNIAT qui est, et ceci est déjà remarquable en soi, la seule association, avec la Fédération nationale des mutilés du travail, à s'être explicitement constituée autour des problématiques des accidentés du travail [4]. Il se propose de saisir les dimensions constitutives de la condition de rentier social, la spécificité de celui-ci par rapport à la figure de handicapé, les logiques autour desquelles a été forgée son identité. Il s'appuiera, pour ce faire, sur l'analyse des éditoriaux parus entre 1955 et 1965, période durant laquelle ont été prises, en France du moins, d'importantes initiatives législatives en direction de l'infirmité civile, qui ont contribué à la structuration du champ du handicap.

LE « RENTIER SOCIAL » : UNE FIGURE TRANSVERSALE

L'UNIAT a été fondée en 1925 en Moselle, à l'instigation d'un mineur victime d'un accident du travail à l'âge de 17 ans, puis a élargi son champ d'action aux départements alsaciens. Elle s'est développée autour des insuffisances des assurances sociales [5] qui, rappelons-le, préexistaient au système de protection sociale français. La lutte contre la misère, les privations engendrées par l'incomplétude des institutions sociales, et l'insuffisance des prestations offertes aux accidentés du travail ou aux malades ont été

au centre de sa réflexion. Initialement préoccupée par les problèmes soulevés par les accidents du travail, elle s'est peu à peu intéressée aux pensions d'invalidité, de vieillesse et de veuvage, ainsi qu'aux prestations d'assurance maladie[6]. L'action poursuivie par l'UNIAT apparaît ainsi relativement distincte de celle entreprise par les associations de « handicapés » : elle ne vise aucunement le développement d'un nouveau mode de prise en charge et d'un nouveau cadre institutionnel ; elle ne s'oppose pas aux pratiques observables jusqu'alors au sein d'hospices ou d'espaces asilaires comme ce fut le cas pour la Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail (LADAPT), l'Association des paralysés de France (APF), ou l'Union nationale des amis et parents d'enfants inadaptés (UNAPEI)[7], pour ne retenir qu'elles. Elle s'attache exclusivement à la défense des droits des pensionnés en diffusant des informations et des conseils d'ordre juridique, en intentant des actions en justice, le cas échéant, contre le gouvernement ou les instances représentatives de la Sécurité sociale. L'UNIAT ne s'est pas constituée autour d'une dynamique réadaptative fondée sur la nécessité d'offrir un emploi ou une éducation, une formation aux populations dont la déficience leur en interdit l'accès ; elle s'est édifiée autour de la volonté de s'organiser pour lutter contre les inégalités sociales face à la maladie en défendant les droits des rentiers et des pensionnés, et plus généralement, le système de protection sociale. Ainsi que le précise l'éditorial d'avril 1961, « l'organisation représente une communauté d'intérêts qui s'est fixé le but de défendre les assurés sociaux, les pensionnés et leurs familles sur la base d'une coopération fraternelle de tous et du soutien mutuel de ses membres en vue de lutter pour l'amélioration de la législation sociale[8] ».

Se revendiquant du mouvement ouvrier, tout en insistant sur sa neutralité religieuse et politique, l'UNIAT se définit comme une « organisation de citoyens négligés et lésés par les instances gouvernementales[9] » et inscrit son action dans une « lutte revendicative[10] » qui ambitionne un meilleur partage des richesses. L'éditorial de janvier 1958, consacré à la situation des pensionnés de la Sécurité sociale, stigmatise le décalage entre les montants des prestations versées aux rentiers sociaux et l'expansion économique : il déplore la non répercussion des fruits de l'expansion sur les montants des prestations sociales, qui conduit ainsi à creuser l'écart entre les nantis et les plus démunis[11]. Cette lutte revendicative s'exprime également dans les nombreuses critiques formulées tout au long des éditoriaux à propos de l'insuffisance des prestations versées aux rentiers sociaux au regard du taux d'inflation, mais également du mépris qu'affichent les « dominants » à l'égard des besoins des plus démunis et la condition misérueuse dans laquelle ils se trouvent placés. L'éditorial de 1957, par exemple, condamne la trop faible augmentation de la revalorisation des rentes

sociales et en impute les raisons à la volonté politique de « sacrifier les légitimes prétentions du peuple, et en particulier ceux des retraités sociaux, dont les intérêts passent en dernier rang au profit des ambitions d'une classe souveraine » [12].

Référée aux objectifs de l'UNIAT, la figure du rentier social est ainsi identifiée à l'invalidité et à son traitement social. L'analyse des éditoriaux révèle que la clientèle de l'UNIAT se recrute parmi les retraités (88 %), les invalides (40,4 %), les veuves (38,4 %), les accidentés du travail (37,4 %), les pensionnés (26,3 %), les anciens combattants (11,1 %). Il s'agit là de catégories de populations susceptibles de bénéficier de prestations sociales en raison d'une cessation d'activité ou d'une réduction de revenus liées à l'âge ou à une affection incurable. En orientant son action en direction de ces « retraités sociaux », pour reprendre une expression souvent citée, l'UNIAT associe étroitement le « rentier social » au système de protection sociale et lui confère un caractère de transversalité : la figure du « rentier social » recouvre tous les ayants droit pouvant revendiquer une prestation sociale en vertu du code de la Sécurité sociale en vigueur. Il semble donc qu'au-delà de l'invalidité, et indépendamment du statut afférent, le rentier social désigne consubstantiellement l'invalidité et son traitement social, non une catégorie de public définie par une affection donnée ou une origine particulière.

L'INFIRMITÉ VISIBILISÉE

Les thématiques caractéristiques du rentier social procèdent d'une logique inverse de celle du handicapé. À la différence de ce dernier, le rentier social n'ambitionne pas d'être pris en considération en accédant à un processus réadaptatif ou réintégratif. En sa qualité d'ayant droit, il aspire à bénéficier des moyens lui permettant de subsister malgré son invalidité ou malgré le préjudice subi. L'effet intégrateur recherché par l'association réside moins dans la possibilité d'acquérir des signes de normalité, que dans le bénéfice des systèmes intégrateurs développés par « l'État social [13] » naissant. La misère est une thématique majeure dans le discours développé : près de la moitié des éditoriaux publiés entre 1955 et 1965 insistent sur le dénuement matériel et moral des rentiers sociaux, souvent appelés les « économiquement faibles » ou encore « les plus démunis parmi les démunis ». Nombreux sont les articles qui insistent sur la précarité des conditions de vie des invalides et leur totale dépendance vis-à-vis des prestations. L'éditorial d'avril 1957 en est particulièrement révélateur lorsqu'il évoque la joie des invalides et accidentés du travail à l'annonce d'un réajustement des pensions et le caractère vital de l'augmentation des revenus :

> *Et pourtant, on connaît la joie que manifestent ces braves vieillards, les invalides et les accidentés du travail, en écoutant avec des soupirs de soulagement le message de la radio quand elle annonce avec les slogans publicitaires coutumiers dictés par le gouvernement, un réajustement des pensions. Quelle déception pour eux, cette attente, à moins de n'être plus en vie le jour du paiement* [14].

Le dénuement est également invoqué pour stigmatiser l'inanité des mesures politiques adoptées ou l'insuffisance des prestations offertes. L'éditorial d'octobre 1957, consacré à l'imposition des pensions de vieillesse, insiste sur la cruauté d'une mesure obligeant les bénéficiaires à s'endetter et à se priver matériellement et moralement pour remplir leurs obligations sociales: « Que font-ils pour s'en acquitter? Ils essayent de se procurer des emprunts, s'engagent dans des dettes qu'ils rembourseront durant des mois et des mois, afin de remplir, au prix des pires privations et de nuits blanches, leur "devoir" de citoyen [15] ». La figure du rentier social apparaît ainsi sensiblement distincte de celle du handicapé. Si l'on se réfère aux discours développés à la même époque à l'égard de l'infirmité civile, la figure de l'inadapté doté de potentialités se substitue à celle de l'infirme, de l'incapable. La personne atteinte d'une déficience est souvent décrite dans les débats parlementaires sous l'angle de ses aptitudes, de ses possibilités. Comme le précise cet élu en 1957:

> *L'idée à la base de la conception, c'est que le réadapté est capable d'un travail et d'un rendement normaux dans bien des cas, c'est que, ainsi qu'on l'a dit souvent, le diminué physique n'est pas un diminué professionnel* [16].

Le rentier social est, quant à lui, explicitement spécifié par le dénuement matériel que lui occasionne son invalidité, c'est-à-dire son incapacité à pouvoir exercer une activité professionnelle lui permettant de subvenir à ses besoins. Ainsi identifié à la pauvreté, il désigne les personnes réduites aux rentes et aux pensions pour vivre et fortement dépendantes de ce mécanisme intégrateur qu'est la Sécurité sociale.

Les fondements et les principes qui président au travail d'institution qui spécifie le rentier social sont opposés à ceux qui caractérisent les personnes dites handicapées. Le discours développé par A. Trannoy, membre fondateur de l'APF, lors d'une table ronde consacrée à l'emploi des personnes handicapées, condamne vigoureusement la « pensionnite » des personnes handicapées qui privilégient la pension ou les prestations dont elles peuvent disposer à l'exercice d'une activité professionnelle. Jugés révélateurs de l'esprit d'assisté, ces comportements apparaissent tout à fait condamnables et contraires à la dignité humaine pour laquelle se bat l'APF [17]. L'UNIAT met l'accent sur l'importance des rentes et des pensions: elle estime qu'elles sont inhérentes au principe d'égalité et de justice sociale et qu'elles doivent profiter à ce titre aux rentiers sociaux. L'éditorial

de 1960, consacré à la politique sociale du gouvernement, affirme que les rentiers sociaux « réclament la place au soleil à laquelle ils estiment avoir droit, refusent d'aller de mal en pis et se disent prêts à lutter pour l'acquérir [18] ». À la différence des associations de handicapés qui assimilent les prestations dont peuvent bénéficier les personnes atteintes d'une déficience à un tribut à payer à la déficience, à un pis-aller, l'UNIAT considère les rentes et les pensions comme un droit essentiel à la survie des bénéficiaires, pour lequel il importe de lutter. C'est ce que le sous-titre situé sous la photo illustrative du bulletin trimestriel précise en substance : l'union fait la force [19].

La figure du rentier social et celle du handicapé reposent donc sur des schèmes identitaires différents, voire opposés. La dynamique intégrative qui est au principe de l'identité sociale de la personne handicapée suppose l'acceptation dynamique du handicap, c'est-à-dire le dépassement des effets sociaux et psychologiques de la déficience. Celle du rentier social se constitue au contraire autour d'une logique d'affirmation de l'infirmité et de dénonciation du dénuement matériel. Un dessin représentant en première page, à côté du titre, un enfant demandant à son père ayant les mains coupées de le prendre dans ses bras en est tout à fait significatif. Il en est de même de la publication de nombreux poèmes rédigés par des rentiers sociaux, décrivant la misère des conditions de vie qui leur sont offertes. À titre d'exemple, on peut citer ce poème publié en janvier 1958 relatant les velléités suicidaires d'un pensionné de vieillesse qui, face à la misère, l'inanité de son sort, sa solitude et son désespoir, envisage, l'espace d'un instant, de se pendre à l'arbre de Noël [20]. Il semble donc qu'à l'image du handicapé, inadapté mais doté de potentialités à développer, notamment à travers un cadre institutionnel spécifique, réponde celle du rentier social, incapable de subvenir à ses besoins, pour lequel doivent être développées des prestations particulières. Le travail de construction qui fonde une telle identité recourt à des images fortes qui énoncent les problématiques et rendent visibles les difficultés dans toute leur cruauté.

La glorification du travail par l'exaltation des sacrifices

Ces schèmes identitaires distincts sont indissociables de la légitimité différentielle qui entoure la prise en charge du handicapé et du rentier social. Organisé contre la relégation en espace asilaire, le mouvement développé par les associations de handicapés et de parents de handicapés (APF, LADAPT, UNAPEI) substitue une logique de normalisation à une logique d'enfermement. Ce mouvement refuse d'« accepter qu'un homme, quels que soient ses handicaps de départ, n'obtienne pas le maximum de chances

pour pouvoir jouer sa chance[21] » ; il veut sortir les personnes handicapées de leur confinement asilaire et leur offrir la possibilité d'exercer une activité sociale, aussi limitée soit-elle. Ce mouvement refuse également, et peut être surtout, la ségrégation psychologique et le rôle d'assisté auquel elles étaient confinées, en les incitant à rechercher une autonomie sociale et professionnelle pour conquérir leur dignité. Ce faisant, ces associations situent la légitimité du mouvement dans la mise en œuvre d'une démarche réadaptative ; c'est grâce à la réadaptation que les populations qu'elles représentent peuvent prétendre être des membres à part entière de la société en jouant leur rôle de travailleurs « à prédisposition psychique particulière pour l'assiduité et le désir de se réaliser dans le travail[22] ».

L'UNIAT développe une stratégie distincte puisqu'elle met l'accent sur les sacrifices qu'ont réalisés, tout au long de leur vie sociale et professionnelle, les populations qu'elle représente. Ainsi, le tiers des articles analysés désignent les rentiers sociaux comme des victimes ayant « sacrifié » leur santé pour faire vivre et prospérer la nation par leur travail[23]. Le vocable de « vétéran du travail », utilisé par de nombreux auteurs d'articles pour nommer les rentiers sociaux, entend sans doute signaler le caractère injuste et inique du sort qui leur est réservé. Il révèle également que les prestations sont un dû, dont la nation est redevable. Ainsi que le souligne l'éditorial d'octobre 1956, les rentiers sociaux ont acquis par leur travail un droit à une existence décente et se refusent à toute forme d'aumône pour ne réclamer que ce qui leur revient[24]. Ils exigent qu'à cet effet les montants et les versements des pensions correspondent à leurs besoins et soient à la hauteur des sacrifices endurés.

Les prestations versées au rentier social ne sauraient de ce fait être comparables ou assimilées à des prestations d'assistance, puisque l'incapacité résulte des contraintes et de l'usure engendrées par l'activité professionnelle antérieure. Loin d'être une aumône faite à des démunis, ces prestations sont la contrepartie du risque inhérent à toute activité professionnelle et du versement de cotisations sociales. Pour justifier l'adhésion au cartel pour la défense de la Sécurité sociale, l'éditorial de mars 1959 précise que les années de labeur au service de la nation permettent de revendiquer le droit d'être délivré de tout souci pour ses vieux jours : les cotisations versées à la Sécurité sociale justifient à elles seules la revendication de prestations décentes en cas de maladie, d'invalidité ou de vieillesse et le refus des rentes accordées selon les principes des lois d'assistance qui constituent une aumône inacceptable[25]. Ici également les poèmes insistent majoritairement sur la trahison ressentie par les rentiers sociaux, tant sous l'angle financier que sous celui de la reconnaissance de leurs mérites, compte tenu de leurs sacrifices.

La prise en charge de la personne dite handicapée est fondée sur une conception réparatrice du travail et repose sur la mise en œuvre d'un processus de réadaptation. La figure du rentier social s'est, par contre, construite à partir d'une approche sacrificielle du travail ; l'exaltation des sacrifices glorifie le travail à tel point que l'exercice d'un emploi et les cotisations versées se suffisent à eux-mêmes pour légitimer le versement d'une prestation. Ainsi que le souligne l'éditorial de 1962, « les rentiers sociaux ne veulent pas de vaines promesses, ni d'aumônes, mais uniquement leur dû : des prestations sociales plus élevées qui leur reviennent de droit[26] ».

Les principes qui ont présidé à l'institutionnalisation de la figure du rentier social, tels qu'ils ont été construits par l'UNIAT dans l'immédiat après-guerre, diffèrent de ceux qui ont consacré la figure du handicapé. Le rentier ne veut pas s'intégrer. Il l'est de fait, en vertu de la dette que la société a contractée à son égard. Il l'est cependant insuffisamment au regard des conditions de vie qui lui sont faites. Le dénuement matériel et moral dans lequel on le laisse est identifié au mépris d'une société (ou la nation selon le terme couramment utilisé par cette association) envers le dévouement de ses membres. Il est d'autre part, associé au refus de la société d'assumer le rôle qui est le sien vis-à-vis des aléas de la vie sociale. En ce sens, le travail d'institution de l'UNIAT ne s'est pas structuré autour de l'infirmité, mais autour de l'illégitimité de la pauvreté du rentier social, de son dénuement matériel et moral. L'infirmité s'en trouve transfigurée puisque l'anormalité est référée à l'attitude de l'État vis-à-vis des besoins de ses « vétérans du travail ». Le travail d'institution stigmatise l'incapacité des pouvoirs publics à garantir ce que Castel nomme la « propriété de transfert[27] » à ceux dont la survie dépend du travail et qui n'ont que la sécurité comme seul bien. Il s'organise autour de la contradiction à vouloir offrir une sécurité à ses membres pour les prémunir contre les aléas de la vie, sans satisfaire pour autant à leurs besoins élémentaires au nom d'une rationalité économique.

En transfigurant ainsi l'infirmité, l'UNIAT a contribué à valoriser les affections qui résultent d'une activité professionnelle ou des contraintes de la vie, au détriment de celles qui apparaissent liées à d'autres facteurs. Elle oppose la légitimité d'une situation produite par la vie en société et par ses contradictions, à l'illégitimité d'une situation liée à des pathologies dont les schèmes d'interprétation se réfèrent aux pratiques et aux propriétés individuelles. Cette opposition apparaît dans les représentations qui entourent les soutiens et les ressources versés aux personnes atteintes d'une déficience : les aides allouées aux accidentés du travail se doivent de subvenir aux besoins de la personne, en vertu du préjudice subi sur les lieux de travail ; à l'inverse, les aides attribuées aux « infirmes civils » renvoient à ce

qu'un interlocuteur appelle les « choses sociales » et qui veulent qu'autrefois le handicapé fût un homme pauvre et qu'aujourd'hui, il soit presque riche [28].

Les disparités qui entourent la prise en charge des personnes atteintes d'une déficience, que nous avons observée en introduction, sont indissociables de l'instrumentalisation de la déficience, et de son origine. Les différences qui distinguent le rentier social du handicapé sont autant de distinctions qui séparent le légitime de l'illégitime ; elles opposent la « normalité » des pathologies engendrées par la société à l'« anormalité » des pathologies liées à l'individu. Ces différences rappellent que la vision hiérarchisée de la déficience qui caractérise le champ du handicap, résulte du travail de catégorisation effectué par les diverses associations. Véritable travail d'institution à la fois rituel et technique, ce travail de catégorisation porte sur le sens même de la déficience ou de l'affection organique. Il procède d'une production normative, puisqu'il définit les principes de vision et de division qui régissent les significations sociales de la déficience, il affirme la spécificité des problématiques et fonde la légitimité de la cause et des revendications. Il participe ainsi de la construction de l'espace des positions au sein du champ du handicap en définissant les modalités de traitement et en conditionnant les identités des populations concernées.

NOTES

* Sociologie, Maître de conférences, CERIS (Centre d'études et de recherches sur l'intervention Sociale), Université Strasbourg II.

1. WAGNER P., « La réparation du handicap, de la responsabilité à la solidarité » in *Les handicapés, solidarité, santé, études statistiques*, n° 5, sept-oct 1987, p. 21-25.
2. DURIN F., « Le handicap : une approche macro-économique », in *Les handicapés, op. cit.*, p. 79-87.
3. EBERSOLD S., *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI, diff. PUF, 1992.
4. Il s'agit sans doute là d'un travail essentiel à faire. Une bonne connaissance des processus d'institutionnalisation de telles associations est essentielle à une meilleure compréhension des logiques qui traversent le champ du handicap.

5. KLEIN J., « 20 ans de sécurité sociale, 40 ans d'existence de l'UNIAT », in *Le rentier social*, 65/2, p. 1.
6. KLEIN J., « 20 ans de sécurité sociale, 40 ans d'existence de l'UNIAT », *op. cit.*
7. À titre indicatif, rappelons que LADAPT a été créée en 1929, l'APF en 1933 et l'UNAPEI en 1961.
8. KLEIN J., « L'union fait la force » in *Le rentier social*, 61/2, p. 1.
9. KLEIN J., « L'union fait la force », *op. cit.*
10. KLEIN J., « Rétrospective sur un beau congrès », in *Le rentier social*, 59/1, p. 1.
11. KLEIN J., « La situation des pensionnés de la Sécurité Sociale à l'aube de l'année 1958 », in *Le rentier social*, 58/1, p. 1.
12. KLEIN J., « La revalorisation de 12 % des rentes sociales et l'augmentation du coût de la vie » in *Le rentier social*, 57/3, p. 1.
13. CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995.
14. KLEIN J., « la revalorisation de 12 % des rentes sociales et l'augmentation du coût de la vie », *op. cit.*
15. KLEIN J., « C'est incroyable mais vrai » in *Le rentier social*, 57/4, p. 2.
16. GAZIER A., débats parlementaires de l'Assemblée nationale, *J.O.* du 23 juillet 1957, p. 3875.
17. TRANNOY A., « Table ronde sur l'emploi des travailleurs handicapés », in *Réadaptation* n° 194, novembre 1972, p. 8.
18. KLEIN J., « De mal en pis » in *Le rentier social*, 60/4, p. 1.
19. « Seuls, vous êtes sans droits; unis, vous êtes une force énorme » (« Einzeln seid ihr rechtlos; Vereint seid ihr eine gewaltige Kraft »).
20. Anonyme, « Noël chez un retraité social », in *Le Rentier Social*, 58/1, p. 1.
21. BURON R., « Valeur du travail et de la réintégration sociale pour l'infirme », in *Réadaptation*, n° 163, octobre-novembre 1969, p. 3-10. BURON R., ministre sous la IVe et Ve République et instigateur de la loi du 23 novembre 1957 sur l'emploi des travailleurs handicapés, a été, en 1929, un des membres fondateurs de LADAPT.
22. BURON R., « Valeur du travail et de la réintégration sociale pour l'infirme », *art. cit.*
23. KLEIN J., « Le complot », in *Le rentier social*, 56/4, p. 2.
24. KLEIN J., « Le complot », *op. cit.*
25. KLEIN J., « La lutte continue », *Le rentier social*, 59/3, p. 1.
26. KLEIN J., « Le complot », *op. cit.*
27. CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale*, *op. cit.*, p. 308-322
28. Sur ce point, cf. EBERSOLD S., *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme*, *op. cit.*, p. 243-250.

Jean-Michel BARREAU *

ALEXIS CARREL OU LE « HANDICAP » ACCUSÉ

Alexis Carrel est actuellement au centre d'une polémique qui déchire des adversaires irréductibles. Tour à tour, le prestigieux Prix Nobel de médecine de 1912 est célébré par les uns comme un savant dont les universités peuvent s'honorer de porter le nom, par les autres il est dénoncé comme un sympathisant des régimes autoritaires qui fait alors la honte de ces institutions. Le livre d'Alain Drouard, *Une inconnue des sciences sociales, La Fondation Alexis Carrel 1941-1945*, et les débats qu'il a suscités, sont tout à fait révélateurs de cette discordance. Cette controverse, dans sa précipitation et dans son militantisme, fait souvent l'impasse sur l'idéologie [1]. Tout au plus ne fait-elle que l'évoquer, sans vraiment l'analyser. C'est dommage car celle-ci est une donnée fondamentale et incontournable chez ce médecin contesté. Alexis Carrel, en effet, laisse derrière lui de nombreuses pages de réflexions, d'analyses, de commentaires, de prises de position, de projets sur la « dictature », la « démocratie », « l'élite », les « forts », les « faibles », « l'eugénisme », « l'euthanasie » qui ne doivent rien à une pensée de médecin mais davantage à celle d'un idéologue de l'ordre social. Une pensée, nous le verrons, qui est toujours au service de l'aristocratie, c'est-à-dire au service des « meilleurs » [2], comme le dit l'un de ses contemporains, le Maréchal Lyautey. C'est à ce titre qu'Alexis Carrel fut un vrai théoricien du handicap : disons plutôt du « déficient » ou du « faible », pour reprendre ses termes et éviter l'anachronisme. L'objet de cet article est de montrer que ce n'est qu'à la lumière de cette idéologie aristocratique du Docteur Carrel que l'on peut comprendre l'accusation qu'il ne cesse de porter dans ses nombreux ouvrages contre le « handicap ».

Par la loi du 17 novembre 1941, signée du Maréchal Pétain, est créée la Fondation française pour l'étude des problèmes humains, dont Alexis

Carrel est l'instigateur et le « régent ». Un rapport d'activité, présenté par la Fondation au journal *Soir* du 9 novembre 1943, montre assez bien les inquiétudes et les orientations de ce que l'on appelle aussi « l'Institut Carrel » :

> *De 1937 à 1942, le nombre des enfants délinquants, arriérés ou tarés a passé du simple au triple [...] ces déficiences sont assez généralisées pour nuire gravement à l'ensemble de la population.*

Enfin, l'Institut Carrel s'interrogeant sur la « qualité de la race » donne les grandes directions de ses recherches en cours et à venir : « Il s'agit d'abord de localiser les souches de bonne constitution génétique et ensuite d'aider à la propagation de telles souches[3]. »

En fait, ces considérations de la Fondation sont très significatives des réflexions qu'entretient Alexis Carrel sur les déficiences et la façon dont il veut les traiter. Car le prestigieux Prix Nobel de Médecine qui obtint cet honneur suprême pour ses recherches sur la suture des vaisseaux sanguins et les transplantations d'organes en 1912, n'en est pas à ses premières considérations sur ce thème. Alexis Carrel — le scientifique — s'intéresse, en effet, à bien autre chose qu'à la seule physiologie des tissus. Les tares et autres déchéances qui, selon lui, touchent la population française sont une de ses grandes préoccupations. Toute son œuvre profane — on parle de son œuvre profane, en opposition à son œuvre scientifique de médecin – est truffée de réflexions sur ce qu'il appelle, souvent sans grande distinction, les « arriérés », les « délinquants », les « infirmes » ou encore les « rachitiques ».

Par exemple, dans son journal *Jour après jour*, en date du 2 août 1929, il s'émeut qu'il y ait beaucoup « d'anormaux que les médecins ne voient pas »[4]. Dans ses *Réflexions sur la conduite de la vie*, il s'inquiète encore que le développement de l'hygiène, des hôpitaux et de la facilité de la vie en général, permettent la reproduction de « déficients », de « malades » et « d'individus tarés »[5]. En 1935, il rédige une « Nouvelle Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen » dans laquelle il réserve une place particulière aux « faibles d'esprit », aux fous, aux criminels (pour préciser qu'ils seront privés du droit de vote)[6]. Toute son œuvre, dont on ne peut faire le détail ici, est ainsi traversée de réflexions qui dénotent, chez ce scientifique, un véritable engouement pour l'organisation du social. Dans *L'homme cet inconnu*, son best-seller mondial, Alexis Carrel est particulièrement abondant sur le sujet. Cet ouvrage, qui initialement est un traité de vulgarisation anatomo-physiologique s'adressant au grand public, est en même temps une véritable plate-forme où il exprime ses opinions sur les sujets les plus divers du moment et touchant à l'organisation de la Cité.

C'est à ce titre qu'Alexis Carrel y réfléchit longuement sur les « individus inférieurs », les « faibles », les « infirmes » et autres « individus de mauvaise qualité » [7].

LES NUISIBLES ET LES SURHOMMES

Une réflexion qui est une longue accusation. D'abord, ces tarés ou ces faibles, sur lesquels Alexis Carrel ne cesse de réfléchir, sont le résultat d'un produit: la démocratie. Car c'est elle, dit-il, qui avec son parlementarisme, sa modernité, son esprit de jouissance et ses prétentions égalitaires mène à la décadence. Soit en 1934, dans une de ses réflexions: « il a fallu beaucoup d'années pour qu'elle [la démocratie] amène la dégénérescence de la France [...] mais on ne veut pas encore s'en débarrasser [8]. » C'est le principe démocratique qui a contribué à l'affaiblissement de la civilisation et à la prédominance des faibles. Dans ses élans partageurs et égalitaires elle accorde sa protection aux déficients et aux malades, mais elle permet ainsi « la reproduction d'éléments tarés [9] ». Un sentimentalisme aveugle et en définitive suicidaire pousse la société moderne à s'occuper surtout des défectueux, ceux-là même dont il n'y a rien à attendre: « Un effort naïf est fait par les nations civilisées pour la conservation d'être inutiles et nuisibles. » Sans doute lui arrive-t-il dans cette dénonciation des nations et de leur politique de renvoyer dos à dos les « ismes » de tous bords, de ne vouloir ni le fascisme ni le communisme [10] et de rejeter en France autant les « ravages du socialisme » que la « bêtise des capitalistes conservateurs » [11]. Mais c'est contre la démocratie, en particulier la démocratie égalitaire de Rousseau [12], qu'Alexis Carrel a les invectives les plus dures et les plus récurrentes, car elle est le symbole même de la déchéance: « La démocratie tue les races lentement mais sûrement [13]. » À cette démocratie dégénérative, il oppose un triptyque salvateur et organisateur qui, plus généralement, organise toute sa pensée: « Au lieu de Liberté, Égalité, Fraternité, c'est Science, Autorité, Ordre, Justice ou bien Science, Ordre, Justice, qu'il faut adopter [14]. »

Pour Alexis Carrel, ce qui est dangereux n'est pas seulement que des individus inférieurs soient conservés à cause des progrès de l'hygiène et de la médecine démocratique, c'est surtout que celle-ci autorise leur dangereuse multiplication. Le péril est, en quelque sorte, dans le germe de décadence que portent en eux les plus faibles. C'est le spectre de ce que l'on pourrait appeler l'épidémie génétique que Carrel dresse au-dessus de ses contemporains. Souvent, dans ses ouvrages, il reprend ces avertissements cataclysmiques de décrépitude biologico-sociale:

> *L'inutilité de nos efforts pour améliorer les individus de mauvaise qualité est devenue évidente. Il faut abandonner l'idée généreuse de restreindre les forts, d'élever les faibles et de faire ainsi pulluler les médiocres* [15].

Dans un autre texte écrit en 1936 sur « l'amélioration de la race », il dit la même chose : « Sauver les faibles et les tarés, leur donner la possibilité de se reproduire, c'est produire la dégénérescence de la race [16]. » La véritable tare du déficient est, en fait, sa nuisance. Tout à la fois, il gêne ses contemporains par ses incapacités et leur porte préjudice. Non seulement le faible est incapable, mais il est néfaste : « Les anormaux empêchent le développement des normaux. Il faut regarder ce problème en face [17]. »

L'EUGÉNISME SALVATEUR

Et « regarder en face », c'est pratiquer l'eugénisme car, dans ce monde en perdition, il est une vertu indispensable au salut de la civilisation de l'Occident. Un salut qui passe par la sauvegarde de ceux qui ont un « bon pedigree », qui sont « supérieurement doués » [18]. Dans *L'homme cet inconnu*, il précise sa pensée : « Pour la perpétuation d'une élite, l'eugénisme est indispensable, il est évident qu'une race doit reproduire ses meilleurs éléments. » Alexis Carrel ne demande donc pas seulement de promouvoir les meilleurs mais aussi d'éliminer les moins bons. Il ne suffit pas de se protéger des éléments dangereux ou malsains — produits et producteurs de décadence —, il faut aussi les écarter. Son eugénisme est « ouvert » (si l'on peut dire) à tout le monde, c'est-à-dire autant aux infirmes du corps qu'aux infirmes du social :

> *Nous ne ferons disparaître la folie et le crime que par une meilleure connaissance de l'homme, par l'eugénisme, par des changements profonds d'éducation et des conditions sociales. Mais, en attendant, nous devons nous occuper des criminels de façon effective. Peut-être faudrait-il supprimer les prisons. Elles pourraient être remplacées par des institutions beaucoup plus petites et moins coûteuses. Le conditionnement des criminels les moins dangereux par le fouet ou par quelque autre moyen plus scientifique, suivi d'un court séjour à l'hôpital, suffirait à assurer l'ordre. Quant aux autres, ceux qui ont tué, qui ont volé à main armée, qui ont enlevé des enfants, qui ont dépouillé les pauvres, qui ont gravement trompé la confiance du public, un établissement euthanasique, pourvu de gaz appropriés, permettrait d'en disposer de façon humaine.*

Ce ne sont pas les seuls critères de déficience physique — la tare de l'arriéré — mais également ceux de salubrité sociale — le délit du criminel ou du voleur — qui guident ses théories eugéniques. Alexis Carrel demande de ne pas hésiter à ordonner la société moderne par rapport à l'individu sain [19]. Ordonner la société, c'est-à-dire la rendre plus performante, plus sereine et se donner les moyens pour y arriver : « Il est nécessaire de débarrasser

les individus des vices antisociaux parce qu'ils rendent la vie commune insupportable [20]. » L'eugénisme de Carrel est polymorphe : il s'adresse au champ relativement large et flou des importuns, des incapables et des gêneurs, ce champ difficilement définissable du physique et du social. Son eugénisme est double, il est racial mais il est aussi social.

CARREL EST-IL DE SON TEMPS ?

La question est légitime, car si Carrel a la prose eugéniste, il faut ajouter qu'il n'a pas, à son époque, l'exclusive de cette littérature. On trouve, par exemple, sous la plume d'un Georges Vacher de Lapouge ou d'un Maurice Barrès en 1886 et en 1896 le mot « d'eugénique » [21], qui est une reprise du terme « eugenic » créé par Galton en 1883 [22]. Le milieu médical de l'époque est aussi fortement imprégné de ces valeurs d'ordre et d'hygiène, jusque dans l'entre-deux-guerres [23]. Charles Richet, le physiologiste, réclame lui aussi, dans *La sélection humaine* (1913), de réprimer la reproduction des « indésirables ». Syphilis, races, hérédités, sélection, tares, reproduction sont les thèmes mobilisateurs d'une médecine préoccupée, sinon obsédée d'hygiène sociale. C'est d'ailleurs dans un haut lieu du savoir médical qu'est fondée la Société française d'eugénique le 29 janvier 1913 [24]. Et, comme le souligne Anne Carol, c'est une majorité de « blouses blanches » qui participe à la rédaction du premier numéro de *Eugénique*, la revue que publie la société. En Allemagne, le courant eugénique est particulièrement bien implanté et depuis longtemps. Il a ses associations, ses revues, ses journaux, ses théoriciens, notamment Alfred Ploetz, qui écrit *Principes pour une hygiène de la race* [25] en 1895, ou Schwalbe, qui fonde en 1899 la *Revue de morphologie et d'Anthropologie. Héritage et biologie de la race* [26]. Plus tard, A. Ploetz et F. Lenz créent, en 1905, la « Société allemande pour l'hygiène de la race [27] ». En 1926, sont créées à Munich la revue *Peuple et race* [28] et à Berlin en 1930 la revue *Eugénique* [29]. Aux États-Unis, avec l'« Eugenic Research association » ou l'« American Eugenics Society » ou l'« eugenic record office », l'eugénisme n'est pas moins bien implanté. Pour exemple, « le rapport du laboratoire pyschopathique du tribunal de Chicago » élaboré par Laughlin en 1922 classe parmi « les personnes inaptes », les débiles mentaux, les aveugles et les sourds. Le quinzième article de ce projet de loi prévoit de pouvoir stériliser les parents qui pourraient être porteurs d'une descendance inadéquate [30].

L'idée avancée par Alain Drouard [31] est que Carrel serait en quelque sorte porteur des thèmes élitistes des hygiénistes et des eugénistes européens de la fin du XIX^e^ et du début du XX^e^ siècle (d'autant que l'eugénisme

constitue, sous la Troisième République, un « mouvement respectable », pour reprendre la formule de Jean-François Sirinelli [32]). Politiquement parlant, il en serait de même. Alexis Carrel (qui fut séduit pendant quelque temps par les Croix de Feu du Colonel La Roque, dont il s'éloigne assez rapidement, pour lui préférer Jacques Doriot et son Parti Populaire Français [33]) n'est pas le seul à réclamer des mesures eugénistes. C'est la présentation, cette fois, de Paul-Henri Guerrand dans la préface au livre de Drouard. Guerrand montre que la gauche aussi a des accents de même tonalité. Par exemple, Henri Sellier, socialiste, élu sénateur sur la liste du Front populaire en 1936 et ministre de la Santé publique dans le Gouvernement Léon Blum a, incontestablement, des propos imprécateurs sur la déficience. Sellier parle de « défendre la race », de « dégénérescence » et estime que: « La France a trop d'hérédo-syphilitiques, de rachitiques, d'arriérés, d'anormaux dont l'existence aussi pénible pour eux que pour les autres encombre les hôpitaux, les asiles, les prisons [34]. » Le discours accusateur ou dépréciateur du handicap ne serait donc ni un monopole carrélien, ni un monopole de droite [35].

... IL EST SURTOUT D'UN CAMP POLITIQUE

Mais ces thèses sont insatisfaisantes car les préoccupations de Carrel sont de nature différente. Politiquement, tout oppose Carrel à Sellier. Sans doute, à comparer des propos sur l'hygiénisme, peut-on constater des homologies, mais on ne peut déduire une équivalence. Car le discours d'Alexis Carrel sur les déficiences a une spécificité qui le différencie des hygiénistes de son temps: il est profondément idéologique. Si l'on définit l'idéologie, avec Jean Baechler et Julien Freund, comme « les états de conscience liés à l'action politique » [36], ou comme « une pensée d'action et non de connaissance et d'explication » [37], il faut admettre qu'Alexis Carrel est un vrai idéologue. Contrairement à Alain Drouard, je ne dirai pas qu'Alexis Carrel intervient en « terrain préparé » [38], je dirais plutôt qu'il prépare le terrain. Il n'est pas victime des idées de son temps, il forge des idées pour son temps. Dans ses ouvrages, sa correspondance privée ou dans les nombreux textes, projets et autres plans qu'il élabore, il multiplie, en effet, les prises de position sur l'organisation politique de son pays. Son militantisme aux Croix de Feu, puis au Parti Populaire Français, ses prises de position répétées contre la démocratie, l'écriture de différentes versions d'une Déclaration de Droits de l'Homme et du Citoyen, montrent un intérêt suraigu pour la chose publique. Un engagement qui passe par un engouement militant et exalté pour les régimes autoritaires. En 1934, dans sa correspondance privée — alors qu'il se lamente de la démocratie et

de ses « petits politiciens », tout en « corruption et en stupidité » —, il réclame, pour la remplacer, un « régime plus autoritaire ». Dans ses *Fragments de journal* du 22 février 1938, il espère, en ces temps « de naufrage du navire », un recours aux dictateurs qui permettent, dit-il, le « retour des peuples qui veulent continuer à vivre » [39]. En 1939, dans une lettre à un de ses amis, il reprend son idée de 1934: « [les gens] ne comprennent pas que Hitler, Salazar, Mussolini expriment une réaction de défense des nations qui veulent continuer à vivre [40]. » Enfin, son entrevue avec le Maréchal Pétain le 16 mars 1941, à qui il propose ses services (alors qu'il est de retour de l'Institut Rockfeller, aux États-Unis, où il est resté plus de trente ans), témoigne de cet attrait pour l'action bio-politique. En fait, Alexis Carrel est un idéologue de « l'ordre » qui tentera de se donner, avec la *Fondation française pour l'étude des problèmes humains*, les moyens politiques de ses idées.

Une apologie de l'ordre qui va avec un éloge de l'élite. Car sa pensée, comme on l'a déjà entrevu, est autant traversée d'un rejet des « anormaux » que d'un appel incessant aux « meilleurs éléments » [41]. Son hygiénisme, son eugénisme sont indissociables de cet appel permanent au « type supérieur » d'hommes et de femmes, aux « forts » [42] ou aux « races supérieures » [43]. Par exemple, dans un de ces nombreux textes dont il est coutumier, il prédit que, justement, grâce à cette science, « [...] il deviendra possible de produire des individus de meilleure qualité, peut-être des surhommes [44] ». Soit encore, cette réflexion chargée d'espoir en un meilleur avenir scientifique:

> *[...] il faut chercher si par des moyens physiques, chimiques ou psychologiques, il serait possible d'augmenter l'intelligence, le sens moral et l'imagination de quelques individus, en somme de créer une petite élite de surhommes* [45].

Un plaidoyer pour l'élite qui est en même temps une revendication de l'esprit aristocratique. Qu'il se lamente, comme il le fait dans une lettre à un de ses amis, qu'il n'existe plus en France « deux mille familles aristocratiques, c'est-à-dire descendant des Chevaliers du Moyen Âge ou des Croisés » [46] ou, comme il le fait dans ses *Réflexions sur la conduite de la vie*, qu'il regrette que n'existe qu'une organisation démocratique des sociétés humaines au lieu d'être aristocratique [47], Alexis Carrel croit profondément à la supériorité des meilleurs. D'ailleurs, ses propos sur les prolétaires laissent peu de place à l'équivoque sur sa conception de la hiérarchie sociale:

> *On rencontre même chez le prolétaire, des sujets capables d'un haut développement. Mais ce phénomène est peu fréquent... Ceux qui sont aujourd'hui des prolétaires doivent leur condition à des défauts héréditaires de leur corps et de leur esprit* [48].

Une élite, une aristocratie, des surhommes qu'il veut installer grâce à la biologie, ces fameuses « souches organiques » sur lesquelles il fera travailler la Fondation Française pour l'étude des problèmes humains. Le vœu d'Alexis Carrel est que les stratifications de la société de ses rêves soient objectives, légitimes, « scientifiques ». Il faut « supprimer les classes sociales et les remplacer par des classes biologiques » [49]. Ces classes biologiques, fortes de leur patrimoine supérieur, constitueraient alors une élite biologique héréditaire, laquelle serait le pendant de cette démocratie égalitaire à la Jean-Jacques Rousseau [50] qu'il exècre. Ce monde biologico-aristocratique installerait la « biocratie au lieu de la démocratie » [51]. Une aristocratie qu'il compte installer par l'eugénisme : « L'établissement par l'eugénisme d'une aristocratie biologique héréditaire serait une étape importante vers la solution des grands problèmes de l'heure présente [52]. »

Autrement dit, les accusations que porte Alexis Carrel au « handicap » sont profondément fondées sur une idéologie de l'élitisme, de l'aristocratie, de l'anti-démocratie. Ce n'est pas tant au nom de l'hygiène qu'il réclame l'exclusion du rachitique, du taré, de l'inférieur, qu'au nom de l'Autorité, de l'Élite, du Surhomme. C'est parce qu'il « colère contre le dogme démocratique de l'égalité des hommes » (pour reprendre l'analyse de l'un de ses détracteurs dans la revue *Esprit* du 1er mai 1936) [53], et la sollicitude dont il fait preuve à l'égard des fous ou des malades incurables, qu'il accuse. Ce n'est pas tant l'hygiène qu'il veut promouvoir mais la démocratie et ses prétentions égalitaires qu'il veut abattre. Alexis Carrel est donc beaucoup plus représentatif d'un camp politique — la droite de son époque — que d'un champ médical — l'hygiénisme de son temps. D'ailleurs les journaux et les hommes de droite de l'entre-deux-guerres ne se trompent pas sur le sens de ces admonestations. Si quelques journaux de gauche, touchés par les accents anticapitalistes de l'ouvrage, font un accueil enthousiaste au livre *L'homme cet inconnu*, ils sont, en définitive, peu nombreux. La presse de droite est beaucoup plus unanime dans cet enthousiasme. Léon Daudet, dans le *Candide* du 27 novembre 1937, applaudit à la condamnation de l'égalité démocratique par Alexis Carrel et se réjouit que le médecin rejoigne la critique maurrassienne. Un *Gringoire* du 8 mars 1935 parle de « livre magnifique » qui témoigne de la décadence et du mauvais fonctionnement du régime démocratique et parlementaire. Le *Petit Parisien* fait l'éloge du livre qui, selon lui, stigmatise les démocrates et leur « égalité absurde ». Idéologiquement, Alexis Carrel est au diapason idéologique de la droite maurrassienne. Les envolées antidémocratiques de cette dernière n'ont d'ailleurs rien à envier à celles du célèbre médecin. Par exemple, *Les Cahiers du Cercle Fustel de Coulanges* — cercle maurrassien politique et pédagogique qui réunit nombre des plumes de droite les plus militantes

de l'entre-deux-guerres (comme le Maréchal Pétain, le Général Weygand, Abel Bonnard, André Bellessort, etc.) — formule des griefs antidémocratiques qui sont tout à fait dans la lignée d'Alexis Carrel :

> *Nous dirons que c'est l'évolution toujours plus accentuée de la société française vers la démocratie pure qui entraîne l'avilissement de l'intelligence et la décadence de l'intellectuel*[54].

Quant à l'aristocratie, à laquelle Alexis Carrel fait souvent référence, elle est représentative d'un camp politique. La droite de l'époque, largement dominée par la figure de Charles Maurras, est en effet, foncièrement hiérarchique et aristocratique, pour reprendre l'analyse de René Rémond[55]. Les propos du Maréchal Lyautey, le 20 mai 1930 à l'assemblée générale des « Amis des étudiants français », sont caractéristiques de cet état d'esprit :

> *Aristocratie vient du mot grec aristoïcrates, or le mot aristoï ne signifie nullement les « nobles », mais les « meilleurs » : l'élite. Cratès veut dire le pouvoir : donc aristo-cratès c'est le pouvoir des meilleurs. Démocratie vient de démos-cratès. Démos, la multitude. Démocratie c'est donc le pouvoir aux mains de la foule du nombre ; sans sélection. Aristocratie, c'est le pouvoir exercé par les meilleurs, par en haut. Démocratie, c'est le pouvoir exercé par en bas*[56].

Alexis Carrel est bien en osmose avec les penseurs de droite de son époque. Sans doute, y a-t-il des différences entre cette droite maurrassienne et carrélienne. Les maurrassiens sont plutôt des plumitifs engagés, Alexis Carrel, c'est le « technocrate », tel qu'il est incarné par des personnes comme Jean Coutrot, animateur d'X-Crise (le consensuel Centre polytechnicien d'études économistes[57]) ou Raoul Dautry, tout occupés à la « reconstruction » de l'homme par la science[58]. Mais, sur le fond, pour l'élitisme et l'aristocratie, l'analyse reste la même.

EUGÉNISME RÉPUBLICAIN, EUGÉNISME HITLÉRIEN

Pour l'eugénisme, Alexis Carrel est beaucoup plus proche des idéologues du Troisième Reich que ceux de la gauche de la Troisième République. On peut toujours comparer ses propos à ceux de Henri Sellier, de Victor Basch ou même du parti communiste et laisser entendre (comme le font Roger Henri-Guerrand et Alain Drouard) que l'eugénisme d'Alexis Carrel est acceptable puisque ce thème est aussi évoqué chez ses adversaires politiques. La comparaison est pourtant difficile car, à vouloir comparer, il faudrait le faire jusqu'au bout et confronter aussi les propos de Sellier à ceux des idéologues du National-socialisme. Hitler, par exemple, dans *Mein Kampf*, dans une réflexion sur l'État, estime que celui-ci « [...] doit déclarer indigne de procréer et empêcher pratiquement de le faire, quiconque est

apparemment malade et chargé d'une hérédité dont il risque d'accabler sa descendance[59] ». Alfred Rosenberg, l'idéologue du nazisme, dans son livre *Le mythe du XX^e siècle*[60], affirme que toute volonté de protéger « les infirmes, les criminels et tout ce qui est avarié [...] » s'emploie à « miner toutes les lois de la vie et toutes les conditions d'existence d'un peuple et d'un État[61] ». Plus généralement, c'est tout le discours national-socialiste qui est truffé de réflexions sur les tarés, les infirmes, les « *Untermenschen* » (les sous-hommes), les « *Minderwertigen* » (les inférieurs) et demande l'euthanasie des vies indignes d'exister (*die Euthanasie lebensunwerten Lebens*) [62]. Faut-il, alors, déclarer les idéologies de la Troisième République identiques à celles du national-socialisme ? Henri Sellier dit-il la même chose qu'Hitler et qu'Alfred Rosenberg ? La comparaison devient absurde. Par contre, tout comme Rosenberg et Hitler, Alexis Carrel met sa réflexion sur l'hygiénisme et l'eugénisme au service de l'élitisme, de l'aristocratie, du racisme, et du fascisme. D'ailleurs Alexis Carrel n'est guère réticent lorsque le docteur Kilpper, directeur de la maison d'édition allemande, qui a acquis les droits de traduction de l'Allemagne pour son livre *L'homme cet inconnu*, lui demande d'adapter ses écrits au public allemand. Dans sa réponse Alexis Carrel, en effet, lui adresse les modifications suivantes :

> *L'agrandissement et l'amélioration scientifique des hôpitaux ne suffisent pas à promouvoir la véritable santé. Le Gouvernement allemand a pris des mesures énergiques contre la propagation des individus défectueux, des malades mentaux et des criminels. La solution idéale serait la suppression de chacun de ces individus aussitôt qu'il s'est montré dangereux. On ne peut prévenir la criminalité et la folie que par une connaissance scientifique de l'homme, par l'eugénisme, par l'amélioration des conditions éducatives et sociales, par le rejet de toute sentimentalité*[63].

Conclusion

Alexis Carrel fut un accusateur du « handicap ». Le déficient, l'anormal, l'infirme, fustigés comme symboles de la décadente démocratie, sont accusés d'être attentatoires au « surhomme ». Sans doute, est-il porteur des idées de son époque sur l'hygiénisme et l'eugénisme. Mais, autoritaire, élitiste, aristocratique — et se revendiquant comme tel — Alexis Carrel est surtout représentatif d'un camp politique. Ce génial médecin fut, idéologiquement et politiquement, un théoricien — de triste mémoire — de l'eugénisme aristocratique. Un eugénisme plus hitlérien que républicain.

Par ailleurs, Alexis Carrel semble poser un problème aux historiens. Chacun, sur la base de ses options idéologiques, glorifie le Prix Nobel de médecine ou dénonce le sympathisant des régimes autoritaires. Et les camps

se déchirent sur cet écart : pour les uns respectable, pour les autres haïssable. À vrai dire, si l'on ne peut contester qu'Alexis Carrel fut un médecin extrêmement brillant, il faut admettre aussi qu'il fut un adversaire pugnace de la démocratie, au nom de l'aristocratie. Il est impossible de nier ces deux réalités sans attenter à l'histoire. Les qualités du « docteur » Carrel ne peuvent et ne doivent effacer les brutalités de l'idéologue.

BIBLIOGRAPHIE

BARREAU Jean-Michel, « Alexis Carrel et l'éducation : Science, Autorité, Ordre », *Histoire et anthropologie*, n° 7, avril-juin 1994.

CAROL Anne, *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation XIX^e^-XX^e^ siècles*, Paris, Seuil, 1995, p. 81.

BRUN Gérard, *Techniciens et technocrates en France*, Thèse d'État, Paris II, 1977.

DROUARD Alain, *Une inconnue des sciences sociales, la Fondation Alexis Carrel*, Paris, Éditions de la Maison de l'Homme, 1992.

HABBAY Murielle, HERBERICH-MARX Geneviève, RAPHAEL Freddy, « L'identité-stigmate. L'extermination de malades mentaux et d'asociaux alsaciens durant la seconde guerre mondiale », *Revue des sciences sociales de la France de l'Est*, n° 18, 1990-1991, p. 46.

LINDENBERG Daniel, *Les années souterraines 1937-1947*, Paris, La Découverte, 1990.

ROCA Jacqueline, *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Paris, Éditions du CTNERHI, 1992.

NOTES

1. Pour les démêlés de cette controverse, voir : BONNAFÉ Lucien, TORT Patrick, *L'homme cet inconnu. Alexis Carrel, Jean-Marie Le Pen et les Chambres à gaz*, Syllepse, 1992 et PFEFFERKORN Roland, « Fantasmes eugéniques d'hier et d'aujourd'hui », *Chimères*, n° 28, 1996.
2. TOUCHARD Jean, *La gauche en France depuis 1900*, Paris, Seuil, Points, 1977, p. 207.
3. *Soir*, « Un rapport de l'Institut Carrel sur le déclin de la race française », 3 novembre 1943.

4. CARREL Alexis, *Jour après jour 1893-1944*, Paris, Plon, 1956, p. 77.
5. CARREL Alexis, *Réflexions sur la conduite de la vie*, Paris, Plon, 1953, p. 133.
6. DROUARD Alain, *Une inconnue des sciences sociales, la Fondation Alexis Carrel*, Paris, Éditions de la Maison de l'Homme, 1992, p. 292.
7. CARREL Alexis, *L'homme cet inconnu*, Paris, Plon, 1935, p. 359.8. SOUPAULT Robert, *Alexis Carrel*, Paris, Éditions « Les sept couleurs », 1972, p. 191.
8. CARREL Alexis, *Réflexions sur la Conduite de la vie, op. cit.*, p. 133.
9. *ibid.*
10. CARREL Alexis, *L'Homme cet inconnu, op. cit.*, p. 102.
11. SOUPAULT Robert, *Alexis Carrel, op. cit.*, p. 197.
12. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 295.
13. SOUPAULT Robert, *Alexis Carrel*, Paris, Éditions « Les sept couleurs », 1972, p. 197
14. CARREL Alexis, *Jour après jour, op. cit.*, p. 142
15. CARREL Alexis, *L'homme cet inconnu, op. cit.*, p. 359.
16. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 301.
17. CARREL Alexis, *L'homme cet inconnu, op. cit.*, p. 397-398.
18. CARREL Alexis, *Réflexions sur la conduite de la vie*, p. 154.
19. CARREL Alexis, *L'homme cet inconnu*, respectivement p. 363, 388, 398.
20. CARREL Alexis, *Le voyage de Lourdes*, Paris, Plon, 1949, p. 118.
21. *Population*, n° 2, 1992, « Aux origines de l'eugénisme en France: le néo-malthusianisme (1896-1914) ».
22. LÉONARD J., « Eugénisme et Darwinisme. Espoirs et perplexités chez les médecins français du XIX^e siècle et du début du XX^e siècle » in *De Darwin au Darwinisme. Science et idéologie*, Paris, Vrin, 1989, p. 187.
23. MURARD Lion et ZYLBERMAN Patrick, « L'ordre, la règle, l'hygiénisme en France dans l'entre-deux-guerres », *Les cahiers de la recherche architecturale*, 1^er trimestre, 1985.
24. CAROL Anne, *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation XIX^e-XX^e siècles*, Paris, Seuil, 1995, p. 81.
25. *Grundlinien einer Rassenhygiene.*
26. *Zeitschrift für Morphologie, Anthropologie, Erbe und Rassenbiologie.*
27. *Deutsche Gesellschaft für Rassenhygiene.*
28. *Volk und Rasse.*
29. *Eugenic.*
30. SUTTER Jean, *L'Eugénique, Problèmes, méthodes, résultats*, Paris, PUF, 1950.
31. DROUARD Alain (*op. cit.*, p. 85): « [...] au cours des années 1890-1900, celles de sa formation académique, Carrel n'a pu manquer de rencontrer l'idée de dégénérescence ».
32. SIRINELLI Jean-François, *Histoire des droites en France*, tome III, « Sensibilités », Paris, Gallimard, p. 624.
33. BRUN Gérard, *Techniciens et technocrates en France*, Thèse d'État, 1977, p. 463.
34. GUERRAND Roger-Henri, préface du livre d'Alain Drouard, 1992, page XIV.
35. GUERRAND Roger-Henri, dans cette même préface, dit encore: « Si, de fait, Carrel s'est vu considérer, ces dernières années, comme un précurseur des méthodes nazies, oserions-nous écrire qu'à la veille de 1939, il n'est pas difficile de lui trouver en France même, des émules auxquels quoi que ce soit n'a jamais été reproché? ». Alain Drouard, quant à lui, à la page 76, rapporte des propos de Maurice Thorez: « Mais en 1935, suite à un changement de stratégie, le parti communiste présentait un autre grand programme de politique familiale qui reprenait les idées de la Société française d'eugénique ». Le 7 octobre 1935, Maurice Thorez déclarait: « La classe ouvrière ne veut pas une France affaiblie, avec un peuple dégénéré. Elle veut une France laborieuse forte et puissante. Que faire dans ce but? Il faut dès à présent appliquer une politique de protection efficace de la mère et de l'enfant » (Thorez, 1935).
36. BAECHLER Jean, *Qu'est-ce-que l'idéologie?, Paris*, Gallimard, 1976, p. 21.

37. FREUND Julien, *L'essence du politique*, Paris, PUF, 1965, p. 424.
38. DROUARD Alain, *op. cit.*; p. 97.
39. CARREL Alexis, *Le voyage de Lourdes*, *op. cit.*, p. 101.
40. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 101.
41. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 320.
42. CARREL Alexis, *L'homme cet inconnu*, p. 363 et 359.
43 DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 100.
44. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 123.
45. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 302.
46. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 100.
47. SOUPAULT Robert, *op. cit.*, p. 189.
48. CARREL Alexis, *L'homme cet inconnu*, p. 361-362.
49. CARREL Alexis, *Le voyage de Lourdes*, *op. cit*, p. 137.
50. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 295.
51. CARREL Alexis, *Le voyage de Lourdes*, *op. cit*, p. 137.
52. *Cahiers de la Fondation française pour l'étude des problèmes humains*, Paris, PUF, 1943, n° 1, p. 20.
53. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 117.
54. BOEGNER Henri, « Intelligence et démocratie », *Cahiers du Cercle Fustel de Coulanges*, n° 1, octobre 1928, p. 4.
55. RÉMOND René, *Les droites en France*, Paris, Aubier, 1982, p. 173.
56. TOUCHARD Jean, *La gauche en France depuis 1900*, Paris, Seuil, Points, 1977, p. 207.
57. DREYFUS François-Georges, *Histoire de Vichy*, Paris, Perrin, 1990, p. 22.
58. BRUN Gérard, *Techniciens et technocrates en France*, Thèse d'État, Paris, II, 1977.
59. RAPHAËL Freddy, « L'identité-stigmate. L'extermination de malades mentaux et d'asociaux alsaciens durant la seconde guerre mondiale », *Revue des Sciences sociales de la France de l'Est*, n° 18, 1990-1991, p. 46.
60. *Der Mythos des 20. Jahrhunderts.*
61. *Revue des Sciences sociales de la France de l'Est*, *op. cit.*, p. 46.
62. *Revue des Sciences sociales de la France de l'Est*, *op. cit.*, p. 48.
63. DROUARD Alain, *op. cit.*, p. 112.

2e partie

Éducation spécialisée et action publique

Jacqueline ROCA *

LES RELATIONS *ARSEA-UNAR* AVEC L'ÉTAT

L'HÉRITAGE DES ARSEA

Les Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence (ARSEA) sont officiellement créées dès 1943, sur initiative publique du Secrétariat d'État à la Santé et plus particulièrement par le service de la coordination. Elles représentent les moyens d'action fondamentaux de la politique ministérielle dans ce secteur. En créant les ARSEA, le gouvernement de Vichy n'est pas novateur, puisqu'il reprend à son compte et fait aboutir des initiatives largement amorcées sous le Front populaire et antérieurement [1]. Signalons notamment l'enquête sur les enfants commencée en 1936, qui est poursuivie sous Vichy et dont les résultats sont donnés par l'INED sous la Quatrième République, ainsi que la participation de personnalités ayant appartenu à des commissions bien antérieures à celle de la coordination sous Vichy.

À ce jour, nous apportons des données nouvelles quant à cette question qui confortent nos positions antérieures. L'ouvrage de Michel Chauvière *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy* (1982) est essentiellement centré sur la période de Vichy à 1950 environ, ce qui explique les différences de positions et nuances des thèses de l'auteur. Selon M. Chauvière, Vichy serait le grand maître initiateur à l'origine des textes en vigueur, les mesures antérieures n'ayant pas abouti. Dès 1932, Louis Rollin, député et directeur de Centre de réadaptation sociale, remet au Ministre de la Justice un projet dans lequel il prévoit un dispositif comprenant un organisme qui regroupe les œuvres publiques et privées pour l'enfance délinquante et anormale. En 1935, M. Lespinasse, avocat, présente à la séance de rentrée de la cour d'appel de Paris un plan d'organisation de la prise en charge privée et publique de l'enfance anormale. En 1936, René Luaire, avocat à la cour

d'appel de Lyon conclut sa thèse sur « le rôle de l'initiative privée dans la protection de l'enfance » en proposant une collaboration étroite de toutes les œuvres, une législation visant à résoudre l'ensemble du problème de l'enfance et un organisme qui serait un instrument de recherche et de coordination. Ce devrait être un instrument actif de réalisation et de proposition de solution en faisant concourir public et initiative privée.

Henri Sellier, Ministre de la Santé du gouvernement de Front populaire (juin 1936-juin 1937) crée le premier sous-secrétariat à la Protection de l'enfance confié à Suzanne Lacore, qui réunit une commission interministérielle chargée de l'aménagement du statut de l'enfance inadaptée. Dès son arrivée au ministère, on note dans tous les discours et les écrits de Henri Sellier, la permanence du terme « coordination des œuvres, des associations concernant l'enfance dite déficiente et en danger de celles concernant la famille ». Tout ceci s'inscrit dans un plan général de démocratisation de la santé. Par ailleurs, les nombreuses demandes de subventions adressées à son ministère et les scandales au sein d'institutions privées[2] ont convaincu Henri Sellier de la nécessité d'exercer un contrôle non seulement sur l'octroi de subventions mais aussi sur l'efficacité et la moralité de certaines institutions. Conscient de l'immensité de la tâche et de l'impossibilité pour l'État de faire face à tous les besoins et à toutes les situations, Sellier reconnaît la nécessité et l'utilité des organismes privés, confessionnels ou non, et se déclare prêt à les aider sous réserve qu'elles ne fassent pas de prosélytisme. Elles ont une mission à remplir dans un espace social laissé en grande partie vacant par l'État. Henri Sellier est disposé à les subventionner, tout au moins en partie, mais en contrepartie demande que leur action soit coordonnée. Ceci entre dans un plan de remise en ordre visant à mettre fin à un certain éparpillement d'œuvres qui tantôt s'ignoraient par méconnaissance de leur existence, tantôt se concurrençaient. Dès décembre 1936, il crée l'Inspection générale de l'enfance, dont l'objectif est de visiter ces œuvres ; l'organisation de la coordination des œuvres privées et d'institutions publiques se met en place au niveau départemental. Il envisage également la liaison permanente entre les organismes privés et publics au niveau du ministère.

Après le départ d'Henri Sellier en juin 1937, son successeur Marc Rucart (ancien ministre de la Justice) crée, en septembre 1937, un Conseil supérieur de protection de l'enfance. Ce Conseil a pour mission la coordination des administrations publiques dépendant des ministères de la Santé, de la Justice et de l'Éducation nationale d'une part, et les œuvres privées, d'autre part. Réunissant des avocats, des magistrats, des médecins, des hauts fonctionnaires et des responsables d'associations, il poursuit l'action de son prédécesseur, mais il ne peut la mener à terme.

En gestation sous le Front populaire, l'ARSEA est la structure technique/sociale d'un vaste dispositif d'aide, mais aussi d'encadrement d'une enfance et d'une adolescence au potentiel économique fragile, qui représente un ferment de révolte à contenir. Elle voit sa structuration et sa reconnaissance officielle sous Vichy car elle répond à une attente : en 1939, le ministère de la Justice dénombre 12165 délinquants et en 1942, 34781 délinquants. Est-ce pour autant une œuvre de circonstance ? Oui, mais pas uniquement. La dissociation de nombreuses familles due à la captivité, à la déportation et à l'absence d'autorité paternelle, les problèmes de sous-alimentation, la mort quasi permanente et les bombardements ont eu des répercussions sur l'état physique et psychique d'une enfance et d'une jeunesse fragilisées. Celles-ci représentent un enjeu politique pour le gouvernement de Vichy. Il y a certes une volonté de réadapter, de gérer l'enfance, la jeunesse, mais aussi de la garder dans son giron.

Les ARSEA s'inspirent d'initiatives préexistantes. Déjà pendant l'entre-deux-guerres un certain nombre d'institutions privées et confessionnelles, qui n'accueillaient pas exclusivement des enfants en danger, délinquants ou déficients, ont initié une action de coordination. On peut noter une extension et un renforcement de ces organismes après 1936. L'initiative privée a largement devancé l'initiative publique. Ainsi à Nancy, dès 1936, est créé, sous l'impulsion du Conseiller Louis Sadoul, le *Comité nancéien de protection de l'enfance* issu de la transformation de la société de patronage de l'enfance coupable et malheureuse et des condamnés ; il est reconnu d'utilité publique en 1937. Il étend son activité à la cour d'appel de Nancy (Meurthe et Moselle, Vosges, Marne et Ardennes). Il existe des consultations médico-psychologiques à Châlons-sur-Marne, un service social au Bon Pasteur à Reims. À Marseille, est créé en 1938 un *Comité de défense et de protection de l'enfance en danger physique et moral* présidé par Me Vidal-Naquet, issu de la fusion de deux autres Comités de protection de l'enfance. À Lyon, existe un cas similaire avec le *Comité lyonnais pour l'enfance irrégulière*. À Toulouse, il y a *l'Essor* de l'abbé Plaquevent. Les bases sont donc déjà présentes dans un grand nombre de régions. Ce sont des institutions privées ou publiques souvent concurrentes mais sans relation, une sorte d'émiettement. La Direction générale de la Santé et de la Famille supervise la protection de l'enfance mais cette dispersion rend sa tâche difficile.

Dès septembre 1942, le secrétariat d'État à la Santé et à la Famille jette les bases d'une coordination dans deux régions pilotes de Toulouse et de Lyon. De ces expériences sont créées les ARSEA, dont le but est la sauvegarde de l'enfance et de la jeunesse et surtout la coordination au niveau régional des associations qui poursuivent les mêmes objectifs. L'impulsion

officielle est incontestable puisque leur création répond à des directives gouvernementales. L'organisation administrative de l'époque favorise l'apparition des ARSEA. Le régionalisme de Vichy donne plus d'autonomie aux régions et il semble que ce cadre se prête plus que celui du département à créer et à gérer de manière rentable les organismes de lutte et de défense de la jeunesse. Par ailleurs, on retrouve dans les instances des commissions du service de la Coordination un certain nombre d'acteurs déjà bien impliqués sous le Front populaire, qui participent à des commissions de travail et à des instances de direction.

QUELLE EST LA MISSION DÉVOLUE AUX ARSEA ?

Leur étendue géographique recouvre une circonscription de cour d'appel, une région sanitaire ou une académie à quelques variantes près. Fin 1944, il existe dix ARSEA à Toulouse, Lyon, Clermont-Ferrand, Paris, Grenoble, Marseille et Lille, créées en 1943, ainsi qu'à Rennes, Orléans et Nancy, où elles sont créées en 1944.

Tout en ayant un statut d'association privée (loi de 1901), les ARSEA sont régies par des statuts types imposant la participation de membres de droit, qui sont des représentants de l'Éducation nationale (recteur), de la Justice, de la Santé publique et des personnalités privées choisies pour leur expérience ou leurs actions dans ce secteur. La participation de représentants ministériels donne en fait à ces associations privées un statut d'organisation semi-publique – semi-privée.

L'ARSEA est un instrument de collaboration entre les différentes administrations. Cette institution est organisée pour la gestion d'intérêts collectifs et pour exercer une surveillance précise et permanente. Elle constitue un cadre proposé en des circonstances spécifiques à des catégories de citoyens dont le groupement est jugé souhaitable, voire nécessaire, en vue de réaliser des fins déterminées. Les ressources des ARSEA proviennent essentiellement de subventions accordées par le Service de Coordination qui contrôle leurs activités sur le plan financier et sur le plan technique. L'ARSEA doit promouvoir un mouvement d'opinion en faveur des enfants déficients et/ou en danger moral, conseiller, aider, créer et gérer des établissements et organismes dont les préoccupations sont identiques. L'ARSEA donne tous avis aux pouvoirs publics sur ces questions, propose des mesures et assure les réalisations souhaitables pour les enfants concernés.

L'ARSEA joue un rôle capital dans l'attribution des subventions. En effet, seules les institutions et services privés affiliés à l'ARSEA [3] peuvent

obtenir des subventions d'équipement. Mandatée par le secrétariat d'État chargé de la coordination des services de l'enfance déficiente, l'ARSEA apporte aux établissements affiliés son appui technique et financier, leur transmet les directives ministérielles et veille à leur application. Contrôlant l'utilisation des subventions accordées par l'État, elle peut demander à l'œuvre affiliée de s'orienter vers telle ou telle spécialisation. Cette dernière suit les directives de l'ARSEA et s'engage à former son personnel dans les écoles de formation de rééducateurs, à assurer l'éducation physique, morale et la formation professionnelle des mineurs qui lui sont confiés. En fait l'établissement affilié est placé sous l'entière autorité de l'ARSEA. Les subventions qui lui sont accordées couvrent 50 % de son budget. Un établissement créé par l'ARSEA est subventionné à 100 %, quant aux établissements publics, ils ne le sont qu'à 25 %. Le gouvernement, par le biais du service de la coordination, s'attache à soutenir les œuvres privées destinées aux enfants déficients. On comprendra aisément tout l'intérêt que représentait l'affiliation à l'ARSEA, ou mieux, la gestion directe d'un établissement par celle-ci. En raison de leur caractère public, les services et établissements de l'État, des départements et des communes peuvent être affiliés.

Il faut reconnaître que la collaboration instituée est inégalitaire, ce qui provoque des réticences de la part des œuvres privées. Les ARSEA ont des moyens de pression décisifs puisque sans leur avis favorable, les œuvres ne peuvent obtenir de subventions et risquent de devoir cesser leur activité. Leur action est donc directement infléchie par les ARSEA. L'affiliation permet de mettre en œuvre les principes directeurs de la politique des associations, tant à l'égard de celles du Département de Sauvegarde que des œuvres ou établissements privés sous contrat.

L'association régionale regroupe les institutions bénéficiant de l'affiliation, les organismes ou établissements directement créés ou gérés par elle ou sur leur demande. Le Conseil d'administration[4] comprend des membres de droit et des membres d'honneur. L'ARSEA doit gérer un Centre d'observation et de triage, les établissements de rééducation, une école de cadres, un ou plusieurs services sociaux spécialisés, éventuellement un Institut d'enseignement et de recherche qu'elle a créés et ceux qui lui sont affiliés. En juin 1944, seules les ARSEA de Paris à Montesson, Lyon, Toulouse et Montpellier possédaient une école de cadre dont l'objectif est de former les éducateurs spécialisés appelés à s'occuper des enfants inadaptés.

À la Libération, l'action des ARSEA est légitimée et leur nombre est renforcé. Non seulement les dix ARSEA existantes en 1944 sont maintenues, mais d'autres sont créées : elles sont dix-sept en 1947 et seize en 1949 après fusion des ARSEA de Lyon et de Grenoble. Selon M. Chauvière, à la Libé-

ration le sort des ARSEA s'est décidé à la suite d'entretiens officieux auxquels ont participé J. Chazal, G. Heuyer et H. Wallon, réunis par le nouveau ministre de la santé. Nous pensons que la question du maintien du secteur de l'enfance inadaptée à la Santé ou de son transfert à l'Éducation Nationale a été étudiée lors de ces rencontres. En cette période de reconstruction, l'État ne peut tout prendre en charge, et dans de nombreux secteurs ce qui paraît satisfaisant est repris, ce qui fut le cas des ARSEA. Exception faite de personnes décédées pendant la guerre, les mêmes dirigeants retrouvent leurs fonctions dans toutes les ARSEA : G. Poinso-Chapuis à Marseille, P. Meignant à Nancy, le Dr Bianquis à Rennes. Les ARSEA sont finalement rattachées au ministère de la Santé. Trois circulaires du 1er octobre 1945, du 10 octobre 1946 et du 5 mai 1947, respectivement signées par les ministres communistes de la Santé publique F. Billoux (1944-1946), M. Arthaud (juin-novembre 1946) et G. Marrane (janvier-mai 47), redéfinissent et renforcent les attributions des ARSEA à l'aune de celles prévues au moment des premières créations.

Le Guillant devient conseiller technique pour l'enfance inadaptée auprès du ministre de la Santé de 1944 à 1947. Il impulse les directives techniques de l'enfance inadaptée. Les deux ministres MRP, R. Prigent (1947) et G. Poinso-Chapuis, suivront ces orientations, à quelques nuances près qui seraient à mentionner.

Dans la circulaire 164 SS du 25 mai 1948, le ministère de la Santé publique et de la Population, les organismes de Sécurité sociale et les Caisses d'allocation familiale (depuis 1948) posent les principes généraux de la constitution financière des organismes : équipements, démarrage et remboursement du prix de journée par la Sécurité Sociale. La Caisse nationale de sécurité sociale doit assurer la totalité des dépenses des associations ; le remboursement est de 50 % pour des œuvres privées et 25 % pour des établissements publics. L'ampleur de l'effort financier (en juin 1955, il s'agit de 2 millions de francs et en avril 1959, de 400 millions de francs) dénote une volonté d'expansion des secteurs de l'enfance inadaptée. La Sécurité sociale devient le principal bailleur de fonds des ARSEA.

L'UNAR, UNE RELATION DIALECTIQUE ENTRE ÉTAT ET ARSEA

Toutefois, il manque à cette organisation régionale un moteur dynamique, qui va trouver sa réponse avec la constitution de l'Union nationale des ARSEA (UNAR) sous l'impulsion de Germaine Poinso-Chapuis, ministre de la Santé et de la Population de novembre 1947 à juin 1948 dans le gouvernement Schuman. Présidente de l'ARSEA de Marseille depuis

1943, elle est largement impliquée dans cette stratégie du rassemblement menée à terme lors de la première réunion des ARSEA en mars 1948 à Montpellier par le maître d'œuvre Robert Lafon, psychiatre et président de la Fédération des Services Sociaux auprès des tribunaux. Fédérant des associations déclarées, l'UNAR est une émanation des ARSEA par sa structure, par son financement et ses organes[5]. En tant que porte parole des ARSEA, elle est soumise au même régime juridique que les associations membres. À ce titre, l'UNAR est reconnue par les pouvoirs publics et privés comme l'interlocuteur privilégié du ministère de la Santé, qui lui donne délégation de pouvoir dans son secteur d'intervention.

Mais, en 1953, l'UNAR subit une crise de croissance. Sa structure et ses statuts, bref sa nature même, sont remis en question. Fédération d'associations à caractère privé, elle ne comprend pas, à la différence des ARSEA, de membres de droit (bien que son trésorier M. de Saintignon soit directeur de la Population et secrétaire général de l'ARSEA d'Angers). Il y a un débat sur le rôle fédérateur de l'UNAR vis-à-vis des ARSEA et des œuvres privées, ainsi que sur son rôle éventuel d'extension à la coordination des ministères concernés. Si J. Chazal et L. Le Guillant sont favorables à un plan de publicisation des ARSEA, G. Poinso-Chapuis ne l'est pas et pense qu'un contact étroit entre l'UNAR et les ministères est préférable. N'est-elle pas elle-même présidente d'une ARSEA ? L'article 8 des statuts de 1953 prévoit que des fonctionnaires peuvent être membres consultatifs au conseil d'administration, mais ils ne peuvent pas y exercer de présence permanente, ce qui exclut que l'UNAR puisse avoir un statut semi-public. Combien de temps les pouvoirs publics se contentèrent-ils de ce rôle uniquement consultatif ? En étendant ses compétences, l'UNAR est à l'étroit dans son statut d'œuvre privée, mais le souci des ARSEA est de voir ce caractère maintenu. Cette option a été majoritaire.

Cette crise porte en elle les prémices du changement et des nouvelles créations impulsées à partir des années 1960. En 1958, alors que l'UNAR a dix ans, R. Lafon présente un bilan de son action : l'UNAR regroupe seize ARSEA, cinquante-cinq associations départementales, onze écoles d'éducateurs fonctionnant dans le cadre des ARSEA avec plus de 5000 éducateurs, trente-six centres d'observations, quarante-six centres de rééducation gérés par les ARSEA et cent cinquante établissements affiliés.

La notoriété de R. Lafon marque l'UNAR durant les années 1948-1964. La dimension internationale de R. Lafon le met incontestablement en relation avec les différents organismes chargés de l'enfance et de l'adolescence, dont il est, dans de nombreux cas, le président ou le secrétaire général. Ces fonctions stratégiques suscitent soit de l'admiration, soit de la méfiance.

Sans aucun doute, l'audience accrue de R. Lafon en France comme à l'étranger finit par indisposer. Certaines instances publiques et privées n'auront de cesse de la réduire; l'omniprésence et l'omnipotence de R. Lafon dans le secteur de l'enfance ne sont pas étrangères à une tentative de reprise en main du secteur. Au ministère, on ne veut pas « d'un État dans l'État », mais en même temps le partenariat ARSEA-UNAR-État est un élément dynamisant pour ce secteur.

Les exposés de Bernard Lory, directeur de la Population et de l'Action sociale, aux congrès de l'UNAR à Lyon en 1962 et à Paris en 1964 annoncent un tournant dans l'histoire de ces associations. La grande réforme administrative, liée aux travaux de la DATAR avec le redécoupage des vingt et une circonscriptions d'action régionale et à la création des DRASS issues de la fusion des Directions de la Population, de l'Action sociale et de la Santé, annonce la reprise en main par le ministère de la Santé et le renforcement du contrôle des pouvoirs publics sur le fonctionnement des ARSEA et de l'UNAR et le nécessaire élargissement de leurs missions. Faut-il créer une nouvelle structure publique de gestion et de contrôle des œuvres? Cette solution, jugée coûteuse, n'est pas retenue. C'est d'une adaptation des structures existantes dont il est question.

Quelle est la portée actuelle du rôle de l'UNAR? En principe, elle ne coordonne que les ARSEA, qui elles-mêmes coordonnent les œuvres privées chargées de l'enfance inadaptée. L'UNIOPSS fédère les œuvres privées. Le comité interministériel gère les services publics. En théorie tout semble bien défini, chaque ensemble ayant sa logique propre. Or, l'UNAR réunit des organismes privés chargés de coordonner le public et le privé, d'où l'ambiguïté de son rôle en l'absence d'un texte. Les administrations ont l'habitude d'utiliser l'UNAR pour obtenir des résultats en matière d'enfance et adolescence inadaptées.

Conclusion

En gestation sous le Front populaire, les ARSEA voient le jour sous Vichy pour connaître leur plein épanouissement et atteindre leur niveau de maturité avec la constitution de l'UNAR sous la Quatrième République.

Il faut mentionner le caractère pyramidal du système. L'État a encouragé dans ce secteur la constitution d'une hiérarchie d'institutions où à la base se trouvent des œuvres privées, affiliées ou non, qui dépendent souvent d'une association départementale rattachée à l'ARSEA et au sommet l'UNAR, qui fédère les ARSEA. Sous Vichy, cette stratégie se retrouve dans beaucoup d'autres domaines, par exemple les ordres professionnels ou la construction corporative de la Charte du travail.

En matière de protection de l'enfance, malgré certains conflits internes, la coordination semble s'être réalisée dans de bonnes conditions. On peut ainsi expliquer la reconduction et le renforcement des textes à la Libération. L'État reconnaît que la vitalité des associations est essentielle au tonus du corps social. En tant que principal bailleur de fonds, il exerce un contrôle financier qui s'ajoute aux contrôles judiciaires, administratifs et techniques. Il attend de l'association une efficacité sans cesse accrue. En contrepartie de son apport financier l'association rend aussi un service que l'État ne peut ou ne veut assumer seul.

La transformation des ARSEA et de l'UNAR est-il un changement illusoire au tournant des années 1960? Quelles modifications profondes apportent les Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (CREAI) qui succèdent en 1964-1965 aux ARSEA, la création de l'Association française des sauvegardes de l'enfance et de l'adolescence (AFSEA) et le Centre technique national pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CTNEAI)[6]?

BIBLIOGRAPHIE

Archives privées de Henri Sellier.

CHAUVIÈRE Michel, *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, Paris, Éd. Ouvrières, 1982.

CHAZAL Jean, *Coordination des services de l'enfance déficiente ou en danger moral*, St-Amand, Imp. de C.A. Bédu, 1944.

LAFON Robert, *Et si je n'avais été que psychiatre*, Montpellier, Éd. ACTIF, 1980.

LORY Bernard, Allocution de B. Lory, directeur de la Population et de l'Action sociale, 13 - 13 octobre 1962 à Lyon, et 3, 4 et 5 novembre 1963 à Paris, in *Sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence*, février-mars 1963, mars-avril 1964.

LUAIRE René, *Rôle de l'initiative privée dans la protection de l'enfance*, Lyon, thèse de droit, 1936.

MEIGNANT Pierre, *Les ARSEA*, Nancy, thèse de droit, 1963.

ROCA Jacqueline, *Contribution à l'histoire de l'éducation des enfants inadaptés 1909-1975*, 2 tomes, thèse d'histoire, Université Paris VII, mai 1989.

ROCA Jacqueline, *De la ségrégation à l'intégration, l'éducation des enfants inadaptés 1909-1975*, Paris, Éd. CTNERHI, 1992.

NOTES

* Maître de Conférences en Histoire, I.U.F.M. de Reims.

1. Voir ROCA Jacqueline, *Contribution à l'histoire de l'éducation des enfants inadaptés 1909-1975*, thèse d'histoire, Université Paris VII, 1989, où sont démontrés les apports antérieurs à Vichy dans le secteur de l'enfance inadaptée.
2. La loi relative à la surveillance des établissements de bienfaisance privés du 14 janvier 1935 a été votée pour remédier à de nombreux abus. Voir à ce sujet : ROUBAUD Louis, *Les enfants de Caïn*, Paris, Grasset, 1925 ; DANAN Alexis, *Les maisons de supplices*, Paris, Éd. Denoël et Steille, 1936 ; DANJOU, *Enfants du malheur, les bagnes d'enfants*, Paris, Éd. Albin, 1932 ; HEUYER Georges, « Plan pour l'assistance aux enfants anormaux », *Revue Médico-sociale*, n° 3, 1935 ; ROCA Jacqueline, *Contribution à l'histoire des enfants inadaptés 1909-1975*, *op. cit.*
3. Pour renforcer la position de l'ARSEA, l'État accorde l'affiliation. Il s'agit d'un procédé technique par lequel une œuvre, une association ou un établissement collabore avec l'ARSEA et engage la responsabilité de l'ARSEA, qui se porte garante de l'œuvre. L'ARSEA leur apporte un appui technique et financier ; intermédiaire entre l'État et les œuvres, elle les conseille, obtient des subventions et en contrôle l'emploi et diffuse les instructions ministérielles.
4. Le conseil d'administration comprend quinze à vingt-cinq membres actifs ou d'honneur élus par l'assemblée générale (pour six ans, renouvelables par tiers tous les deux ans). Le conseil d'administration élit son bureau, composé d'un président, d'un ou deux vice-présidents, d'un secrétaire et d'un trésorier choisis parmi les membres du conseil d'administration. À ce bureau est adjoint un comité directeur, composé de cinq membres, qui détient les pouvoirs effectifs et donne son avis pour les subventions. Le conseil d'administration entérine en fait les décisions du comité directeur. Recteur et inspecteur d'Académie font rarement partie de ce comité. Les cotisations prélevées sur les ressources particulières des ARSEA (c'est-à-dire celles des membres) et les revenus de leur patrimoine sont la principale ressource de l'UNAR.
5. L'assemblée générale comprend des délégués des ARSEA, à raison de quatre représentants par association. Le conseil d'administration est élu par l'assemblée générale à raison d'un membre titulaire et d'un membre suppléant par association. Le bureau comprend un président, Robert Lafon, qui occupera cette fonction quatorze années, deux vice-présidents, le juge Puzin de Nancy et le professeur Dechaume de Lyon, un trésorier, M. de Saintignon, un secrétaire général, M. Assathiany, eux-mêmes membres de l'ARSEA.
6. Cf. BODINEAU Pierre, « De la bonne utilisation de l'association par l'État. Les débuts des CREAI », publié dans ce chapitre.

Pierre BODINEAU *

DU BON USAGE DES ASSOCIATIONS PAR L'ÉTAT : LES DÉBUTS DES *CREAI*

L'avantage des anniversaires, c'est de remettre en perspective des événements qui peuvent apparaître comme sans rapports entre eux, alors que la chronologie peut éclairer sur leur logique dans les choix politiques et les décisions administratives.

L'année 1964 est à cet égard, exemplaire et l'on aurait pu célébrer en cette fin de siècle de multiples « trentièmes anniversaires » : celui des CREAI, celui des grandes réformes de l'administration déconcentrée ou encore celui de la refonte totale de la région parisienne et de la création des nouveaux départements qui y furent institués.

C'est avec le regard de l'historien des institutions administratives que seront abordées les conditions dans lesquelles ont été imaginées, puis constituées ces associations très particulières que sont les centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, associations qui subsistent encore aujourd'hui à deux exceptions près (Franche-Comté et Haute-Normandie) avec toutefois quelques modifications de leurs titres (la plupart sont devenus centres régionaux pour l'étude et les actions en faveur des personnes handicapées et inadaptées).

L'arrêté du 22 janvier 1964 qui les a instituées n'est pas le fruit d'une décision claire et soudaine des pouvoirs publics ; il n'est que l'aboutissement d'une période longue et parfois tendue de réflexions, de négociations entre les ministères, les administrations, les associations pour donner une réponse juridique à un problème de politique sociale : celui de la prise en charge de l'enfance et de l'adolescence handicapée et inadaptée, dans un contexte économique et administratif bien différent de celui de l'après-guerre.

Nous nous proposons d'expliquer dans un premier temps, les raisons qui conduisaient à proposer une réforme globale de ce secteur, avant de

montrer les ambiguïtés du choix qui fut alors opéré, puis d'évoquer pour terminer la mise en place des associations nouvelles sous la tutelle multiforme de l'administration.

UNE CONJONCTION FAVORABLE DE LOGIQUES DIFFÉRENTES A CONDUIT À LA CONCEPTION DES CREAI

Si les pouvoirs publics décident au début des années 1960 de modifier leur politique vis-à-vis notamment des ARSEA (Associations régionales pour la sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence), c'est pour tenir compte d'un contexte nouveau, celui d'un État renforcé — la Cinquième République présidée par le Général de Gaulle — qui doit gérer une croissance démographique et économique sans précédent.

Plusieurs orientations concernent très directement la politique sociale.

• Les nouvelles logiques de la planification

Les deux premiers plans avaient permis la relance de l'économie, l'intensification de la production des matières premières et accéléré la reconstruction ; ils étaient d'ailleurs conçus comme des plans « de modernisation et d'équipement » et orientés essentiellement vers des objectifs économiques.

Avec le IIIe plan (1958-1961), une nouvelle préoccupation s'est affirmée, celle de l'aménagement du territoire : pour éviter de trop grands déséquilibres dans la répartition de la croissance, le gouvernement de Pierre Mendès-France a décidé l'établissement de « programmes d'action régionale », coordonnant l'action des diverses administrations avec les projets locaux ; par arrêté interministériel du 28 octobre 1956, ont été tracées les « régions de programme », il y en a vingt et une (les mêmes qu'aujourd'hui, sauf la Corse, Rhône-Alpes et l'Ile de France), qui seront utilisées pour d'autres objectifs que le développement économique [1].

Enfin, le IVe plan devient, sous l'impulsion de son nouveau commissaire général, Pierre Massé, plan de « développement économique et social », destiné à la programmation des équipements collectifs ; des équipements qu'il faut prévoir pour une population en expansion (on passe de 40,5 M en 1946 à 49,8 M en 1968) et en mutation (la part de la population rurale passe de 19 M à 17,2 M) ; c'est dans le secteur de l'éducation, de la santé, du « social » que cette programmation s'impose avec le plus d'urgence.

• **Les logiques nouvelles de l'administration**

Elles ne sont évidemment pas sans rapport avec les précédentes et correspondent à la volonté d'efficacité qui s'exprime dans ce rapport au Président de la République de 1964 :

> *L'État se trouve amené à intervenir sous les formes les plus diverses dans la vie du pays ; il le fait dans les affaires courantes ; il le fait aussi dans les prévisions à long terme ; de ce point de vue, l'évolution de la notion de plan est significative : tout en restant un programme de caractère national, le plan doit de plus en plus tenir compte des besoins particuliers aux régions de la France [...] devant ces phénomènes et devant cette politique, l'adaptation de nos structures administratives s'impose*[2].

Cette adaptation a revêtu deux aspects qu'il est difficile de dissocier pour notre sujet :

— le premier vise à améliorer – périlleux défi ! – « l'impossible interministérialité » en coordonnant les politiques des différents ministères : cette interministérialité est particulièrement nécessaire alors que les commissions du plan constatent – déjà – une « parcellisation du secteur social » [3].

Elle oblige à faire travailler ensemble des ministères de traditions différentes : celui de la justice, ministère régalien par excellence, qui a joué un rôle pionnier dans la mise en place de certaines ARSEA grâce au rôle personnel de certains magistrats comme le juge Chazal et qui a mis en place la direction de l'éducation surveillée par l'ordonnance du 2 février 1945 ; celui de la santé publique et de la population cherche, notamment dans la direction générale de la population et de l'action sociale, à mieux coordonner les actions consacrées à la famille, à l'enfance et aux personnes âgées ; celui de l'éducation nationale et celui de l'intérieur sont concernés à d'autres titres ;

— le second concerne l'harmonisation des circonscriptions administratives, rendue nécessaire par l'enchevêtrement des compétences et la confusion qui s'en suit : les décrets du 2 juin 1960 instituent donc vingt et une circonscriptions d'action régionale et prévoient l'harmonisation de vingt-huit services publics ; un processus d'harmonisation progressive est prévu pour les autres et se poursuivra parfois au-delà des années 1960 [4].

Mais la coordination de l'action publique n'est possible que si « une définition claire de l'autorité de l'État aux différents échelons » va de pair avec « la suppression des doubles emplois et la réorganisation des trop nombreux services et commissions existants. Cette remise en ordre, au surplus, facilitera la déconcentration, laquelle aura pour avantage de rapprocher l'administration des administrés et d'accélérer la décision [5]. »

Après une phase d'expérimentation dans cinq départements et deux régions (Bourgogne, Haute-Normandie), l'un des décrets du 14 mars 1964 prévoit l'institution d'un préfet de région qui doit « contrôler et coordonner l'activité administrative des services civils de l'État et des établissements publics »; il est aussi chargé de préparer la tranche régionale du plan national de développement économique et social, en liaison avec les chefs des services régionaux qu'il réunit régulièrement au sein de la conférence administrative régionale. Il préside de droit toutes les commissions administratives dont le ressort excède un département: la région est donc devenue un cadre essentiel de la décision administrative.

C'est en fonction de toutes ces orientations qu'est décidée la réforme des services déconcentrés du ministère de la santé publique et de la population (décret du 30 juillet 1964): sous l'autorité des directeurs départementaux sont regroupés trois services dépendant jusque-là de trois ministères: direction de la population et de l'action sociale et direction de la santé; division aide sociale de la préfecture (intérieur); services de santé scolaire (éducation nationale); au niveau régional est mis en place un service régional de l'action sanitaire et sociale, avec à sa tête un inspecteur divisionnaire de la population et de l'action sociale. Il jouera un rôle essentiel pour la programmation des équipements sanitaires puis sociaux, ainsi que dans la formation du personnel spécialisé, pour lequel le niveau régional paraît le plus approprié. Un an plus tard (décret du 11 mai 1965) sont créées les commissions régionales d'action sanitaire et sociale avec deux sections (sanitaire, sociale).

Planification, régionalisation, déconcentration: ces options sont en filigrane derrière la mise en place des CREAI. Il faut aussi prendre en compte une autre exigence.

- **La gestion de la diversité associative**

Les initiatives privées ont été nombreuses depuis la guerre et les ARSEA, regroupées au sein de l'UNAR, constituent le « noyau dur » du secteur associatif: en 1958, s'y retrouvent 16 associations régionales, regroupant 11 écoles de formation d'éducateurs spécialisés, 50 associations départementales, gérant 150 établissements.

L'État sera donc fondé à vouloir « pallier la carence d'initiatives publiques et privées dans différents domaines » [6]. L'actif président de l'UNAR, le Professeur Lafon, a bien montré le dynamisme de l'association qu'il présidait et qui s'exprime en particulier dans ses congrès annuels et sa revue *Sauvegarde de l'enfance*; il entretient des relations privilégiées avec l'administration du fait de la personnalité de ses dirigeants, souvent

familiers des autorités publiques : inspecteur de la population comme R. Assathiany, magistrats comme J. Chazal, ancien ministre comme G. Poinso-Chapuis ; il a aussi analysé les critiques qui étaient adressées à l'UNAR, émanant à la fois de l'administration désireuse de reprendre l'initiative et des autres associations, inquiètes du rôle privilégié joué par l'UNAR, c'est-à-dire sa propre association [7].

D'autres associations s'étaient en effet développées, avec des inspirations idéologiques différentes : à côté de l'UNIOPSS (œuvres privées sanitaires et sociales) se mettaient en place l'UNAPEI, l'ANEJ, l'ANCE, regroupements nationaux d'initiatives nombreuses, souvent locales ; en dépit de l'ouverture faite par la plupart des ARSEA, ces associations contestaient plus ou moins directement la place de l'UNAR ; les critiques venaient notamment des associations proches de l'éducation nationale qui élaborait elle-même sa propre politique pour l'éducation spécialisée. Toutes ces raisons expliquent sans doute la volonté de réforme manifestée dès le début des années soixante par le nouveau Directeur Général Bernard Lory : « notre objectif est [...] l'exécution du plan social [...] qui sera un plan d'équipement et de formation du personnel » [8].

LE CHOIX CLAIR D'UNE SOLUTION AMBIGUË : VERS LA RÉFORME DE 1964

Les pouvoirs publics étaient convaincus de la nécessité d'une réforme ; restait à en négocier la teneur. Entre les ARSEA, les autres associations d'une part, les ministères d'autre part, on évoqua les diverses possibilités.

- **Les alternatives possibles en ce qui concerne la nature des structures à créer étaient les suivantes :**

— le « tout public » : B. Lory l'évoque dans son discours de clôture des journées de l'UNAR en 1963. « Le ministère aurait pu créer une structure publique [...] cette solution a été rejetée d'une part parce qu'elle aurait été vraisemblablement onéreuse et difficile ; d'autre part, parce qu'elle aurait été sûrement moins efficace qu'une adaptation des structures actuelles » ; elle se serait appuyée sur les nouveaux services extérieurs (SRPAS) ;

— la reconnaissance d'une mission de service public au privé aurait consisté à confier à l'UNAR et aux ARSEA dans les régions une fonction technique : après avoir hésité entre la mise en place d'un conseil supérieur de l'enfance et de l'adolescence et celle d'un centre technique national, la préférence de B. Lory allait vers cette dernière formule : le centre aurait un rôle de réflexion sur les méthodes (de traitement des différentes catégories de handicaps et d'inadaptations, de formation des personnels) et les normes

(de différents établissements) ; il aurait aussi vocation à centraliser la documentation sur tous ces aspects du secteur.

Au niveau régional, l'ARSEA aurait à gérer un centre technique régional investi d'un rôle beaucoup plus concret (demande de subventions dans le cadre du plan d'équipement, fixation du prix de journée) [9]. Même si des statuts-types étaient prévus pour l'UNAR et les ARSEA, cette formule était évidemment contestée par l'éducation spécialisée comme par les autres associations, inquiètes de voir certaines d'entre elles devenir juge et partie dans le développement des équipements et des moyens ;

— une troisième voie était-elle possible ? Elle est évoquée à plusieurs reprises par B. Lory : il peut exister « des organismes privés chargés de la gestion d'un service public, mais la nature organique de l'institution reste privée » ; mais c'était le cas de la formule précédente !

B. Lory avait estimé que le droit français « ignore les organismes semi-publics » : c'était exact d'un strict point de vue juridique, dans la mesure où il faut bien que l'on trouve sa place dans la distinction fondamentale de notre droit. L'administration française avait pourtant beaucoup innové [10] pour rapprocher secteurs public et privé, reconnaissant l'existence d'une économie mixte, admettant que certains organismes privés pouvaient être dotés de prérogatives de service public, élaborant même la notion de « service public social à gestion privée » [11] dont le particularisme était notamment mis en évidence par Pierre Laroque [12] ; le développement des organismes de sécurité sociale constituait d'ailleurs un exemple particulièrement éclairant de cette confusion des valeurs juridiques.

C'est donc vers une formule de « semi-public » — ou semi-privé — assurant selon la formule de B. Lory « la liberté dans l'interdépendance » [13] que l'on s'orienta.

Pour l'administration, cette solution est réaliste : n'ayant pas de service de gestion, elle est bien obligée de s'appuyer sur l'expérience de ceux qui gèrent ; elle veut aussi conserver l'esprit d'initiative des associations qui doit encore pouvoir se développer, compte tenu de l'accroissement des besoins.

L'objectif est donc de créer dans chaque région « une organisation administrative solide techniquement, socialement et même politiquement » (B. Lory), qui se verra assigner trois missions principales : le « concours technique », apporté aussi bien aux organismes privés qui créent ou gèrent des établissements qu'aux services de l'État ; la création ou l'accompagnement des créations des établissements encore nécessaires ; l'exécution de la politique des pouvoirs publics dans le domaine de l'enfance inadaptée.

• **Une négociation difficile**

Sur les conditions dans lesquelles furent mis en place les CREAI, il convient de renvoyer à nouveau aux mémoires du Professeur Lafon : rappelons quel rôle y a joué le changement des hommes du côté de l'administration, non pas tant celui des ministres que celui des directeurs généraux ; B. Lory, venu de la cour des comptes et acquis assez rapidement à la cause des ARSEA [14], fut en effet remplacé en 1965 par M. Charles, issu du corps des inspecteurs divisionnaires de la population et de l'action sociale, beaucoup plus favorable à une solution « publique ».

Un premier texte avait été élaboré et signé par le ministère Joseph Fontanet : il s'agit de l'arrêté du 14 mai 1962, qui reprenait pour l'essentiel les suggestions faites par le Professeur Lafon dans une note adressée en avril 1962 au directeur de l'action sociale : il confiait aux ARSEA et à l'UNAR les missions de service public évoquées plus haut. Les réactions suscitées par le texte ne se firent pas attendre, aussi bien dans les administrations que dans le secteur associatif ; elles conduisirent le ministère à remettre l'ouvrage sur le chantier, dans l'esprit nouveau indiqué au congrès de Lyon, puis en novembre 1963 à l'occasion des journées d'étude de l'UNAR.

Les échanges se poursuivirent, à l'occasion notamment d'une rencontre au Vésinet le 15 janvier 1964 ; ils devaient aboutir à la rédaction d'un texte bien différent, celui de l'arrêté du 22 janvier 1964 instituant le CTNEAI (Centre technique national pour l'enfance et l'adolescence inadaptées) et les CREAI (Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées) ; notons, au passage, la modestie du support réglementaire – un simple arrêté ministériel ! – de ces nouvelles institutions, qui contrastent avec l'importance de leur mission.

• **Des associations très particulières**

Certes, les nouveaux centres fonctionnent « sous le régime de la loi du 1er juillet 1901 », mais l'administration a multiplié les techniques qui lui permettent d'en contrôler le fonctionnement.

Procédons à l'inventaire rapide de cet arsenal :

— alors que le centre national est « institué auprès du ministre de la santé publique et de la population », les centres régionaux doivent être « agréés par arrêté ministériel » : l'agrément est souvent utilisé par l'administration pour justifier l'attribution aux organismes bénéficiaires de certains avantages et son emploi n'a cessé de se développer dans les secteurs économique et social (articles 1, 7, 8 et 18) [15] ;

— un commissaire du gouvernement est prévu auprès de chaque centre: il s'agit de l'inspecteur divisionnaire de la population et de l'action sociale pour les CREAI; il s'agit là d'une formule plus inhabituelle, que connaissait surtout le secteur économique (banques d'affaire non nationalisées); les commissaires assistent aux conseils d'administration, reçoivent les procès-verbaux, peuvent suspendre ou faire annuler par le ministre toute décision jugée « contraire à la loi ou de nature à compromettre l'équilibre financier » de l'organisme [16] (articles 5 et 17);

— les centres doivent respecter des statuts-types annexés à l'arrêté: ceux-ci prévoient une certaine limitation du nombre des personnes physiques (un quart par rapport aux personnes morales, ainsi que des personnes qualifiées désignées par l'administration) (article 4, 9, 15); toute modification était soumise à autorisation;

— enfin, un contrôle particulier est exercé par l'administration sur les budgets (art. 6 et 16: approbation du ministre pour le budget du centre national; des centres régionaux) et sur la nomination du personnel technique, qu'il s'agisse du directeur général et de l'équipe technique du CTNEAI ou des chefs de service et des membres des équipes techniques des centres régionaux (articles 3, 13 et 15).

L'article 11 prévoyait enfin que c'est « à la demande de l'inspecteur divisionnaire (que) le CREAI (pouvait) gérer ou faire gérer des établissements en cas de déficience des équipements, assurer la formation de personnels spécialisés, et assister sur le plan technique les directeurs départementaux de la population et de l'action sociale dans l'exercice de leurs pouvoirs de contrôle des établissements ».

UNE OPÉRATION APPAREMMENT RÉUSSIE

• La logique « du phénix »

L'arrêté du 22 janvier fut suivi de plusieurs circulaires comme celle du 10 septembre 1964 qui précise que les « centres techniques ne sont pas un rassemblement d'œuvres » mais bien « l'outil technique » de l'administration. La mise en place des nouveaux centres n'allait pas de soi; certains membres des ARSEA étaient partisans d'un refus de jouer le jeu de la réforme; d'autres constataient les initiatives prises par le ministère de l'éducation pour renforcer ses services d'éducation spécialisée (arrêté d'août 1964 sur l'extension des missions des classes de perfectionnement, la création du CAEI, la mise en place d'inspecteurs de l'enfance inadaptée; arrêté du 16 décembre 1964 sur les enseignements d'adaptation créant les commis-

sions médico-pédagogiques départementales). Alors que certaines associations dépendant de l'éducation surveillée se montraient réticentes, d'autres faisaient au contraire adhérer massivement leurs personnels ; on pouvait craindre des prises de contrôle sauvages des associations nouvelles : lors d'une nouvelle réunion au Vésinet en janvier 1965, le Professeur Lafon devait exprimer longuement ses craintes et ses doléances ; dénonçant les « hypothétiques coopérations », craignant un « marché de dupes » : « les meilleurs nous quitteront et il y aura encore moins de coordination à l'échelon régional qu'avant, pas plus que nous ne voyons poindre la moindre ébauche de coordination à l'échelon ministériel [17]. »

En outre, de nombreux problèmes pratiques étaient discutés : notion « d'adhérent au CREAI », montant des cotisations, système de suppléance et de pouvoirs, rôle respectif des chefs de service régionaux et des directeurs départementaux de l'action sanitaire et sociale ; des précisions furent apportées sur ces différents points.

Il est certain que la réforme ne s'est pas passée de la même manière dans toutes les régions : sa mise en place a dépendu de la vitalité de l'ARSEA – elle était d'autant plus difficile que l'ARSEA était forte –, du dynamisme ou du niveau d'information des nouveaux chefs de services régionaux. En outre, toutes les régions ne possédaient pas d'ARSEA (cinq sur vingt et un), ce qui rendait la création du CREAI plus ou moins facile ; dans d'autres, il y a eu, comme le prévoyait l'arrêté, continuité des hommes et substitution d'association : comme le phénix renaît de ses cendres, le CREAI est né de l'ARSEA, au prix de savants équilibres entre l'ancienne association et les autres composantes du secteur.

Donnons quelques exemples de cette alchimie réussie, même si elle a demandé du temps.

• Quelques exemples régionaux

— En Provence-Alpes-Côte d'Azur-Corse, l'ARSEA était dominée par la forte personnalité de Germaine Poinso-Chapuis, ancien ministre de la Santé publique et de la Population et présidente de l'association dès 1943 ; celle-ci joua d'ailleurs un rôle important dans les négociations avec Bernard Lory ; elle avait su ouvrir largement le conseil d'administration de l'ARSEA et la mutation se fit aisément le 29 juin 1964 : au sein du conseil d'administration se retrouvaient les représentants de l'URIOPSS (M. Chaix-Bryan, vice-président), de l'UNAPEI (Dr Sicard), de la caisse d'allocations familiales (Dr Fredenuci) ; Germaine Poinso-Chapuis en fut élue naturellement présidente ; elle devait le rester jusqu'en 1979, deux ans avant sa mort [18].

— En Languedoc-Roussillon, le Professeur Lafon, pourtant réticent vis-à-vis de la réforme [19], présida une assemblée générale houleuse le 26 mars 1965, en présence de 45 associations et 48 personnes physiques ; le 2 juillet, il devenait lui aussi président du CREAI de Languedoc-Roussillon en attendant de présider aussi le nouveau centre technique national (CTNEAI), installé en novembre 1966 par le nouveau ministre des affaires sociales Jeanneney [20].

— Dans la région Centre, trois réunions préparatoires étaient tenues à Orléans, Blois et Tours avant l'assemblée générale extraordinaire de l'ARSEA le 28 juin 1965, devant 366 membres. Là aussi, le conseil d'administration comprenait des représentants des grandes tendances : UNAPEI (M. Cadot), APEP (P. Peynard), UNIOPSS (M. Lenepreu), ANCE (M. Chauvin), ASEAI (Mlle Marteau). Le Président Chevaldonné garda la présidence du CREAI comme il avait présidé l'ARSEA [21].

— En Bourgogne, c'est en septembre 1964 qu'est effectuée la transformation de l'ARSEA de Bourgogne Franche-Comté : un autre CREAI sera créé en Franche-Comté ; parmi les membres du conseil d'administration qui entourent le président Balland, on trouve des personnalités individuelles (l'industriel Fred Wormser) ; une figure de la Résistance, Mme Mauchaussée et des représentants de l'OPEP (M. Picardet), l'URIOPSS (Colonel de Gigord), l'ADAPEI (le juge Mazen).

Cette continuité des hommes permet la continuité de la gestion, beaucoup de ces CREAI gérant déjà dès leur naissance des écoles d'éducateurs spécialisés, des centres d'observation, des équipes de prévention, des lieux d'accueil, encore mal définis ; c'est encore le temps de l'expérimentation et de l'innovation.

• Des ambiguïtés pour l'avenir

Si la mutation des ARSEA en CREAI apparaît comme réussie, c'est en grande partie parce que les pionniers de l'enfance inadaptée ont accepté, par conviction ou par raison une nouvelle phase de l'histoire qu'ils avaient commencé d'écrire ; la plupart prendront une part active à cette histoire [22] des CREAI, qui vont effectivement poursuivre dans les années 1970 l'équipement du pays en structures permettant d'accueillir enfants et adolescents, puis plus tard adultes handicapés ; en 1972, ils emploient 332 personnes pour leur fonctionnement technique et administratif, auxquels il faut ajouter 3364 personnes dans les écoles de formation et établissements qu'ils gèrent directement [23].

Tant que l'esprit de la réforme décidée en 1962 animera à la fois les « militants » et les fonctionnaires, les CREAI assumeront leurs multiples

contradictions : ils seront à la fois structure administrative au service de l'État et association véritable, vivant une vie statutaire, rendant possible la collaboration d'associations d'obédiences différentes, laïques et confessionnelles par exemple ; ils seront à la fois gestionnaires d'écoles, animateurs de la vie associative régionale, promoteurs de formules expérimentales qu'aucune association normale n'aurait pu tenter ; ils seront à la fois organisations d'employeurs — on le verra bien en 1968 ! — et lieux de libre parole, lieux de prospective aussi où l'on peut réfléchir à l'avenir.

Mais la subtile alchimie qui a permis leur réussite avait tout à redouter de l'épreuve du temps. Évoquons seulement pour conclure les changements auxquels seront confrontés les CREAI au début des années 1980. D'abord le ralentissement de l'équipement prioritaire du secteur dans de nombreux départements ; ensuite, la décentralisation qui fait éclater les responsabilités du secteur social entre les départements, déconnectant le niveau régional de la politique sociale. Ce n'est pas le moindre des paradoxes qu'une des premières institutions spécifiquement régionales ait été d'une certaine façon victime de la décentralisation ! La redistribution des compétences entre les différents niveaux de l'administration sociale fut fortement déstabilisée par les transferts liés à la décentralisation ; sans doute aussi certains fonctionnaires n'avaient-ils jamais accepté les importants avantages consentis aux CREAI ? Du côté des associations aussi, les attentes étaient différentes, une fois disparus les femmes et les hommes qui avaient assuré la transition ARSEA-CREAI. L'expérimentation était banalisée ; aussi le rapport de l'Igas de 1978 [24] proposait-il de retirer aux CREAI la gestion des services et établissements et de recentrer leurs missions [25] autour de leur vocation originelle : le repérage et l'analyse des besoins, l'étude des réponses appropriées, l'animation de la région, l'aide technique aux décideurs.

L'historien aurait maintenant envie de laisser la place à l'acteur engagé pour évoquer cette autre réforme, dont on peut assurer qu'elle fut moins concertée et moins réussie que celle de 1962 ; mais ceci est une autre histoire.

BIBLIOGRAPHIE

BODINEAU P., *Histoire de la décentralisation*, Paris, PUF, 1993.

BODINEAU P., *La régionalisation*, Paris, PUF, 1995.

CAILLOL C., G. *Poinso-Chapuis*, CREAI Provence – Alpes-Côte-d'Azur – Corse – Marseille, 1992.

CHAUVIÈRE M., *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, Paris, Éditions Ouvrières, 1980

De LAUBADÈRE A., *Traité de droit administratif*, Paris, LGDT, 1966.

Les CREAI : historique, activités, perspectives, Paris, CTNEAI, 1974.

LAFON R., *Et si je n'avais été que psychiatre*, Montpellier, Éd. ACTIF, 1980.

LORY B., Sens et portée de la création d'un ministère des Affaires Sociales, *Revue trimestrielle de droit sanitaire et social*, 1966 : 99-107.

M. M. MIALOT, Le CREAI de la région Centre : 25 années 1965-1990, *Plaquette 25^e anniversaire*, Orléans, 1991.

Le ministère de la Santé publique et de la Sécurité sociale, (monographie), Paris, Documentation française, 1971.

PALAU J., « Un peu d'histoire », *Lien Social*, n° 143, 7 novembre. 1991.

PASCALLON P., *La planification de l'économie française*, Paris, Masson, 1974.

ROCA J., *De la ségrégation à l'intégration : l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Paris, Éd. CTNERHI, 1992.

ZIEGLER A., « Quelques étapes du passé », *Revue française des affaires sociales*, n° 1, 1971, p. 89-176.

NOTES

* Histoire des institutions, Professeur à l'Université de Bourgogne, Dijon.

1. PASCALLON P., *La planification de l'économie française*, Paris, Masson, 1974.
2. Rapport au Président de la République, *J.O.* du 20 mars 1964, p. 2587.
3. CRAPART B., citée dans ROCA J., *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Paris, Éd. CTNERHI, 1992, p. 167.
4. De LAUBADÈRE A., *Traité de droit administratif*, Paris, LGDJ, 1966, p. 52 *sq.*
5. Rapport cit. p. 2587. Sur ces réformes, BODINEAU P., *La régionalisation*, Paris, PUF, Coll. Que sais-je ? 1995.
6. Allocution de LORY B., Directeur général de la population et de l'action sociale, 1962 dans R. Lafon, *Et si je n'avais été que psychiatre*, Montpellier, Actif, 1980, p. 144.
7. ROCA J., *op. cit.*, p. 167-169.
8. LAFON R., *op. cit.*, allocution de 1963, p. 147.
9. « Les ARSEA étant financées en partie par le ministère, peuvent être chargées par celui-ci d'un certain nombre de missions que le ministre concède, délègue pour ainsi dire à ces associations ». *Id.*, p. 144-145.
10. De LAUBADÈRE A., *op. cit.*, p. 81 *sq.*
11. De LAUBADÈRE A., *op. cit.*, p. 320 *sq.*, notamment par les arrêts Naliato-Tribunal des conflits, 22 janvier 1955 et Demoiselle Berry, *id.*, 13 janvier 1958.
12. LAROQUE P. (dir.), *Les institutions sociales de la France*, 3 vol., 2^e édit. 1963.
13. Formule qui fait penser naturellement à celle d'Edgar FAURE à propos de la décolonisation du Maroc : « l'indépendance dans l'interdépendance ». Un rapport sur les ARSEA a été rédigé en 1963 par l'Inspecteur général des Affaires sociales PEYSSARD.

14. Rappelons qu'il deviendra plus tard directeur général du CTNEAI. Il avait déclaré au congrès de Lyon : « L'hypothèse [...] d'un véritable service public [...] n'a pas ma faveur personnelle [...] [un tel service] ne peut être géré que par les associations régionales. »
15. Tricot B., *L'agrément des institutions privées*, Dalloz, 1948, Chronique, p. 25.
16. L'arrêté du 8 novembre 1973 prévoira un second commissaire du gouvernement représentant le ministère de la justice (*J.O.* du 4 décembre 1973).
17. Lafon R., *op. cit.*, p. 150-154.
18 Caillol. C., *Germaine Poinso-Chapuis*, Plaquette CREAI de Provence-Alpes-Côte-d'Azur-Corse-Marseille, 1982.
19. Lafon R., *op. cit.*, p. 158.
20. Palau J., « Un peu d'histoire », *Lien social*, 7 novembre 1991, p. 143.
21. Mialot M. M., « Le CREAI de la région Centre : 25 années, 1965-1990 », *Plaquette 25e anniversaire*, Orléans, 1991.
22. Le CREAI de Paris sera présidé par le juge Chazal, l'un des créateurs des ARSEA.
23. *Les CREAI : historique, activités, perspectives*, Paris, CTNEAI, 1974.
24. Le rapport estimait que ces structures étaient « trop fréquemment alourdies par la gestion, plus souvent sensibles aux intérêts des institutions et des personnels de secteur qu'à celui des personnes inadaptées ».
25. Ce sera fait par une circulaire du 13 janvier 1984. Sur ce rapport et ses conséquences, *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 1364 du 23 juillet 1983, n° 1391 du 24 février 1984 et n° 1492 du 28 mars 1986.

Éric PLAISANCE *

DEUX ASSOCIATIONS DANS LEUR RAPPORT À L'ÉTAT AU DÉBUT DES ANNÉES SOIXANTE: L'APAJH ET L'UNAPEI

Notre question de départ concerne l'évolution du secteur de « l'éducation spéciale » destinée aux enfants dits « inadaptés » ou « handicapés »: « comment s'établissent et se transforment, après la Seconde Guerre Mondiale, les rapports entre les services publics et les associations privées? ». En mettant volontairement l'accent sur les associations, nous ne cherchons pas à analyser les pratiques associatives pour elles-mêmes (et, par exemple, l'implication des parents) mais à cerner leur rôle grandissant dans le dispositif médico-psycho-pédagogique pour l'enfance « à problèmes ». Une estimation officielle de 1983-1984 leur attribue la responsabilité d'environ 80 % des places en établissements spécialisés dits « médico-éducatifs » pour jeunes handicapés [1]. Or, très peu de travaux historiques et sociologiques ont été entrepris sur le sujet et ce sont plutôt des rapports administratifs qui ont apporté les données les plus précises et esquissé des typologies de ces associations, par exemple en fonction de leurs types d'intervention et de leurs acteurs [2].

Dans la recherche présentée, nous analysons deux associations, l'*Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés* (UNAPEI) et l'*Association pour adultes et jeunes handicapés* (APAJH). Ce choix se justifie pour plusieurs raisons. D'abord, elles sont en tête des grandes associations et fédérations d'associations, par le nombre d'adhérents, de places en établissements et de salariés [3]. Ensuite, elles se sont créées à des dates très proches (l'UNAPEI en 1960 et l'APAJH en 1962), ce qui permet de suivre leurs évolutions respectives à partir de la même période. Enfin, leurs différences permettent de les comparer sous plusieurs angles, en particulier sous celui de leurs rapports avec les pouvoirs publics et avec l'État.

Nous avons pris le parti d'établir des monographies sur les origines et les premières années d'existence de ces deux associations, en utilisant des sources multiples (comptes rendus de conseils d'administration, bulletins, revues, interviews de responsables). Notre premier souci a été de recueillir et d'organiser ces données empiriques et d'en dégager *a posteriori* des pistes d'interprétation. Pour chaque association, nous examinons le rôle des promoteurs et des premiers conseils d'administration, les lignes d'action proposées et les rapports avec les pouvoirs publics et avec d'autres organismes.

L'UNAPEI

L'association des « Papillons blancs » et l'action de son président, Léonce Malecot, avocat, sont directement à la source de l'UNAPEI. Bien que décédé en 1959, c'est-à-dire un an avant la création de l'UNAPEI, Léonce Malecot prend l'initiative de transformer les premiers « Papillons Blancs » de 1950, intitulés « Œuvre de défense et de protection de l'enfance déficiente », d'abord implantée à Paris et dans la région parisienne, en une association de type *fédératif*, dès 1958 : l'« Union nationale de défense et de protection de l'enfance déficiente ». Nous ne nous étendrons pas sur cette période mais rappelons le rôle de Paul Vernon qui succède à Léonce Malecot et crée, le 15 juillet 1960, l'UNAPEI, avec le sous-titre suivant : « Les Papillons blancs et groupements similaires ». Vernon est un ingénieur des travaux publics qui a été chargé du dossier de l'autoroute de l'Ouest de Paris jusqu'en 1971 et qui a eu une action associative et mutualiste auprès des personnels des Ponts et Chaussées [4].

Le premier conseil d'administration de l'UNAPEI comporte une majorité de cadres et de professions intellectuelles supérieures (14 personnes sur 24 membres du Conseil). Une telle composition confirme l'analyse de Pinell et Zafiropoulos selon laquelle la force des premières associations de parents réside d'abord dans la position sociale des premiers militants et responsables qui vont recevoir, surtout après 1958, des appuis politiques pour développer leur action [5]. Les membres de ce premier C.A. de l'UNAPEI en 1960 sont majoritairement des parents d'enfants inadaptés et, plus exactement encore, d'enfants déficients mentaux. Les déclarations des responsables dans les premiers bulletins ou les premiers numéros de la revue « *Nos enfants inadaptés* » (le n° 1 paraît en 1962) sont explicites : il s'agit *d'abord* d'une association de parents, dont la finalité est de conseiller, d'aider, et de guider les familles.

Cette orientation, parfois désignée sous le terme d'« action familiale », prend la forme concrète de permanences assurées par des parents en vue

d'aider d'autres parents. Elle se concrétisera encore, un peu plus tardivement (1962-1963), par l'instauration de la « rente-survie », permettant, à partir de primes versées par les parents, d'assurer le devenir du déficient mental orphelin. L'action revendicative auprès des services publics est cependant présente : il faut, dit Vernon, « attirer l'attention des pouvoirs publics sur nos problèmes », suppléer aux carences existantes dans les équipements disponibles, promouvoir la création d'établissements ou de services (colonies de vacances, jardins d'enfants, instituts médico-éducatifs, en priorité pour des enfants dits « semi-éducables »). Sont alors sollicités des soutiens techniques auprès de personnels spécialisés, au premier rang desquels les médecins. Ceux-ci sont présents dans des conseils d'administration et certains insistent pour que chaque association régionale ainsi que l'UNAPEI, sur le plan national, se dotent d'équipes de techniciens : neuropsychiatres, psychologues, pédiatres. La priorité accordée à l'entraide familiale explique que l'UNAPEI et les associations fédérées par celle-ci aient très tôt entretenu des rapports, d'un côté, avec des associations familiales locales et, d'un autre côté, avec l'Union nationale des associations familiales (UNAF). Le congrès de l'UNAF de 1959 est essentiellement consacré à l'enfance déficiente, avec une active participation de Robert Lafon de Montpellier, qui représente l'Union nationale des associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence (UNAR) et de Bernard Lory, directeur général de la Population au ministère de la Santé. Dans la « commission de l'enfance déficiente » qui se met ensuite en place au sein de l'UNAF, des membres de l'UNAPEI sont présents, de même qu'ils participent aux assemblées générales (par exemple en 1961). Cette liaison avec les associations familiales et leur organisme fédérateur n'aboutit donc nullement à fondre en leur sein l'action des parents d'enfants inadaptés. L'autonomie de leurs associations est maintenue, comme si les problèmes qu'ils soulèvent ne peuvent être abordés et traités dans toute leur ampleur que dans des associations qui leur soient spécifiquement consacrées.

Les rapports avec les pouvoirs publics établis par l'UNAPEI au moment de sa constitution concernent plusieurs niveaux. Des liaisons sont établies dès 1960 avec les parlementaires : plusieurs médecins-députés sont impliqués dans un groupe de parlementaires « amis de l'enfance inadaptée », et ceci à l'instigation de l'UNAPEI qui, en 1962, mène une action en vue de constituer un groupe similaire au Sénat. Avec quels objectifs pour l'UNAPEI ? Non l'obtention d'une loi d'ensemble en faveur de l'enfance inadaptée mais plutôt la recherche de réformes partielles de la législation en vigueur, par exemple sur la minorité prorogée, les allocations spécialisées, le quotient familial dans le calcul des revenus familiaux. L'UNAPEI

souhaite obtenir rapidement des mesures concrètes et non soutenir le lancement d'un vaste débat, nécessairement plus long et moins efficace dans l'immédiat, sur le statut de l'enfance inadaptée. Un autre niveau d'action concerne les rapports avec les ministères. Des audiences sont sollicitées et obtenues auprès du ministère de la Santé : le directeur de la Population est fréquemment accueilli dans les réunions de l'UNAPEI (dans ses congrès et assemblées générales). Les problèmes principalement soulevés sont ceux de l'adaptation de la législation, des statuts des personnels, des prises en charge par la Sécurité sociale, et plus généralement, ceux des financements pour la création d'établissements. Les rapports avec le ministère de l'Éducation nationale prennent, ici encore, la forme de demandes d'audiences, soit au niveau national, soit au niveau des Inspections académiques. Certains présidents d'associations départementales expriment parfois des réticences à l'égard de ce ministère, par exemple en ce qui concerne le problème de la qualification des personnels éducatifs dans les établissements spécialisés : on pourrait, argumentent certains, se contenter de personnels moins formés, par exemple de moniteurs. Enfin, la question se pose de la répartition des compétences ministérielles vis-à-vis des catégories d'enfants inadaptés. L'UNAPEI exprime non seulement sa vocation spécifique vis-à-vis des enfants déficients mentaux moyens ou profonds mais considère aussi que ce type d'enfants relève du ministère de la Santé, laissant à l'Éducation nationale la responsabilité des classes dites de « perfectionnement » pour déficients légers [6].

L'APAJH

Créée le 9 février 1962, l'Association d'aide et de placement des adolescents handicapés (AAPAH) a connu plusieurs modifications, à la fois dans sa dénomination et dans ses objectifs. Conçue, à l'origine, pour assurer la liaison entre les adolescents handicapés, les employeurs et les services publics en vue d'aider leur insertion sociale, l'AAPAH devient successivement, en 1963, l'Association de placement et d'aide pour jeunes handicapés (APAJH), puis en 1981, l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH). Le champ d'action s'est donc considérablement élargi puisqu'il ne concerne plus seulement les adolescents. Par ailleurs, les statuts de l'association officiellement approuvés en 1990 en font une fédération de « comités » juridiquement, administrativement et financièrement autonomes.

Deux personnalités sont à l'origine de la première association de 1962, toutes deux issues du corps des instituteurs de l'Éducation nationale. Robert Séguy est secrétaire général de la section Seine du Syndicat national des instituteurs et devient président fondateur de l'AAPAH.

Lucie Nouet est secrétaire de la commission « Enfance inadaptée » de cette même section syndicale et devient secrétaire générale de la nouvelle association. L'acte de naissance de l'association est le lancement d'une lettre à en-tête du SNI-Seine qui annonce la création d'un « office de suite » pour la mise au travail des élèves de classes de perfectionnement et sollicite diverses personnalités pour faire partie du conseil d'administration de l'association. L'objectif est clairement énoncé :

> *Cette association poursuivra, vis-à-vis du monde du travail, l'œuvre des classes de perfectionnement ; elle espère, grâce à des homes d'accueil, pouvoir minimiser l'action souvent dépravante de la rue.*

C'est en réalité, Lucie Nouet qui joue un rôle essentiel dans cette initiative. Elle est institutrice dans une classe de perfectionnement de type professionnel pour filles à partir de 1950 et se trouve donc particulièrement sensibilisée aux problèmes posés par le placement professionnel. Elle est convaincue que le ministère de l'Éducation nationale doit assurer toutes ses responsabilités dans l'éducation des enfants inadaptés en général et elle défend l'idée que la création d'une association, soutenue par le puissant Syndicat national des instituteurs, est un moyen efficace de renforcer ces responsabilités. De plus, les contacts pris avec la Direction générale des enseignements de la Seine montrent qu'une telle initiative peut recevoir une approbation officielle. Dans de telles conditions, on ne s'étonnera pas de constater une forte représentation des membres de l'Éducation nationale au sein du premier conseil d'administration de l'AAPAH, en 1962 : sur les 24 membres du conseil, 8 sont instituteurs ou assimilés, 9 font partie du syndicalisme ou du mutualisme enseignant.

Les premières actions envisagées par l'association sont donc orientées vers le placement professionnel des enfants des classes de perfectionnement du secteur public. Lors des premiers conseils d'administration en 1962, on se soucie de diffuser cette information à la fois auprès des associations proches de l'école publique et auprès des parents concernés (projet de fiche d'information à diffuser par les instituteurs spécialisés). Parallèlement, une prospection est décidée auprès des employeurs susceptibles de fournir des postes de travail aux adolescents. Cependant, dès cette période apparaît un net élargissement des préoccupations initiales, au moins sur trois points :

— la mise en place d'un système de « rente-survie », dont bénéficieraient les enfants inadaptés après le décès de leurs parents ;

— l'affirmation de compétence de l'association au-delà des seuls déficients intellectuels, y compris pour les déficients physiques ;

— la nécessité de créer des établissements et des services.

Ces élargissements aboutissent à des transformations évidentes à partir de 1963. D'une part, l'association change de dénomination et inclut donc la question du service de placement professionnel au sein d'un plan d'action plus large. D'autre part, le souci de créer des établissements, en priorité pour « mongoliens et semi-éducables », et celui d'acquérir des terrains pour les constructions devient une constante des délibérations des conseils d'administration. Enfin, le champ d'action qui était à l'origine limité à Paris et à la région parisienne s'étend à l'ensemble de la France: des « comités locaux » se mettent progressivement en place en province.

L'option très nettement affirmée par les promoteurs de l'AAPAH en faveur d'un service public et laïc d'éducation peut-elle se concilier avec les initiatives favorables à la création d'établissements relevant du secteur associatif? Le premier élément de réponse réside dans la quasi obligation où se déclare l'association de créer elle-même des centres spécialisés pour répondre à la carence des équipements publics pour certaines catégories d'enfants, ceux que l'on désigne à l'époque comme les « semi-éducables ». Le deuxième élément de réponse consiste dans le maintien de l'objectif à long terme d'un « grand service national d'éducation » pour tous les enfants, y compris pour les enfants inadaptés. Les propos tenus par le président de l'association au cours des conseils ou des assemblées donnent bien le ton d'ensemble:

> *La forme privée de notre association nous est imposée par la législation mais nous affirmons à chaque occasion que la Nation elle-même devra, un jour ou l'autre, prendre en charge l'éducation et la formation professionnelle de ses enfants les plus démunis*[7].

De fait, les promoteurs de l'association recherchent activement les collaborations avec les services publics et surtout avec le ministère de l'Éducation nationale, d'abord sur le plan local puis, progressivement, sur le plan national. Cette priorité au local s'explique, d'une part, par le souci de réalisations concrètes, d'autre part, par les premières actions menées sur le plan parisien pour le placement professionnel. Le soutien de la Direction des enseignements de la Seine s'exprime sous la forme d'attribution de bureaux pour le siège de l'association à Paris (1962) et, plus tardivement (1964), pour un externat médico-pédagogique destiné à des enfants déficients mentaux. D'autres soutiens sont sollicités et obtenus auprès des syndicats et des associations proches de l'Éducation nationale, souvent appelées « associations amies »: des subventions sont accordées dès 1962 par le SNI de la Seine et l'Entraide universitaire, plusieurs réalisations sont effectuées en relation avec la MGEN (colonies de vacances) et de nombreuses campagnes d'information passent par le canal de ces associations et de leurs revues.

Quant aux rapports avec l'UNAPEI elle-même, ils témoignent d'un certain état de concurrence associative dans le champ du handicap de l'enfant. L'AAPAH tient de plus en plus à affirmer sa vocation pour l'ensemble des handicaps et non seulement pour les handicaps mentaux et se défie d'initiatives éventuelles de l'UNAPEI visant elle aussi à cette extension des catégories d'enfants concernés. De plus, le président de l'AAPAH insiste sur la nécessité de la présence d'une association favorable à l'école publique dans toutes les réunions officielles sur l'enfance inadaptée, ce qui revient souvent, à mots plus ou moins couverts, à se défier de l'association concurrente.

CONCLUSION

Cette analyse des origines de deux associations agissant dans le champ de « l'éducation spéciale » permet de tracer leurs ressemblances et leurs différences et d'esquisser quelques pistes d'interprétation.

On relève, en premier lieu, *un travail de légitimation de leur action et de revendication de compétence.* Selon l'expression d'Henri Théry, l'efficacité de l'action associative s'exercerait dans des « espaces dépourvus de légitimité[8] ». On ne saurait pourtant reprendre telle quelle cette expression à propos de « l'espace » de l'enfance inadaptée, à la charnière des années cinquante et soixante. En effet, le 3e puis le 4e plan d'équipement sanitaire et social (1958-1961 puis 1962-1965) prennent effectivement en compte l'aide à l'enfance inadaptée, avec l'objectif de création d'établissements ou de services spécialisés. De même, le ministère de l'Éducation Nationale manifeste un intérêt grandissant pour l'augmentation ou la création de classes spéciales (par exemple, les classes de perfectionnement). En fait, ce qui pose problème, c'est, d'une part, les lacunes de l'équipement et le déficit de places disponibles, et, d'autre part, les insuffisances de la formation des personnels enseignants. Le 3e plan d'équipement (1958-1961) n'a été réalisé qu'à 60 % seulement pour l'enfance inadaptée, le ministère de la Santé ayant préféré laisser libre cours à l'initiative privée, en accordant éventuellement ses subventions et en exerçant une action incitative plutôt que directe.

L'action des associations se comprend dans un tel contexte : elle vise prioritairement à combler des lacunes, à pallier des insuffisances, soit en termes d'équipements lourds soit en termes de services destinés aux familles, aux enfants ou adolescents. Mais elles ont nécessairement besoin de se faire reconnaître en tant que telles, dans leurs compétences propres vis-à-vis des problèmes soulevés. D'où la mise en œuvre de « stratégies de présentation de soi[9] » de la part des deux associations qui diffèrent cepen-

dant par le type de légitimité qu'elles revendiquent. Pour UNAPEI, c'est une légitimité dans la représentation des *parents d'enfants inadaptés*. Pour l'AAPAH, c'est une légitimité affirmée dans une compétence *de type professionnel* vis-à-vis de l'éducation des enfants ou adolescents des classes de perfectionnement (1962), puis de l'ensemble des jeunes handicapés (1963), enfin des adultes et des jeunes handicapés (1981). On peut aussi interpréter les débuts de ces deux associations en termes de militantisme lié à l'existence préalable d'autres organismes. L'UNAPEI s'inscrit dans le champ du *militantisme familial*, en liaison, d'une part, avec des associations départementales de parents d'enfants inadaptés, d'autre part, avec des associations familiales généralistes. L'AAPAH s'inscrit dans le champ du *militantisme syndical enseignant*, en liaison avec le Syndicat National des Instituteurs, affilié à la Fédération de l'Éducation nationale, et les organismes mutualistes de l'enseignement.

Les deux associations diffèrent encore sur un autre plan. L'UNAPEI s'établit d'emblée comme *fédération*, puisqu'elle s'appuie sur des associations locales antérieures dont la finalité est à peu près identique. L'AAPAH inaugure au contraire un militantisme associatif spécifique dont le point de départ est, certes, le syndicalisme enseignant mais sur la base retreinte d'une commission consacrée à l'enfance inadaptée dans la section SNI de la Seine, sans qu'il y ait eu des initiatives syndicales nationales en faveur d'une association. Le rôle de personnalités qui s'engagent dans ces actions est essentiel. Dans le cas de l'AAPAH, c'est par un jeu d'alliances avec les autorités locales de l'Éducation Nationale que le dossier prend de l'ampleur. Du côté de l'UNAPEI, la prise de responsabilités de la part de parents d'enfants inadaptés dans la défense d'une « cause » joue aussi un rôle fondamental, d'autant qu'ils sont, à titre personnel, impliqués dans cette action.

Le deuxième point que nous mentionnerons plus rapidement, car il demanderait une analyse de l'évolution de ces associations à plus long terme, concerne leur rôle de *gestionnaires d'établissements et de services*. Grâce au cadre réglementaire de 1956 (conditions d'agrément des établissements pour différents types d'inadaptation), les deux associations sont en mesure de créer des établissements et d'assurer leur fonctionnement, par le remboursement de « prix de journée » de la part de la Sécurité sociale. En fait, l'UNAPEI fédère en 1962 des associations qui avaient déjà créé et géré des établissements au niveau départemental ou régional. Le cas de l'AAPAH est plus complexe car c'est dans l'évolution assez rapide des objectifs de l'association que la création d'établissements est décidée pour les enfants qui ne sont pas scolarisables dans les classes spéciales des écoles ordinaires (d'où la reprise du vocable « enfants semi-éducables »). Cependant,

l'évolution des deux associations va dans le sens d'une accentuation des activités gestionnaires, ce qui peut entrer en conflit avec le militantisme initial. Une tension pourrait ainsi être repérée entre le professionnalisme (indispensable pour la bonne gestion) et le bénévolat (indispensable pour assurer la définition des orientations fondamentales). Vis-à-vis de l'État, les rapports des associations sont eux aussi amenés à se modifier assez rapidement. Dans les deux cas, en effet, les associations se présentent au départ comme *substituts* aux carences de l'État. Elles créent des établissements originaux, soumis aux conditions réglementaires d'agrément, pour accueillir des enfants ou des adolescents, voire des adultes, qui ne trouvent pas place dans les établissements existants ou qui seraient relégués dans des structures asilaires. L'UNAPEI se tourne de manière préférentielle vers le ministère de la Santé, l'AAPAH (puis l'APAJH) vers le ministère de l'Éducation nationale. Or, l'importance progressivement prise par les associations (par le nombre d'établissements gérés, le nombre d'enfants reçus mais aussi par le nombre de leurs salariés) les amène à jouer un rôle de *partenaires* vis-à-vis des pouvoirs publics et non plus seulement de substituts. Leur poids objectif dans les politiques sociales et leur pouvoir symbolique grandissant (campagnes médiatiques) les mettent dans une nouvelle position de force vis-à-vis de l'État et des pouvoirs publics à différents niveaux. Il reste à affiner l'analyse d'une telle évolution au cours des années 1970 et 1980 et à comprendre comment des prises de position apparemment fort différentes de ces deux associations dans la période initiale sont devenues plus proches, par exemple dans leurs rapports avec les différentes instances ministérielles, en liaison, vraisemblablement, avec une évolution plus générale de leur conception des rapports entre secteur public et secteur privé d'éducation.

BIBLIOGRAPHIE

BESLAIS A., « L'avenir de l'enseignement spécial », *L'Éducation nationale*, 1er octobre 1959, p. 1-4.

BOURDIEU Pierre, *La noblesse d'État*, Paris, Éd. de Minuit, 1989.

Esprit, n° 11, novembre 1965 (n° spécial « L'enfance handicapée »).

HERMANGE Camille, Le 4e plan d'équipement de l'enfance inadaptée, *Cahiers de l'enfance inadaptée*, juin 1962, n° 8, p. 25-30; octobre 1962, n° 1, p. 30-32; mai 1963, n° 7, p. 23-26.

Inspection générale des Affaires sociales (IGAS), *La politique sociale et les associations*, Paris, La Documentation française, 1983-1984.

Les Cahiers de l'enfance inadaptée, 1961, n° spécial « L'enseignement spécialisé ».

PETIT Jean (dir.), *Les enfants et les adolescents inadaptés et l'Éducation nationale*, Paris, A. Colin (Coll. Bourrelier), 1966.

PINELL Patrice, ZAFIROPOULOS Markos, La médicalisation de l'échec scolaire, *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 24, novembre 1978.

THÉRY Henry, rapport pour le Conseil économique et social, *La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action sanitaire et sociale*, Paris, juin 1986.

NOTES

* Unité de Recherche CERLIS, Université René-Descartes — Paris V.

L'ensemble de cette recherche a bénéficié de l'apport de Jeanne Contou, ingénieur d'études au CNRS, qui a dépouillé les premiers numéros des revues des deux associations et participé à la mise au point de ce texte. Qu'elle soit ici vivement remerciée.

1. Inspection générale des affaires sociales (I.G.A.S.), *La politique sociale et les associations*, Paris, La Documentation française, 1983-1984, p. 107.
2. En plus du rapport précédent, signalons celui de THÉRY Henri pour le Conseil économique et social, *La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action sanitaire et sociale*, Paris, juin 1986.
3. Selon le rapport IGAS de 1983-1984, l'UNAPEI compte 65 000 adhérents, 67 500 places en établissements ou services et 35 000 salariés (nombre de places et nombre de salariés concernent les associations gestionnaires d'établissements ou services); l'APAJH: 22 000 adhérents, 11 200 places en établissements ou services (pour enfants ou adultes) et 8 900 salariés. En 1994, l'UNAPEI comporterait 65 000 adhérents, l'APAJH 25 000.
4. Une brochure de témoignages historiques, coordonné par PÉPIN Geneviève, a été réalisée pour le 30e anniversaire de l'UNAPEI: *30 ans pour la dignité des personnes handicapées mentales et de leurs familles: Histoire de l'UNAPEI: tome I: 1960-1990.*
5. PINELL Patrice, ZAFIROPOULOS Markos, « La médicalisation de l'échec scolaire », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 24, novembre 1978, p. 29.
6. *Nos enfants inadaptés*, n° 3, 1962 : « Tous les centres éducatifs pour débiles semi-éducables doivent être rattachés exclusivement au ministère de la Santé [...] même s'ils sont gérés par une collectivité publique. La scolarité y joue un rôle secondaire et les enfants qui les fréquentent exigeront toujours une aide, même lorsqu'ils seront devenus adultes ».
7. SÉGUY Robert dans un bulletin non daté (vraisemblablement 1964).

8. THÉRY Henri, rapport pour le Conseil économique et social, *La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action sanitaire et sociale*, Paris, juin 1986.
9. Selon l'expression de BOURDIEU Pierre à propos des monuments ou documents que les institutions dominantes (Église, patronat, grandes écoles) considèrent comme « dignes d'être conservés et transmis à la postérité » (*La noblesse d'État*, Paris, Éd. de Minuit, 1989, p. 340).

Alain VILBROD *

CONSTRUCTION DE LA DEMANDE ET OFFRE DE SERVICE. L'ACCUEIL DE JEUNES EN DIFFICULTÉ D'INTÉGRATION SOCIALE DANS LES INSTITUTS MÉDICO-ÉDUCATIFS DU FINISTÈRE AU COURS DES ANNÉES 1960-1970

L'étude dont nous nous proposons de relever les lignes de force a pour cadre le département du Finistère [1]. Terre de prêtres, riche en châteaux, séminaires ou couvents opportunément reconvertis en établissements spécialisés, ce département dispose depuis déjà plusieurs décennies d'un tissu d'équipements et de services, relevant de l'initiative privée essentiellement, qui le fait figurer en bonne place au niveau national.

De nombreux IME, fidèles à ce que nous appelons volontiers la « mystique rustique », sont implantés dans des murs chargés d'histoire ; quelques autres, plus récents, et ne sacrifiant pas toujours à cet hymne à la nature bienfaitrice qui puise largement dans les ressources du scoutisme [2], rappellent eux aussi le dynamisme d'associations opportunes et stratèges.

Notre contribution va se centrer sur un type particulier d'IME, à savoir ceux qui étaient, au fil des années 1960 et 1970 voire au-delà, habilités à accueillir des enfants et des adolescents déficients intellectuels moyens et légers « avec troubles associés » [3]. Il va s'agir ici, ni plus ni moins, d'étudier de quelle manière ces établissements, dans un rapport de complémentarité pratique avec l'institution scolaire, se sont développés en participant à l'encadrement de jeunes sans doute hâtivement étiquetés « débiles », la logomachie psychologisante alors en usage masquant de fait les motifs plus profonds de leur relégation au sein de ces IME bien particuliers.

Cependant, avant de saisir, à titre d'illustration, la situation bretonne, il est assurément utile de rappeler la « genèse » en quelque sorte de ces

instituts que l'on pourrait croire à l'évidence très proches d'autres établissements pour handicapés mentaux, physiques ou sensoriels — ne relèvent-ils pas de la loi de 1975 ? — alors qu'en fait leur « fonction », pourrait-on dire, renvoie bien plus aux modalités de gestion, par l'école, des élèves qui pervertissent l'ordre de la classe et s'obstinent à ne rien y comprendre.

Plusieurs recherches à connotation historique ont précisé comment, dans un après-guerre riche en rebondissements politiques, riche aussi en diffusion de connaissances médicales — nous pensons par exemple aux prolongements des découvertes sur la trisomie 21 et à la fin de cet opprobre pesant sur ceux qui devaient supporter les sarcasmes ou dissimuler malheur et honte d'avoir un enfant mongolien — comment, dans toute cette période, des associations manifestent haut et fort, opèrent alliances et lobbying, revendiquent avec succès l'ouverture d'établissements spécialisés pour leurs enfants.

Les IME, sur le versant mental, étaient bien prévus pour accueillir des débiles profonds. L'État-providence pourvoyait sans trop compter. Compte tenu des chiffres disponibles, cités notamment par Fernand Cortez [4], on peut estimer qu'en France, au cours des années 1970, il s'est inauguré plus d'un IME chaque semaine ; quelquefois il s'est agi de l'habilitation d'établissements préexistants (préventorium, services hospitaliers,...), souvent ces IME ont bénéficié de locaux neufs.

L'étude des taux de prévalence n'était pas vraiment d'actualité et les ouvertures se succédaient, sans réelle planification, sans souci de mise en œuvre d'une carte sanitaire attachée un tant soit peu à une répartition géographique réfléchie. Bon an mal an, ces établissements faisaient le plein ; dans une logique du prix de journée, il en allait de leur intérêt bien compris qu'il en soit ainsi.

Au sein de ces IME s'opère aussi une rencontre, pas toujours sous les meilleurs auspices d'ailleurs, entre pionniers charismatiques encore aux commandes et techniciens, nouveaux venus mais riches en ambition et projets [5].

Ces techniciens, les neuropsychiatres, bientôt les pédopsychiatres, voient volontiers dans ces équipements un cadre privilégié d'activités qui leur permet de rendre socialement visible la spécialité — peu reconnue par l'hôpital public — qu'ils tentent d'imposer, et aussi de transformer leur compétence en capital. Passons rapidement sur les querelles, sur le mode anciens/modernes, en matière de psychiatrie ou de psychanalyse, qui auront pour décor ces instituts, pour souligner combien l'impact de ces spécialistes, leur poids prépondérant vont peu à peu transformer la vision de l'arriération et du déficit mental.

Au fil des années 1950 notamment, une approche en termes de symptômes, qu'il faut replacer au sein de l'ensemble de la personnalité du sujet, va gagner du terrain. Se présentant comme d'autant plus progressistes qu'ils s'insurgent contre la suppression normative des manifestations immédiatement visibles et lisibles et privilégient une écoute qui redonne sens aux actes du sujet, ils vont régulièrement adopter une attitude ambiguë vis-à-vis de la mesure du quotient intellectuel. À la fois, puisque c'est sur de telles bases que se décide le placement, ils y sacrifieront et y feront référence, et, dans le même temps, ils auront tendance à refuser l'immobilisme induit, à lui dénier toute signification réelle, préférant encore et toujours rechercher au-delà, rechercher derrière, dans l'histoire, dans la psyché; et donc percevoir des potentialités là où le QI fige et ne laisse augurer que peu d'évolution.

À leur suite, on le sait, ne tardera pas à apparaître, corrélativement à une nouvelle symptomatologie, toute une kyrielle de psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, psychanalystes de toute école pour lesquels les IME seront un tremplin vers la « société civile », vers la pratique libérale par exemple.

AUPRÈS DE QUELS JEUNES OFFICIAIT DONC TOUT CE PERSONNEL ?

Repérons d'abord la tendance puis tentons de lui donner sens, en précisant immédiatement que les études documentées sur les profils des jeunes accueillis dans ces établissements sont souvent floues dans une période où la tenue de statistiques n'apparaît pas vraiment digne de quelconque intérêt.

Soulignons simplement que dans les faits, dès la fin des années 1950, nombre d'enfants et d'adolescents placés dans ces établissements progressivement habilités en tant que EME d'abord (externat, en région parisienne puis en province) et ensuite avec le statut d'IME, contreviennent à la population pour laquelle ces instituts avaient été prévus initialement. Un chiffre : 48 % des effectifs placés en 1966-1967 sont effectivement débiles profonds puisque crédités d'un Q.I. inférieur à 50. Il faut dire qu'entre temps s'est inaugurée toute une législation de rattrapage qui entérine les glissements opérés *de facto* et autorise l'accueil de jeunes débiles moyens et légers [6].

Ainsi le décret du 9 mars 1956 et plus encore, parce qu'il opère un déplacement des catégories de handicaps aux catégories d'établissement l'arrêté du 7 juillet 1957, légalise, met en forme, une situation qui est déjà bel et bien la règle : faire le plein, sans y voir ombrage ou scrupule, en prenant en charge des débiles à l'étiologie plus que discutable. Treize ans plus tard, en décembre 1970, alors que disparaissent les notions d'imbécillité

et d'idiotie, voit le jour une catégorie bien ambiguë sur laquelle nous reviendrons : débile léger avec troubles associés.

Faut-il s'étonner qu'en 1976-1977, la part de débiles profonds n'est déjà plus que du tiers des effectifs dans ces quelque 1 100 IME à 80 % environ de statut associatif ? Que s'est-il donc passé en vingt ans ? Qui sont ces jeunes étiquetés handicapés, reconnus comme tels par des instances de placement diverses, puis par les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) ? En quoi tout cela a à voir avec les rapports État-initiative privée ? Avançons quelques éléments de réponse avant d'en venir, en termes d'illustration, au Finistère.

Deux chiffres encore, portant sur les effectifs scolarisés, rappellent en quoi les effets du « baby-boom » de l'après-guerre n'ont pas tardé à faire tressaillir une école qui rapidement va devoir recruter des enseignants, construire des établissements, faire face dans le même temps aux velléités de prolongement de la scolarité qu'éprouvent nombre de familles[7] :

1951 : 3 917 000 élèves
1959 : 5 716 000 élèves

Il n'est bien entendu pas incident que Viviane Isambert-Jamati[8] observe que l'explosion de la notion « d'échec scolaire » est un phénomène concomitant à l'explosion scolaire des années 1960. L'école va se montrer d'autant moins tolérante aux jeunes en échec — surtout s'ils manifestent haut et fort leur désappointement, sinon leur résistance à la domination et à la violence symbolique — qu'elle doit gérer tant bien que mal des effectifs, tant sur les versants quantitatifs que qualitatifs, dont elle était mal préparée à négocier les cursus.

Exclure est une tentation à laquelle il est difficile de résister, surtout quand — on dira « en face » — des institutions offrent leurs services, leur compétence et leurs représentations toutes prêtes à servir, quand, qui plus est, on dispose, on redécouvre en habillant des atours neufs de la science, d'une aune, le QI, qui légitimera le transfert vers les IME, justifiera son bien-fondé compte tenu des piètres performances des élèves, tout cela au nom, bien entendu, de l'intérêt suprême de l'enfant.

Les classes de perfectionnement vont se mettre en place à un rythme soutenu. À l'heure où 30 % des enfants d'ouvriers non-qualifiés ont un QI compris entre 65 et 80, et peuvent donc être considérés déficients intellectuels, puisque c'est bien encore l'ancienne nomenclature[9] qui est en vigueur, il faut, et il suffit, de tester pour déclasser.

En 1958, 1 % des effectifs scolaires sont repérés débiles,
en 1965, 2,3 %,
en 1971, 3,1 %.

L'évincement va battre son plein vers les classes de perfectionnement mais aussi, on l'aura compris, vers les IME qui accueilleront 32 % des débiles moyens et 8 % des débiles légers ; ces IME aux places disponibles, aux spécialistes avisés, à la « technicité psy » affûtée.

OBSERVONS COMMENT, DANS LE DÉPARTEMENT DU FINISTÈRE, ON PEUT LIRE CE PROCESSUS D'ÉVINCEMENT

Les chiffres, les proportions que nous allons citer, se rapportent à la fin des années 1970. À cette date l'exclusion bat encore son plein même si se décèlent déjà le phénomène bien connu de variation sérielle et la présence de malades mentaux, dont la proportion ira grandissante, dans les IME habilités à recevoir des déficients intellectuels. Faut-il rappeler aussi que les jeunes dont nous avons étudié le placement ont souvent été orientés vers ces IME à la fin des années 1960 et au début de la décennie suivante.

À cette période, en France, les déficients intellectuels moyens et légers représentaient 18 % des jeunes reconnus handicapés par les CDES. Dans le Finistère, ce taux était de 25 %, auquel il faut ajouter une catégorie bien mystérieuse dès lors que l'on évoque un handicap à l'étiologie repérée : 6 % de « troubles de la personnalité ». Point d'étonnement à avoir en la matière : Élisabeth Zucman [10] ne relevait-elle pas, en 1980, que, d'un département à l'autre, le placement en IME pouvait varier du simple au double ?

Notre exploration a suivi deux voies, en prenant garde à chaque fois de raisonner à l'échelle géographique, par exemple à l'échelle des circonscriptions d'enseignement.

D'une part, nous avons porté notre attention sur les activités des Commissions de circonscription pré-élémentaire (CCPE) et des Commissions de circonscription du second degré (CCSD), et notamment sur les dossiers qu'elles adressaient à la CDES. D'autre part, cas par cas, nous avons relevé pour environ 370 enfants et adolescents, des éléments du dossier CDES. Au final nous avons abouti à un constat d'hétérogénéité que nous ne soupçonnions vraiment pas, des cursus, des troubles mentionnés, d'une symptomatologie parfois pour le moins curieuse.

L'ACTIVITÉ DES CCPE ET DES CCSD D'ABORD

Les observations de Gabrielle Balasz et de Jean-Pierre Faguer [11] parues dans un article intitulé « Un conseil de classe très particulier » renseignent assez bien sur la manière dont peuvent se dérouler des commissions qui cherchent le consensus, certes, mais aussi qui sont tenues à la rapidité et à

l'efficacité. En France, au début des années 1970, 3,5 % des dossiers instruits par ces deux commissions étaient transmis à une CDES. Dans le Finistère, ce taux était à la même date de 9 %. Cependant, étude faite, cette dernière proportion masquait des disparités importantes puisque, selon les circonscriptions, l'orientation préconisée vers la CDES pouvait varier de 6 % à 12 %. On ne sera pas surpris du constat: l'inégal équipement en classes de perfectionnement, comme plus tard en SES, influait notoirement sur les décisions. D'ailleurs, des membres de la commission le disaient haut et fort: « Faute de places suffisantes dans les filières de rattrapage, on pousse vers la CDES ».

Nous sommes parvenus à étudier aussi l'évolution des activités des CCPE et des CCSD sur quelques années. Là encore, point de surprise. L'ouverture des classes de perfectionnement pouvait se lire rapidement sur le fléchissement du taux d'orientation des dossiers vers la CDES.

Regardons maintenant du coté de la CDES

Les déficients intellectuels légers et moyens représentaient, au niveau national, 18,5 % des dossiers instruits par ces commissions. Dans le Finistère, le taux de 25 % masquait de grandes disparités. Ainsi, dans deux des quatre circonscriptions, la proportion était de 33 % environ, avec une prédominance de la déficience légère avec troubles associés.

Nous nous sommes longuement attardés sur ces deux circonscriptions en étudiant notamment dans le détail les effectifs des IME qui y étaient implantés. Qu'avons-nous découvert?

D'abord — mais était-ce surprenant? — plus de la moitié des places d'IME offertes étaient situées dans ces deux circonscriptions pourtant, et de loin, les moins peuplées — ce n'était ni celle de Brest ni celle de Quimper —. *A contrario*, ce sont dans ces zones géographiques que tendanciellement les places en classes de perfectionnement et en SES étaient les moins nombreuses par rapport aux effectifs scolarisés dans le primaire et le secondaire.

Ensuite, les jeunes accueillis se voyaient crédités de difficultés hétérogènes et la notion de « troubles associés » se révélait à telle géométrie variable qu'il apparaît bien que l'on était à mille lieux d'une quelconque atteinte organique. Les débiles moyens représentaient de 17 % à 47 % des effectifs, les débiles légers de 32 % à 50 %. Cela ne fait pas le compte puisque la mention « autres troubles » englobait de 20 % à 34 % des effectifs.

Remarquons bien que, même en termes de QI « ancienne formule », ancienne nomenclature, une proportion significative d'enfants et d'adolescents avait un quotient supérieur à 80. De plus les mentions

« cas sociaux », « troubles de la conduite et du comportement », « troubles sociaux », « instabilité » abondaient.

Dans un des établissements, la seule mention « débilité légère » sans troubles associés ajoutée à celle « autres troubles » sans débilité regroupait 57 % des effectifs étudiés. 57 % hors habilitation mais bel et bien présents, étiquetés, promis peut-être à la filière médico-productive. Distorsion donc entre les normes d'agrément officielles et la réalité d'un recrutement renvoyant à la mise en garde qu'effectuait en 1980 Roger Salbreux [12]: « Cela mérite que l'on s'y attarde, car loin d'être le fait de cas particuliers, il semble que cette évolution soit générale ».

Nous avons observé aussi que les IME de statut para-public, proches par exemple de l'école — nous pensons ici à des associations comme les Pupilles de l'Enseignement public ou à des associations ayant pris le relais des services hospitaliers publics — accueillaient bien plus que les autres établissements d'initiative privée des jeunes dits « cas sociaux ». « La canalisation de la clientèle » en quelque sorte s'effectuait fort bien. Les personnels de direction des écoles publiques et des IME entretenaient, semble-t-il, des relations suivies, ce qui ne manquait pas d'ailleurs de courroucer les membres de la CDES quand ils découvraient que tel ou tel enfant, dont le dossier était à l'instruction, se révélait déjà quasi placé en IME.

Enfin, puisque nous disposions des adresses, nous n'avons pas résisté à la tentation de calculer la relation entre taux de prévalence de la débilité légère et moyenne et distance d'un IME. Ici, nous avions relevé dans une étude de Fernand Cortez [13] que 65 % des jeunes placés en IME résidaient dans un rayon de 15 kilomètres. Or sachant la relative anarchie de l'implantation géographique des établissements, nous soupçonnions bien une telle relation. Les résultats obtenus ont confirmé notre hypothèse: dans les cantons proches d'un IME pour déficients intellectuels légers et moyens, 50 % des dossiers de la CDES portaient sur un tel « handicap » entre guillemets.

Avancer que l'offre crée la demande est pourtant réducteur car c'est faire l'impasse sur le déterminant majeur de l'orientation vers de tels établissements.

On peut évoquer la politique de remplissage des IME, les yeux de leurs responsables rivés sur les taux directeurs et les prix de journée. On peut aussi relever l'étonnante faculté des spécialistes à transmuter le social en l'atomisant en troubles idylliques pour « experts psy » produisant bien alors, selon le mot de Robert Castel [14], « de l'apolitisme comme le boulanger produit du pain ».

Certes. Mais au-delà, le maître d'œuvre, le maître du jeu apparaît bien être l'institution scolaire, rappelant s'il le fallait l'interférence de l'État.

Les IME habilités à accueillir des jeunes débiles légers et moyens servaient, à l'instar des classes de perfectionnement, de réceptacle pour des enfants, issus des milieux populaires, que les instituteurs notamment aspiraient à écarter de leurs classes. L'instabilité de ces enfants était parlée en termes équivoques par les enseignants. Quelquefois ils ne s'encombraient pas de précautions sémantiques, régulièrement ils évoquaient un manque, un déficit rapporté au sujet mais aussi à sa famille: « famille frustre », « pauvreté culturelle », etc.

Entre arlésienne et arche de Noé, la déficience intellectuelle avec troubles associés est insaisissable. On chercherait en vain ses particularités dans les descriptions pseudo-cliniques d'un « sôma » décalé de réalités de toute façon multiformes. L'homonymie du vocable « débilité » ne doit pas tromper. Il serait bien simpliste de raisonner en termes d'échelle ou de degré et d'assimiler la déficience profonde et la déficience légère par un étirement qui conserverait l'essentiel, entre manque et carence, pour ne pas dire l'essence.

Préfaçant en 1990 le remarquable ouvrage historique de Jacqueline Gateaux [15] intitulé *La débilité légère, une construction idéologique*, Éric Plaisance évoquait les prolongements possibles des analyses de l'auteur, vers des institutions telles les instituts médico-éducatifs (IME). « D'autres compromis, écrivait-il, seraient repérables ».

Il semble bien qu'au fil des années 1960, voire 1970 et au-delà, une large part de ces IME bien particuliers s'inscrivait dans l'un de ces compromis reliant l'institution scolaire et l'initiative privée. Nous risquerons volontiers alors la métaphore du vase d'expansion: une part des élèves qui embarrassaient à l'heure où l'école éprouvait des difficultés à faire face, se voyait orientée vers des établissements spécialisés intéressés. Un processus de l'ordre du racisme de l'intelligence [16].

NOTES

* Maître de conférences, Département de sociologie, Université de Bretagne Occidentale/A.R.S.

1. L'étude porte, d'une part, sur les données relevées par Noëlle Barbiera, pour la rédaction d'un mémoire pour l'obtention d'un C.E.S. de psychiatrie: « La CDES du Finistère en 1978. Étude statistique de 726 cas », d'autre part, sur le relevé, par mes soins, de données portant sur 377 enfants et adolescents placés en IME pour déficients intellectuels légers et moyens en 1982. Demeure une interrogation d'importance: de tels constats sont-ils encore valides, à l'heure où la nomenclature de l'OMS a revu « à la baisse » le seuil de la déficience intellectuelle, en termes de QI, et où les équipements scolaires se révèlent plus disponibles, du fait d'une bien moindre pression démographique? Les observations empiriques qui sont les nôtres nous pousseraient volontiers à moduler, certes, mais pas du tout à rapporter une telle situation à une période désormais révolue. Nombre d'IME, voire d'établissements à caractère social mais à habilitation « DASS-État », accueillent encore des enfants et des adolescents sans doute bien hâtivement étiquetés déficients intellectuels.
2. VULBEAU Alain, « La Cathédrale des merveilles: la nature dans le scoutisme, espace moral et pédagogique », in *Le scoutisme et la rééducation dans l'immédiat après-guerre: lune de miel sans lendemain?* Document de l'INJEP n° 21, 1995, p. 119-135.
3. Ces troubles associés devaient, dans un premier temps, être d'origine organique. Peu à peu un glissement s'est opéré, aboutissant à accréditer une acceptation large incluant les troubles psychologiques. Sur ce point, on consultera utilement l'ouvrage de Patrice Pinell et Markos Zafiropoulos, *Un Siècle d'échecs scolaires*, Paris, Éditions ouvrières, 1983, mais aussi les livres du CRESAS, *Le Handicap socio-culturel en question*, Paris, ESF, 1981 et de Michel Schiff, *L'intelligence gaspillée*, Paris, Le Seuil, 1982. Il est significatif que ces ouvrages, tous parus au début des années 1980, renvoient à une vive interpellation des phénomènes d'étiquetage, que plus récemment A. Mingat a également souligné dans le cas des GAPP; Alain Mingat, « Les activités de rééducation GAPP à l'école primaire », *Revue Française de Sociologie*, 1991, n° 4, p. 515-549.
4. CORTEZ Fernand, *IMP, IMPro aujourd'hui*, Paris, CTNERHI, Série « Documents », 4, 1980. Cette étude est précieuse pour saisir le glissement dans les acceptions de la notion de « troubles associés » comme pour l'évaluation du nombre d'IME. Par contre il convient d'émettre, pour le moins, bien des réserves avec le mode de classement adopté par catégorie socioprofessionnelle: ainsi l'auteur regroupe dans un ensemble à part entière « famille sans structure, sous-prolétariat, enfants ASE, etc. », bel exemple de cet « art de creuser la plaie » que soulignera bientôt Michèle Siguier dans son ouvrage *Droits de regards*, Toulouse, Érès, 1986.
5. TACHON Michel, *Recherche sur les processus de professionnalisation: analyse dans le secteur de l'enfance inadaptée au cours de la période 1945-1980*, AREPS/MIRE, 1988. Il revient à Paul FUSTIER d'avoir, dès les années 1970, bien souligné les conjonctions mais aussi les frictions entre les initiateurs charismatiques de bien des institutions et les tenants de la médicalisation qui peu à peu vont occuper des postes de pouvoir au sein des IME en particulier. FUSTIER Paul, *L'identité de l'éducateur spécialisé*, Paris, Éditions Universitaires, 1972.
6. Si, à notre sens, bien des propos avancés par Markos Zafiropoulos dans son livre *Les arriérés: de l'asile à l'usine*, Paris, Payot, 1981, méritent discussion, les sources qu'il présente (INSERM, CESAP) peuvent être utilement croisées avec les données qu'expose Francine Muel-Dreyfus dans le chapitre IV, « La rééducation, un passé plein d'avenir » de son ouvrage *Le métier d'éducateur*, Paris, Minuit, 1983.

7. Pour toutes précisions sur les effectifs scolarisés au fil des dernières décennies, on se reportera utilement à l'ouvrage d' Antoine Prost, *L'enseignement s'est-il démocratisé ?* Paris, PUF, 1986.
8. ISAMBERT-JAMATI Viviane, Quelques rappels de l'émergence de l'échec scolaire comme « problème social » dans les milieux pédagogiques français, *Actes du colloque franco-suisse, l'échec scolaire : nouveaux débats, nouvelles approches sociologiques*, textes coordonnés par É. Plaisance, Paris, Éd. du CNRS, 1985, p. 155-164.
9. L'adoption, par la France, il y a quelques années de la nomenclature de l'Organisation mondiale de la santé, revient à ce que désormais les jeunes ayant un Q.I. de plus de 85 ne soient plus considérés comme déficients intellectuels. Dans le chapitre intitulé « Homologuer et catégoriser » de notre ouvrage *Devenir éducateur : une affaire de famille*, Paris, L'Harmattan, 1995, nous développons les enjeux de ces catégorisations. Ici, par le « miracle » du changement de nomenclature, des enfants ont en quelque sorte cessé d'être débiles du jour au lendemain.
10. ZUCMAN Elisabeth, *Étude du fonctionnement des commissions départementales de l'éducation spéciale*, Paris, CTNERHI, Série « Recherches », n° 3, 1980. Nous puisons nombre de données statistiques dans cette étude bien documentée.
11. BALASZ Gabrielle, FAGUER Jean-Pierre, « Un conseil de classe très particulier », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 62/63, 1986, p. 115-117.
12. SALBREUX Roger, « Handicaps sévères et déficiences mentales », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 1/2, 1979.
13. CORTEZ Fernand, *op. cit.*, p. 56 *sq.*
14. CASTEL Robert, *Le psychanalysme*, Paris, Flammarion, 1981.
15. GATEAUX-MENNECIER Jacqueline, *La débilité légère : une construction idéologique*, Paris, Éd. du CNRS, 1990.
16. BOURDIEU Pierre, « Le racisme de l'intelligence », in *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, 1980, p. 264-268.

IV

INSTITUTION ET GESTION

Michel CHAUVIÈRE *

NAISSANCE ET CONSÉQUENCES D'UN NOUVEAU RÉFÉRENTIEL POUR L'ACTION PUBLIQUE

Le référentiel d'une politique publique, c'est classiquement l'ensemble des normes prescriptives (modes de désignation des objectifs, critères de choix...) qui donnent sens à un programme d'action gouvernementale dans un secteur donné. Selon Muller et Jobert [1], le référentiel c'est plus précisément encore la représentation du rapport global/sectoriel que se font les acteurs concernés, destinataires, intermédiaires et décideurs. Par global, on comprend aussi bien les rapports généraux de l'économique et du social, du public et du privé, du centre et de la périphérie, etc. Par sectoriel, on entend surtout les normes, images et algorithmes propres à la politique publique à engager. Les mêmes auteurs ont également montré l'importance des processus de médiation, ce qui dans l'exemple du handicap renvoie en grande partie au rôle des associations.

Parfois soutenus par ce cadre théorique, parfois plus empiriquement, les travaux de cette troisième section portent sur deux aspects intimement liés de la construction du handicap comme référentiel d'intervention publique, tout à la fois sectoriel et catégoriel. Dans le premier ensemble titré « Quand le handicap fait loi », les auteurs examinent dans quelles conditions le handicap est devenu l'objet d'une politique publique au milieu des années soixante-dix ; ils s'y attachent plus spécialement à décrire le rôle des acteurs associatifs non seulement dans l'élaboration et dans l'adoption du texte, mais aussi dans la critique et dans le développement d'alternatives à l'ordre réadaptatif. Pendant que, dans le second ensemble titré « Handicap ou maladie » se trouve examinée, au travers de l'exemple de cinq associations créées entre la fin des années cinquante et les années quatre-vingt, la place des logiques associatives dans l'interaction entre handicap

et maladie. Dans le premier ensemble, **Patrick Guyot** analyse tout d'abord le rôle de trois grandes associations de personnes handicapées, à savoir l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH, considérées ici comme des groupes d'intérêt, dans l'élaboration de la loi d'orientation du 30 juin 1975. Il décrit notamment leur stratégie d'entente, ayant abouti au dit « groupe des 21 », le travail de proposition d'amendements au projet et surtout l'alliance du « groupe des 21 » avec l'élite administrative de la nouvelle action sociale, que représente à ses yeux René Lenoir, avant la consécration législative du nouveau référentiel, dans des conditions politiques alors largement favorables. Soit un type d'interaction des associations avec l'action gouvernementale que l'auteur qualifie de néo-corporatiste.

En complément et sur un mode plus critique, **Claude Veil** s'attache à une lecture psychologique de la construction parlementaire de cette même loi de 1975. Il y est plus sensible au manque de transparence des travaux préparatoires qu'au consensus des parlementaires, aux « saillances » et autres inflexions de leurs discours plutôt qu'au décompte de leurs voix. Bref, il tente de donner sens aux incidents de parcours, comme révélateurs d'un contexte plus tendu et plus ségrégatif qu'il n'y paraît. C'est ainsi qu'il repère comment au Parlement les associations sont largement mythifiées ou comment les familles sont toujours créditées d'une volonté d'aider les personnes handicapées, que celles-ci soient majeures ou mineures; il montre aussi la place faite à l'implication personnelle des élus dans ce type de débat et comment affleurent régulièrement des réticences et même une certaine agressivité à l'égard des personnes concernées par la loi.

À sa suite, **Michel Chauvière** rappelle que la quasi unanimité politique lors de son adoption ne doit pas masquer le fait que cette loi a été critiquée à l'époque par les professionnels, largement exclus de sa préparation et qui lui ont reproché d'entériner de manière préjudiciable les situations qu'elle prétendait faire évoluer. De manière plus nuancée par les grandes associations qui, tout en adhérant à la philosophie générale du texte, en ont souligné les manques et les retards. Avec véhémence et sur un mode parfois démonstratif par certaines associations de handicapés, qui refusaient alors la ghettoïsation. Avec ambiguïté enfin par certains acteurs politico-administratifs, pourtant très proches de la décision. Puis l'auteur explore l'hypothèse du handicap comme changement de référentiel par rapport à l'inadaptation des années quarante et souligne les différences avec l'exclusion, catégorie d'action publique postérieure, caractéristique des années quatre-vingt et quatre-vingt-dix.

Partant de sa propre expérience, **Pierre Turpin** explore de manière plus approfondie les mouvements les plus radicaux de personnes handicapées

durant les années soixante-dix. Il y distingue le courant post-soixante-huitard, le courant pro-syndicaliste et un courant d'opposition à la loi de 1975 et note qu'ils partageaient alors une commune volonté d'agir pour une meilleure intégration des personnes handicapées, pour l'accessibilité, y compris sur un mode très minoritaire. L'auteur rappelle aussi les luttes développées contre la loi de 1975, les alliances politiques avec certains courants de l'extrême gauche. Ainsi restitue-t-il CACHALO, un éphémère collectif d'action pour l'abrogation de la loi de 1975. Vingt ans après, seul la CDHR (Confédération de défense des handicapés et retraités) continue d'exister.

La question décisive de l'accessibilisation est reprise et amplifiée par **Jésus Sanchez**. Ce thème, alternatif au mouvement de réadaptation individuelle, déplace avant tout l'interrogation sur les structures environnementales et sociales, en partant notamment de la question du logement des personnes handicapées. Dans l'approche proposée, l'auteur considère l'accessibilisation comme un processus plus large, tout à la fois psychique, social et culturel. Après en avoir tracé la genèse, l'auteur évoque le système de justification universaliste qui accompagne cette revendication et dont l'un des effets est de faire éclater la catégorie même des handicapés. Partie de l'expérience de quelques groupes minoritaires, l'accessibilisation se réfère en réalité à l'intégration républicaine.

Enfin, **Christine Galli** et **Jean-François Ravaud** exposent le cas de l'association *Vivre Debout*. Cette association, qui concerne plus particulièrement les handicaps moteurs, montre des objectifs semblables à ceux de l'*Independent Living Movement* d'origine nord-américaine, mais sans l'ampleur qu'a prise ce mouvement pour les droits civiques outre-Atlantique. En France, c'est plutôt le paradigme de la vie autonome que l'on oppose à celui de la réadaptation. Cet engagement a d'abord été un acte d'émancipation vis-à-vis de la dépendance médicale et/ou familiale, qui participait lui aussi du plus large mouvement de désinstitutionnalisation. Mais c'est aussi un mouvement radical de type *self-help*, notamment hostile à la présence de personnes valides dans les organes de décision. Cependant l'autogestion préconisée y est restée pragmatique et peu théorisée.

Dans le second ensemble, les contributions portent sur des associations qui se désignent comme des « associations de malades » ou qui se sont spécialisées autour de maladies. Elles permettent d'explorer la manière dont la notion de handicap et le référentiel des politiques qui s'y rapportent sont mobilisés conjointement à ceux des politiques de santé et de recherche . Les auteurs font apparaître les conflits, les ambiguïtés et les conséquences de la mise en tension de cette double référence, parfois même transitoire, à la maladie invalidante, chronique ou incurable et au handicap. **Danièle Car-**

ricaburu évoque l'utilisation de la notion de handicap par une association de malades, en l'espèce l'Association française des hémophiles (AFH). Cette association a construit sa politique selon trois axes : la collaboration avec les médecins de la transfusion sanguine, l'encouragement à la recherche et la défense du droit au traitement pour tous. Les hémophiles doivent exister en tant que groupe social responsable, ce qui implique la production d'une image sociale de la maladie. Dans cette transaction socio-médicale, on voit alors apparaître la notion de handicap, et même de handicap occasionnel, venant supplanter la notion de maladie. Comme pour le handicap, la perspective est alors celle de la normalisation collective, facilitée par la diffusion de produits pharmaceutiques plus performants. Mais la question du sida est venue ces dernières années télescoper cette assimilation hémophilie-handicap.

S'agissant des myopathies, **Catherine Barral** et **Florence Paterson** examinent un autre exemple de confrontation, au sein d'une association de malades , entre l'orientation recherche et l'intervention de type médico-social, mais aussi entre référence au handicap et référence à la maladie. Les auteurs montrent les étapes de la construction socio-historique de l'AFM et la manière dont cette organisation a construit sa cause, puis progressivement délimité et élargi son champ d'intervention. Au début des années quatre-vingt-dix, estiment-elles, l'AFM ne se fonde pas seulement sur une « logique de compensation des incapacités », mais aussi sur une « logique d'éradication de la maladie » dans la perspective de prendre une part active à la production de connaissances scientifiques et médicales.

Jeanine Bachimont aborde, quant à elle, l'exemple des organisations qui luttent contre la mucoviscidose. Deux associations, l'AFLM et SOS Muco, sont ici en concurrence. Association de malades appartenant au courant du *self-help* mais, à la différence de l'AFM, avec une forte implication de médecins et de chercheurs dans les instances de décision, l'AFLM s'oriente davantage vers la politique de recherche à long terme, surtout après « l'effet Téléthon ». Si bien que l'action sociale et même l'orientation médico-sociale à court terme font figure de parent pauvre dans l'organisation. C'est la question de l'hospitalisation à domicile qui servira de point de fixation entre les deux orientations. Objet d'un conflit, cette question provoque la scission de l'AFLM et la création d'une seconde association, SOS Muco, dont l'objectif est de favoriser une meilleure prise en charge de la gestion quotidienne de la mucoviscidose.

L'épilepsie de l'enfant, ce « mal sacré », est-elle une maladie ou un handicap ? À partir de la chronique de la vie d'un IMP/Pro, **Pascal Richard** et **Roger Salbreux** montrent comment se combinent dans l'histoire et au quo-

tidien l'idéal d'égalisation des chances et la démarche intégrative, comme suite au mouvement de désinstitutionnalisation. Dans cet établissement, les premières années sont dominées par l'objectif d'éduquer et soigner pour récupérer. Mais il n'est pas facile de situer les épileptiques dans les catégories de l'annexe XXIV du décret de 1956. La phase suivante est surtout marquée par le courant de « déségrégation », l'ouverture à des psychothérapeutes-psychanalystes mais aussi, condition *sine qua non*, par l'utilisation de nouveaux médicaments. Enfin, troisième temps en phase avec la loi d'orientation de 1975, l'institution se retrouve au cœur du débat maladie/handicap. Cette chronique suggère aux auteurs plusieurs réflexions tant sur la nécessité historique de passer de la maladie au handicap, que sur les limites inhérentes à ce dernier cadre. Incidemment ils notent aussi combien ce clivage recouvre une opposition interne au champ médical, entre médecine somatique de pointe et psychiatrie.

Enfin, **Sophia Rosman** nous invite à méditer sur la complexité des logiques de fonctionnement d'une association d'aide aux malades du sida, APARTS. Cette association opère précisément au carrefour de l'accompagnement psychomédical et de l'intervention de type action sociale. Elle se situe dans la mouvance de l'antipsychiatrie et se réfère au modèle de la communauté thérapeutique. Face à une telle filiation, le modèle de l'action sociale apparaît comme une référence externe, incontournable dans une perspective de réinsertion sociale, mais marquée par les nécessités de la professionnalisation et de la rationalisation du fonctionnement associatif, ne serait-ce que pour mieux négocier avec les autorités publiques. S'en suit la mise en œuvre d'une pratique hybride, entre référence à la précarité et référence à la maladie, entre logique des assistantes sociales et logique des coordinateurs.

NOTE

1. JOBERT Bruno, MULLER Pierre, *L'État en action. Politiques publiques et corporatismes*, Paris, PUF, 1987.

1re partie

Quand le handicap fait loi

Patrick GUYOT *

LE RÔLE DES GRANDES ASSOCIATIONS DE PERSONNES HANDICAPÉES DANS L'ÉLABORATION DE LA LOI D'ORIENTATION DE 1975

La loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 constitue le cadre législatif de la politique sociale en faveur des personnes handicapées. Elle leur a reconnu des droits et a prévu un ensemble de mesures pour les concrétiser. Comme la majorité des textes législatifs, cette loi d'orientation innove marginalement, elle entérine plutôt une évolution de la société dans ce domaine et institutionnalise des pratiques en les amendant. Autrement dit, cette loi n'est que la consécration institutionnelle de cette évolution et de ces pratiques.

Un acteur social semble avoir occupé une place et un rôle particulier dans ce contexte : les associations de personnes handicapées qui ont généralement vu le jour un peu avant le dernier conflit mondial ou peu après. Relativement modestes à leur début quant à leur nombre d'adhérents et à leurs moyens, elles se sont développées peu à peu pour devenir des groupes d'intérêt gérant parfois de nombreux services et établissements et en capacité de défendre la cause des personnes handicapées devant les pouvoirs publics. Certaines parmi elles, auraient ainsi joué un rôle déterminant dans l'élaboration de la loi d'orientation, à tel point qu'un représentant de l'une d'entre elles a écrit suite au vote de la loi : « Nos idées ont pris le pouvoir. » (Lospied, 1984 : 17-20).

Avait-il raison ou s'agissait-il d'une forfanterie destinée à exagérer l'action des représentants de cette association dans l'élaboration de la loi d'orientation ? Il est en effet admis que cette loi répondait à une grande partie des attentes des associations ; partant de cette satisfaction, il peut être tentant d'affirmer qu'il s'agit de « la loi » de ces associations, et que le

gouvernement de l'époque se serait contenté d'en ratifier le contenu. L'État aurait été en quelque sorte instrumentalisé par ces puissants groupes de pression. Nous avons souhaité, dans le cadre d'une récente étude [1], porter un regard critique sur cette perception convenue du rôle et de la place des associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975. Notre problématique s'organise donc autour des questions suivantes : Quelles étaient ces associations ? S'agissait-il de l'ensemble des associations de personnes handicapées ou bien d'une partie d'entre elles ? S'il s'agissait seulement d'une partie des associations, quelles étaient les autres, celles qui n'avaient pas participé à l'élaboration de cette loi ? Pour quelles raisons ? Y avait-il d'autres acteurs qui ont pris part ou non à cette élaboration ; lesquels et pourquoi ? S'il s'avère que des associations de personnes handicapées ont joué un rôle dans la production de cette loi, quel a été précisément ce rôle ? Comment l'expliquer ? Quels ont été le rôle et les actions du gouvernement de l'époque ? Quels en étaient les représentants ?

Tout d'abord, quelles étaient ces associations ? Nos premières recherches nous ont permis d'identifier trois associations ou union d'associations, particulièrement représentatives dans les champs du handicap, qui sont intervenues activement dans la production de la loi d'orientation : l'Association des Paralysés de France (APF), l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) et l'Association pour le placement et l'aide aux jeunes handicapés (APAJH) [2]. Nous savions également que ces « grandes associations », nous les dénommerons ainsi par la suite, avaient représenté un groupement comptant vingt-et-une associations et organismes dans le courant de l'année 1974 ; ce « groupe des 21 » avait été créé pour présenter au gouvernement des propositions d'amendements au projet de loi d'orientation. Nous avons en conséquence centré nos recherches sur ces grandes associations en consultant leurs revues et archives de l'époque. Ce choix restrictif tient à nos propres limites en temps et en moyens dans le cadre de ce travail de recherche, et ne doit pas laisser penser que nous considérons que les autres associations ou organismes composant le « groupe des 21 » aient joué un rôle négligeable dans l'élaboration de la loi d'orientation. Le fonds de documents d'archives et de revues associatives de l'époque qui nous intéresse (1973 à 1975 principalement) provenant de l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH a donc constitué l'essentiel des matériaux alimentant notre recherche [3].

Après un bref rappel des étapes de l'élaboration de la loi d'orientation (I), nous examinerons la manière dont ces grandes associations, vues comme des groupes d'intérêt, ont construit leurs répertoires d'actions collectives

de leur création à 1973, début de la période d'élaboration de cette loi (II). Ensuite, nous centrant sur cette période, nous analyserons l'activité de l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH pour montrer l'émergence d'un mode d'interaction de type néo-corporatiste en nous appuyant sur la typologie de Wilson (Wilson, 1983 ; Offerle, 1994) (III). Enfin nous nous pencherons sur l'alliance entre les grandes associations et l'élite politico-administrative de l'action sociale qui a permis la consécration législative du référentiel du handicap (IV).

LES PRINCIPALES ÉTAPES DE L'ÉLABORATION DE LA LOI D'ORIENTATION DE 1975

L'élaboration de ce texte occupe une période dont nous situerons arbitrairement le point de départ au 7 février 1973, date à laquelle Marie-Madeleine Dienesch, secrétaire d'État à l'Action sociale et à la Réadaptation, présente pour la première fois l'avant-projet de loi d'orientation en conseil des ministres. En juin 1973, ce premier avant-projet de loi est communiqué officieusement aux grandes associations de handicapés et de parents d'enfants handicapés [4] afin qu'elles puissent présenter leurs observations au gouvernement. Ceci va donner lieu à la production d'un deuxième avant-projet de loi en octobre 1973, également adressé aux associations [5]. Enfin un troisième avant-projet voit le jour, dont le texte est transmis officiellement aux associations par un courrier de M.M. Dienesch le 6 février 1974 [6]. Il est demandé aux associations d'examiner ce texte au sein d'instances les plus restreintes possibles, en veillant à ce qu'aucune publicité ne soit donnée avant son adoption par le Conseil des ministres. Le délai de réponse est fixé au 20 février.

Prévu pour être déposé à l'Assemblée nationale pour la session de printemps, le nouveau projet de loi est soumis au conseil des ministres le 5 avril 1974, où il est adopté [7]. Déposé à l'Assemblée nationale peu après, il est enregistré sous le numéro 951 le 10 mai 1974. Il convient de noter que durant toute cette période consacrée à la préparation du projet de loi, le Comité interministériel pour les personnes handicapées créé en 1970, dont René Lenoir est secrétaire général, se réunit à plusieurs reprises [8] (Roca, 1992).

Entre le dépôt du projet de loi à l'Assemblée nationale et les débats, sept mois vont s'écouler. Initialement prévu pour la session de printemps, le projet sera finalement discuté à la session d'automne. La raison de ce contretemps tient au décès du Président Georges Pompidou le 2 avril 1974. Valéry Giscard d'Estaing est élu le 9 mai 1974, et nomme Jacques Chirac Premier ministre, à la suite de Pierre Mesmer. Simone Veil devient ministre de la

Santé le 28 mai, et remplace Michel Poniatowski ; René Lenoir, alors directeur de l'Action sociale [9] (DAS), succède à Marie-Madeleine Dienesch comme secrétaire d'État à l'Action sociale.

Les discussions débutent à l'Assemblée nationale le 13 décembre 1974 et se poursuivent les 17 et 18 ; la loi est adoptée le 19 décembre en première lecture par 409 voix pour et 1 contre (73 abstentions volontaires) [10]. Le texte est ensuite examiné par le Sénat les 3, 10, et 16 avril 1975. Les sénateurs apportent quelques modifications au projet de loi voté par l'Assemblée nationale et l'adoptent avec 203 voix pour et 0 contre (78 abstentions) [11]. Ensuite la navette entre l'Assemblée et le Sénat va s'accélérer : le projet de loi ainsi amendé revient devant l'Assemblée nationale le 15 mai 1975 en deuxième lecture ; il retourne devant les sénateurs le 4 juin pour repartir devant les députés le 13 juin, et être définitivement adopté par le Sénat le 17 juin. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées sera promulguée le 30 juin 1975.

Entre le dépôt du projet de loi et le début de sa discussion au Parlement, l'activité des associations se renforce : elles se rassemblent de manière beaucoup plus formelle qu'elles ne l'avaient fait jusqu'alors en constituant le groupe « des 21 », composé de 21 associations et organismes représentés par l'UNAPEI, l'APAJH et l'APF. Constitué à l'initiative de l'APAJH, ce groupe se réunit pour la première fois le 8 mai 1974. Un groupe de travail, composé des membres présents à cette première réunion, produit le 18 juin 1974 un document [12] présentant un ensemble de propositions d'amendements au projet de loi à l'attention du gouvernement et des Parlementaires. Ces propositions donneront lieu au mois de juillet 1974 à trois réunions de travail auxquels participent les représentants du « groupe des 21 » et le secrétariat d'État à l'Action sociale (notamment René Lenoir et Michel Lévy), suivies par d'autres rencontres avec le cabinet du Premier ministre et avec les ministères des finances et du travail. Ces mêmes représentants d'associations seront reçus à l'Assemblée nationale par des députés de l'intergroupe des enfants handicapés et par le groupe du parti socialiste [13]. Notons que toutes les associations de personnes handicapées ne font pas partie du « groupe des 21 » ; des associations minoritaires opposées au principe même d'une loi d'orientation organisent une manifestation le 4 décembre 1974 à Paris, quelques jours avant l'ouverture des discussions à l'Assemblée nationale (Turpin, 1990).

Après cette brève présentation des étapes de l'élaboration de la loi d'orientation entre 1973 et 1975, il convient de se pencher sur l'histoire des trois grandes associations que nous avons retenues pour mettre en lumière l'expérimentation et l'apprentissage de l'action collective qu'elles ont peu

à peu réalisé, de leur création à la période de l'élaboration de la loi. Ceci nous permettra de mieux comprendre les raisons pour lesquelles ces associations ont pu occuper une place de choix et jouer un rôle important dans la production de la loi d'orientation.

L'APF, L'UNAPEI ET L'APAJH : LA CONSTRUCTION DE LEURS RÉPERTOIRES D'ACTIONS COLLECTIVES JUSQU'EN 1973

Ces trois associations ont pour point commun d'avoir connu un fort développement durant les « trente glorieuses » (1945-1975). L'APF[14] est la plus ancienne, puisqu'elle voit le jour le 14 avril 1933, date à laquelle elle est déclarée en préfecture de Paris sous le nom d'Association des paralysés et rhumatisants (APR). Elle deviendra l'APF le 22 mars 1945 et sera reconnue à cette occasion d'utilité publique. L'UNAPEI, quant à elle, est constituée le 30 avril 1960, du regroupement de l'Union nationale des papillons blancs créée le 26 avril 1958, et d'associations familiales pour les enfants infirmes mentaux, dont la première est fondée le 12 mars 1948 à Lyon. L'APAJH, enfin, est créée en 1962, par une enseignante spécialisée de l'Éducation nationale et le secrétaire général du Syndicat national des instituteurs (SNI). Il s'agit pour les fondateurs de cette association, face au constat d'une relative carence de l'Éducation nationale dans l'accueil des enfants handicapés, d'occuper le terrain pour qu'il ne reste pas aux mains des associations privées.

Un important travail de délimitation, de légitimation et de représentation du groupe et de l'intérêt a lieu entre la date de création de ces associations et la période d'élaboration de la loi d'orientation. Cette représentativité, notamment, constitue un enjeu, vital comme le note Michel Offerle à propos des groupes d'intérêt qui font appel à l'adhésion d'un public quel qu'il soit : « Force est de montrer, démontrer, obtenir le label de représentativité qui autorise à parler et à être entendu sinon écouté dans les divers espaces de représentation » (Offerle, 1994 : 73). Comment l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH ont-elles évolué dans la représentation du groupe et de l'intérêt ?

Ces associations présentent une caractéristique que souligne un rapport du Conseil économique et social (CES) en 1986-1987 : « [...] la plupart de ces associations ont toujours lié d'une manière étroite les réalisations, c'est-à-dire la création d'établissements et de services, à l'action sur les pouvoirs publics et l'opinion[15]. » Cette assertion se vérifie dans l'histoire des associations retenues dans notre étude, même si l'action sur les pouvoirs publics et l'opinion est modeste au départ et a surtout pour but l'obtention de crédits pour la création des structures. L'action visant

les pouvoirs publics est alors directement liée alors à une réalisation précise (un établissement, un service...). Ainsi la création et la gestion d'établissements ou de services sont en soi un mode d'action qu'il est difficile de séparer de la représentation de l'intérêt auprès de la société civile et politique. Nous n'exclurons donc pas l'activité de gestion au profit de l'action sur les pouvoirs publics et de l'opinion ; nous l'inclurons dans leurs répertoires d'actions. Par répertoire, nous entendons « les moyens établis que certains groupes utilisent afin de faire avancer ou de défendre leurs intérêts » (Offerle, 1994 : 104).

Peu à peu, ces associations testent diverses modalités d'actions. La lecture de leurs revues montre qu'elles ne privilégient pas, jusqu'en 1972-1973, un mode d'action particulier. Le type d'action est fonction de divers paramètres, et reste d'ailleurs en partie déterminé par l'actualité. Le tableau qui suit donne un aperçu de ces répertoires d'actions.

Tableau 1 – Répertoires d'actions de l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH jusqu'en 1973

Répertoires d'actions des associations	APF (1933)*	UNAPEI (1960)	APAJH (1962)
Publication d'une revue	Oui, dès la création	Oui, à partir de 1962	Oui, dès la création
Création et gestion d'établissements et de services	Activité importante. Colonies de vacances dès 1936 et 1er foyer en 1939.	Activité importante. Les assoc. locales fondatrices de l'UNAPEI ouvrent des colonies de vacances et des établissements dès 1950.	Activité importante. Colonies de vacances dès le début et établissements (IMP) à partir de 1965.
Création de sections locales (Comités, délégations,...)	Secrétariats locaux dès le début; délégations régionales et départementales dès 1947	L'implantation locale a précédé la création de l'UNAPEI	Comités départementaux et correspondants dès la création
Contacts institutionnels avec les élus locaux	Fréquents (Délégations)	Fréquents (Associations locales)	Fréquents (Comités)
Contacts avec des parlementaires	Oui, réguliers	Oui, un groupe de parlementaires « amis » existe peu après la création de l'UNAPEI	Oui, au moins par courrier
Contacts institutionnels avec le Gouvernement	Oui, réguliers	Oui, réguliers	Oui
Courriers aux candidats aux diverses élections	Oui	Oui	Oui
Contacts avec des partis politiques ou des syndicats	Oui	Oui	Fréquents (SNI, notamment)
Pétitions	?	Oui, à l'occasion	Non
Colloques, Journées d'étude...	Oui	Oui	Oui, mais rares
Manifestations sur la voie publique	Peu utilisées avant 1975	Peu utilisées avant 1975	Non
Appel à la générosité publique	Oui	Non, rejeté	Non, rejeté
Campagnes pour sensibiliser l'opinion	Oui, surtout après 1945	Oui, dès la création des 1res associations locales constitutives de l'Union	Oui, mais peu utilisées

* Date de création

Ainsi, à l'aube de l'annonce de la loi d'orientation par le secrétaire d'État à l'action sociale en février 1973, les grandes associations nationales ont développé et testé un large éventail d'actions. Elles ont dans le même temps renforcé leur implantation territoriale et se sont fortement structurées. La masse de leurs adhérents et surtout le nombre d'établissements et de services créés et gérés, comme le montre le tableau suivant, leur donnent une légitimité et une représentativité certaines.

Tableau 2 – Nombre d'établissements et de places gérés par l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH lors de l'élaboration de la loi d'orientation de 1975

APF	UNAPEI	APAJH
(Au 31/12/1974)	*(En septembre 1972)*	*(En 1975)*
– 59 établissements – 3388 places	– 520 établissements – 27000 places	– 102 établissements * – Nb de places : inconnu

* En gestion directe et indirecte

C'est donc dans cette position relativement forte que les grandes associations abordent la période d'élaboration de la loi d'orientation (que nous avons située entre 1973 et 1975) et qu'elles vont choisir un mode d'interaction avec le gouvernement de type néo-corporatiste.

INTERACTIONS ENTRE GROUPES D'INTÉRET ET GOUVERNEMENT : LA TENDANCE NÉO-CORPORATISTE DE L'APF, L'UNAPEI ET L'APAJH

Pour mettre en lumière cette tendance néo-corporatiste des grandes associations, nous utiliserons une typologie proposée par Wilson (Wilson, 1983 : 227), qui retient trois modèles théoriques de l'interaction entre groupes et gouvernements. Cette classification idéale-typique [16], issue d'une enquête réalisée en 1979 auprès de quatre-vingt-dix-neuf dirigeants de groupes d'intérêt français, est un outil d'analyse permettant d'étudier la nature de l'action des groupes d'intérêt dans leur lutte d'influence avec le gouvernement. Cette typologie distingue les modèles pluraliste, néo-corporatiste et protestataire. Le tableau suivant indique quelles sont les caractéristiques de ces modèles théoriques.

Tableau 3 – Les activités des groupes d'intérêt selon trois modèles théoriques (d'après Wilson, art. cit.)

Activités des groupes	Modèle pluraliste	Modèle néo-corporatiste	Modèle protestataire
Contacts institutionnels entre groupes et Gouvernement	*Rares : les groupes agissent en dehors des institutions gouvernementales*	*Très développés, fréquents et très efficaces ; activité principale*	*Rares et inefficaces*
Responsabilités dans la mise en œuvre des mesures	*Éventuellement mais toujours de manière très informelle*	*Fréquentes et très importantes ; les groupes sont parfois des organes d'exécution*	*Normalement évités par les groupes qui restent opposants*
Contacts personnels entre les représentants des groupes et ceux du Gouvernement	*Fréquents, notamment avec les élus : très efficaces; activité principale*	*Fréquents, notamment avec les fonctionnaires ; très efficaces*	*Intermittents, évités ; confrontation et non collaboration*
Réseaux amicaux entre les représentants du groupe et ceux du gouvernement	*Très, très importants, facteur clé*	*Peu importants*	*Peu importants*
Lobbying parlementaire et/ou contacts avec les partis	*Très important et très fréquent*	*Peu important et rare*	*Important mais plutôt pour s'opposer que pour construire*
Campagnes pour sensibiliser l'opinion et puis influencer les décisions	*Très importantes et fréquentes*	*Peu importantes et rares*	*Fréquentes mais plutôt par opposition*
Manifestations, grèves et autres actions directes	*Seulement dans les situations extrêmes*	*Rares de la part des groupes reconnus*	*Activité principale ; opposition*
Sabotage et insoumission aux décisions	*Seulement dans les situations extrêmes*	*Rares*	*Souvent, malgré le peu de succès*

Si nous analysons les modes d'action de l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH jusqu'en 1973 sur la base de cette typologie, il s'avère qu'il n'est pas possible de les rattacher à un type spécifique. Le modèle théorique de type protestataire semble le plus éloigné de l'action de ces associations ; en revanche,

elles empruntent des caractéristiques des deux autres modèles sans en privilégier un. Les modes d'interactions entre ces groupes et le gouvernement ne sont pas stabilisés, même si à certaines occasions il semble que l'une ou l'autre des associations ait entretenu des contacts plus suivis avec des membres du gouvernement, par exemple lors de la préparation des lois de 1957 et de 1971. Nous n'avons donc pas affaire, jusqu'en 1973, à une stratégie d'action bien définie : l'activité des associations semble guidée par les événements. En revanche, lors de l'élaboration de la loi d'orientation, se construit une véritable stratégie, en ce sens que les actions conduites par les associations font l'objet d'un choix plus méthodique.

À partir de 1973-1974, il semble que ces associations adoptent en effet les caractéristiques du modèle néo-corporatiste sans pour autant délaisser des modes d'actions que Wilson classe dans le modèle pluraliste. L'activité la plus développée dans le modèle néo-corporatiste est, comme nous l'avons indiqué plus haut, le contact institutionnel direct, voire personnel, entre les groupes et le gouvernement. Dans la brève chronologie de l'élaboration de la loi d'orientation que nous avons présentée précédemment, nous avons vu que le « groupe des 21 » constitué en mai 1974, après avoir travaillé sur des propositions d'amendements, a rencontré de manière suivie des membres du gouvernement, et notamment René Lenoir et Michel Lévy pour des réunions de travail. Il ne s'agissait pas de brèves entrevues mais de véritables réunions de travail débouchant sur des amendements présentés et soutenus ensuite par le gouvernement. Une bonne partie d'entre eux sera d'ailleurs adoptée par le Parlement.

Cette caractéristique ne suffit cependant pas pour pouvoir classer l'activité des associations dans le modèle néo-corporatiste ; il faut y ajouter comme donnée essentielle la responsabilité qui leur est confiée dans la mise en œuvre des mesures décidées par l'État. Nous savons que les associations ont créé et gèrent au milieu des années 1975 un nombre non négligeable de services et d'établissements médico-sociaux pour personnes handicapées ; elles sont en conséquence « bien placées », si l'on peut dire, pour poursuivre cette action, même s'il n'y a pas un consensus sur ce rôle gestionnaire des associations. Rappelons que l'APAJH, le SNI et d'autres voulaient voir l'État nationaliser ces services et établissements, alors que le gouvernement de l'époque souhaitait pour sa part se cantonner à une fonction régulatrice en laissant les associations familiales jouer leur rôle de gestionnaire.

Les principales caractéristiques du modèle néo-corporatiste décrit par Wilson (contacts institutionnels avec des membres du gouvernement, mise en œuvre des mesures) sont donc réunies en 1973-1974 si l'on observe l'acti-

vité des associations représentant le « groupe des 21 ». *A contrario*, les caractéristiques principales du modèle pluraliste n'apparaissent pas de façon privilégiée dans l'activité de ces associations, d'une part parce que les contacts institutionnels avec le gouvernement sont rares dans ce modèle, alors qu'elles ont été fréquentes dans l'élaboration de la loi d'orientation, et d'autre part parce que les réseaux amicaux entre les représentants du « groupe des 21 » et ceux du gouvernement ne sont pas privilégiés, bien qu'ils aient pu exister marginalement. Enfin, si le lobbying parlementaire et les campagnes de sensibilisation de l'opinion publique n'ont pas été absents de la stratégie associative, elles n'ont pas été au centre de leur action.

L'option néo-corporatiste, comme choix délibéré, apparaît nettement lors de la réunion d'un conseil d'administration de l'APAJH du 10 juin 1974, dans une réponse faite par le président à un administrateur qui souhaitait que les associations interviennent plutôt au niveau du Parlement puisque le projet de loi lui était soumis. Le président Breuillard précisa que, quoique le projet fût effectivement soumis aux débats parlementaires, il importait de poursuivre l'action au niveau ministériel. Il est intéressant de mettre en relation ces propos du président de l'APAJH avec ceux qu'il tînt dans le bulletin intérieur de cette même association en octobre 1973, où est annoncée l'intention d'être attentif au devenir du projet de loi et de « mener une action intense et méthodique [17]. »

Mais au-delà de ce constat d'une activité que Wilson classe dans le modèle néo-corporatiste, il faut souligner deux facteurs qui ont conduit le « groupe des 21 » à choisir cette stratégie : tout d'abord, l'importance de cette future loi d'orientation n'a pas échappé aux associations pour l'avenir du « secteur » [18] du handicap ; et dans le même temps, ces associations savaient par expérience que l'effectivité des principes et des mesures annoncés dans une loi étaient fortement subordonnée à la parution des décrets d'application, surtout lorsqu'il s'agit d'une loi dite « d'orientation ». La réalité de ces deux facteurs apparaît à plusieurs reprises : dans le bulletin intérieur de l'APAJH d'octobre 1973 que nous citions plus haut, le président de l'APAJH écrit : « [...] la loi d'orientation va créer un statut des handicapés. L'avenir risque d'être ainsi engagé pour de nombreuses années [19]. » De son côté l'APF, sous la plume de Claude Lospied, rédacteur de la rubrique juridique du journal *Faire Face*, reconnaît que le projet de loi semble à première vue d'une « importance considérable [20] » ; l'auteur de cet article reste cependant prudent quant à l'avenir de ce projet, tout en terminant son propos en disant la volonté de l'APF d'être attentive à ne pas le laisser tomber dans les oubliettes. Quant à l'UNAPEI, elle a réagi le lendemain de la déclaration faite en conseil des ministres par M.M. Dienesch relative au

projet d'une loi d'orientation, en publiant le 8 février 1973 un communiqué de presse; l'UNAPEI, tout en se réjouissant de cette initiative, met en garde contre « un optimisme exagéré quant à la date d'application des mesures annoncées qui devront faire l'objet de nombreux textes législatifs et réglementaires [...] ». Elle poursuit en exprimant le souhait « d'être directement associée à l'examen et à la mise en œuvre effective et rapide des mesures [...] ». Il s'agit sans doute du document affirmant de la manière la plus claire et officielle le rôle qu'entend jouer l'UNAPEI dans l'élaboration de la loi d'orientation.

Les associations, nous venons de le voir, sont donc conscientes de l'importance de cette future loi pour le « secteur » du handicap dès son annonce, mais restent réalistes quant à son devenir, sachant pertinemment qu'il se jouera après le vote du texte par le législateur. Cela signifie que la loi d'orientation est perçue seulement comme une étape, certes vitale de par la nature législative du texte et les principes et moyens annoncés, mais dont la mise en œuvre effective se jouera avec le gouvernement au travers des textes réglementaires d'application. Il convient dès lors pour les associations de privilégier une stratégie à long terme en renforçant les contacts institutionnels avec le gouvernement par l'intermédiaire de certains de ses membres.

LES GRANDES ASSOCIATIONS ET L'ÉLITE POLITICO-ADMINISTRATIVE DE L'ACTION SOCIALE : UNE ALLIANCE POUR LA CONSÉCRATION LÉGISLATIVE DU RÉFÉRENTIEL DE LA POLITIQUE DU HANDICAP

La loi d'orientation s'inscrit selon nous dans un référentiel qui s'est élaboré peu à peu, et dont elle marque en quelque sorte la consécration législative. Ce référentiel est l'image que se font les acteurs concernés de la place de ce « secteur » dans la société globale à un moment donné. Nous nous référons ici à la théorie d'analyse des politiques publiques désignée communément comme « l'approche par les référentiels » que l'on doit à Bruno Jobert et Pierre Muller (Jobert et Muller, 1987; Muller, 1994). Les secteurs remplacent, selon ces auteurs, les territoires, mais si ceux-ci étaient menacés d'éclatement, ceux-là risquent la désintégration. En effet, chaque secteur, dans un univers socio-économique où les ressources sont rares, va lutter pour faire aboutir ses objectifs sectoriels et assurer sa reproduction au détriment des autres secteurs et de la société globale. Cette logique de différenciation pose dès lors la question du maintien de la cohésion sociale. Comment alors résoudre ce problème ? Les politiques publiques vont tenter d'y parvenir en gérant le rapport entre la société globale et les secteurs, ce que Jobert et Muller appellent le rapport global/sectoriel (RGS) (Jobert

et Muller, 1987 : 52) : « Ce rapport global/sectoriel ne peut se transformer en objet d'intervention publique qu'en fonction de l'image que s'en font les acteurs concernés. C'est cette représentation du RGS que l'on appelle *référentiel d'une politique publique*[21] qui désigne l'ensemble des normes ou images de référence en fonction desquelles sont définis les critères d'intervention de l'État ainsi que les objectifs de la politique publique considérée » (Muller, 1994 : 26). Il s'agit donc d'un processus de nature cognitive dont la fonction sera d'appréhender le réel en réduisant sa complexité. Ce processus de construction du référentiel peut se décomposer en trois opérations concomitantes, selon Pierre Muller :

« — une opération de tri des informations en fonction d'une grille de perception de la réalité On construit un modèle d'explication des changements qui affectent le RGS, ces changements devenant non seulement compréhensibles mais désirables [...];

— une opération de construction d'algorithmes opératoires – alors que la première phase était une phase d'analyse, il s'agit ici de définir les opérateurs intellectuels qui devront permettre l'action et la transformation du système dont on a constaté l'évolution. En effet, c'est toujours à partir du constat que les choses ont changé (évolution du RGS) que l'on va définir une action pour accélérer (parfois freiner) ce changement;

— enfin une opération d'intégration de ces algorithmes dans des valeurs qui vont leur donner la force et la désirabilité nécessaires [...] » (Muller, 1994 : 46).

Le référentiel d'une politique publique, comme représentation du rôle d'un secteur dans la société à un moment donné, se décompose en trois éléments : le référentiel global, le référentiel sectoriel et des opérateurs de transaction.

Le référentiel global est « une image sociale de toute la société, c'est-à-dire une représentation globale autour de laquelle vont s'ordonner, se hiérarchiser les différentes représentations sectorielles » (Jobert et Muller, 1987 : 65). Il est constitué des valeurs fondamentales et des normes d'une société à un moment donné. Cela dit, le référentiel global, comme représentation qu'une société se fait de son rapport au monde, est loin d'être parfaitement cohérent parce que les valeurs concernées sont l'objet d'enjeux et de conflits. Pierre Muller ajoute que « le référentiel global n'est pas un consensus mais il balise le champ intellectuel au sein duquel vont s'organiser les conflits sociaux » (Muller, 1994 : 47). Le référentiel sectoriel, quant à lui, « est une image du secteur, de la discipline ou de la profession. Son premier effet est de baliser les frontières du secteur » (Muller, 1994 : 48). En tant qu'image sociale, il s'agit d'un construit dont la cohérence n'est pas

plus parfaite que celle du référentiel global. Dans un secteur donné, il existe toujours des conceptions différentes de la nature et de l'extension des limites sectorielles, dont l'une d'entre elles est en général dominante parce que conforme aux valeurs et normes du référentiel global. Enfin, les opérateurs de transaction « correspondent aux algorithmes définis plus haut. Ce sont eux qui réalisent cette opération d'encastrement du référentiel sectoriel dans le référentiel global qui est en quelque sorte l'acte fondateur d'une politique publique » (Muller, 1994 : 49). L'auteur poursuit par quelques exemples d'algorithmes remplissant cette fonction d'articulation des référentiels global et sectoriel : « Compte tenu des nouvelles orientations économiques globales, le nombre de paysans est devenu trop important et doit être réduit » ; inversement, « pour faire face aux nécessités globales de l'aménagement du territoire, il faut freiner l'exode rural ». Si l'étude d'une politique publique passe par l'analyse de la transaction entre le référentiel global et un référentiel sectoriel, il reste à identifier les acteurs qui permettent cette opération, que Jobert et Muller désignent par le terme de « médiateurs ». Ces médiateurs sont « les agents qui réalisent la construction du référentiel d'une politique, c'est-à-dire la création des images cognitives déterminant la perception du problème par les groupes en présence et la définition des solutions appropriées » (Muller, 1994 : 50). Les médiateurs vont ainsi avoir une double fonction qui consiste « à dé-coder le RGS, c'est-à-dire à le rendre intelligible aux acteurs en présence, à travers l'élaboration d'une philosophie de l'action ; à re-coder ce RGS en des termes susceptibles d'agir sur le réel, c'est-à-dire en normes et en critères d'intervention politique » (Jobert et Muller, 1987 : 71).

Ces concepts de « l'approche par les référentiels » étant précisés, qu'en est-il du référentiel du handicap consacré par la loi d'orientation ? La notion même de handicap est en fait le signe d'un changement fondamental de perception de la déficience dans la société et de son mode de traitement. « L'infirmité n'est plus marquée du sceau de l'incapacité, elle est au contraire perçue à travers les aptitudes restantes ou celles qu'il convient de développer[22]. » (Ebersold, 1992 : 42). Ces aptitudes peuvent être exploitées par le biais de techniques rééducatives et réadaptatives, ce qui explique l'apparition des divers centres de rééducation pour les mutilés de guerre dans un premier temps, puis pour d'autres catégories ensuite (accidentés du travail, tuberculeux, poliomyélitiques...), et enfin progressivement à tous les types de déficiences. Cette vision réadaptative a pour effet de remettre en cause la logique d'enfermement qui présidait dans le mode de gestion de l'infirmité, représentée par l'hospice ou l'hôpital psychiatrique. Cette logique d'enfermement reposait sur le fait que l'infirmité s'inscrivait dans

un discours médical privilégiant le couple curable/incurable ; les infirmes de toute nature n'étant pas curables, c'est-à-dire « ne pouvant être guéris » (désignés aussi comme « chroniques ») au regard de cette pensée médicale (Stiker, 1982 ; Hamonet, 1990 ; Ebersold, 1994), ils étaient relégués dans des lieux où les soins consistaient en une réponse réduite à la satisfaction de leurs besoins physiologiques vitaux. Cette logique médicale s'intéressait en fait davantage à la maladie elle-même qu'aux conséquences fonctionnelles et sociales des maladies ou accidents. *A contrario*, la logique réadaptative postule le caractère compensable de la déficience, même si celle-ci ne peut être guérissable, dans la mesure où un ensemble de mesures réadaptatives est mis en œuvre.

Si nous interprétons ces données au moyen de la grille de lecture proposée par la théorie dite de l'approche par les référentiels, nous y voyons l'émergence d'un nouveau référentiel : d'invalides, d'infirmes incurables et incapables, inadaptés à la société, relégués dans des institutions d'enfermement ou confinés à leur domicile, les personnes « handicapées » deviennent rééducables, possèdent des aptitudes qu'il convient de développer par des techniques appropriées, permettant davantage d'autonomie et leur intégration dans une société qui tend à les exclure. Cette phrase, formulée différemment, apparaît tout ou en partie dans de nombreux écrits des acteurs du secteur de handicap, et notamment dans ceux des associations. Elle constitue le fondement à partir duquel l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH, pour ne citer qu'elles, ont vu le jour et se sont développées ; la croyance en la rééducabilité des personnes handicapées, même atteintes de déficiences sévères, explique la volonté qui anime ces associations pour créer des établissements et des services permettant de développer les aptitudes des personnes accueillies, avec l'objectif de les intégrer, ou de les réintégrer. Nous voyons donc clairement, dans le mécanisme précédemment décrit, s'élaborer le processus cognitif constitué d'une opération de décodage du réel, ayant pour fonction de diminuer l'opacité du problème de la déficience dans notre société et d'indiquer ce qu'il faudrait faire pour agir. La phrase que nous proposions plus haut, du moins dans sa seconde partie (les personnes handicapées sont rééducables, car elles possèdent des aptitudes qu'il convient de développer par des techniques appropriées, permettant leur intégration dans une société qui tend à les exclure) constitue à notre sens ce que Muller désigne comme un opérateur intellectuel.

Ce nouveau référentiel du handicap a certes été construit peu à peu par les associations, mais également par une élite administrative dans les années soixante. Ainsi, le rapport Bloch-Lainé [23] constitue la clef de voûte de la politique du handicap à cette période. Ce rapport nous paraît symptoma-

tique de la transition entre les deux types de terminologies associées à la déficience et à sa perception. Les termes d'infirmes, d'inadaptation, d'autonomie, de handicap, de réparation et de compensation se côtoient mais la perception d'ensemble se réclame bien de la notion de handicap telle que nous l'avons présentée. Ce rapport constitue donc, à notre sens, un moment essentiel dans l'évolution de la politique publique envers les personnes handicapées. Ses effets vont être non négligeables par la suite : comme F. Bloch-Lainé l'avait suggéré, un secrétariat d'État à l'Action sanitaire est créé en 1968 au sein du gouvernement Couve de Murville, rattaché au ministre d'État chargé des Affaires sociales (Maurice Schumann), qui deviendra en juillet 1969 le secrétariat d'État à l'Action sociale et à la Réadaptation, dont Marie-Madeleine Dienesch sera titulaire (Roca, 1992 : 271), placé auprès du ministre de la Santé publique et de la Sécurité sociale (M. Boulin). Quelques mois plus tard, par un arrêté du 3 octobre 1969, une « Commission de l'action sociale » est créée auprès du Commissariat général au Plan pour la préparation du VIe Plan [24], présidée par Bernard Lory (René Lenoir en est le vice-président). Le 19 décembre 1969, un intergroupe handicapés/inadaptés est mis en place, dont le vice-président est Bernard Lory (la présidence est assurée par Paul Therre, conseiller référendaire à la Cour des comptes, président de l'intergroupe « Enfance inadaptée » du Ve Plan, et membre de l'équipe qui a travaillé avec F. Bloch-Lainé à la rédaction du rapport de 1967). Plus tard, par un décret du 9 septembre 1970, le Premier ministre Jacques Chaban-Delmas institue un Comité interministériel pour les personnes handicapées, dont René Lenoir est secrétaire général. Ce comité regroupe treize départements ministériels, et associe à ses travaux une vingtaine d'associations [25]. Enfin, un décret du 21 novembre 1970 crée la Direction de l'action sociale (DAS) au sein du ministère de la Santé. Les gouvernements de l'époque mettent donc en place des instances pour dynamiser et coordonner leurs actions envers les personnes handicapées. La gestion de ces actions revient à plusieurs administrations centrales (notamment les Affaires sociales, l'Éducation nationale et la Justice) qui fonctionnent dans une logique concurrentielle, qu'avait dénoncée fortement F. Bloch-Lainé.

Mais cette élite politico-administrative, si elle a participé à l'évolution du référentiel du handicap, intégrait à notre sens ce dernier dans le référentiel plus large de l'action sociale. Bruno Jobert (Jobert, 1981 : 130-131) a analysé l'émergence de la nouvelle action sociale : selon ce chercheur, la planification sociale a tenté de résoudre le problème d'un modèle d'action sociale éclaté en se faisant le promoteur d'une coordination des interventions de l'État, dans les années soixante notamment. Cette volonté d'action

sociale globale apparaît nettement au travers d'un ensemble de textes administratifs : la décision de sectorisation psychiatrique de 1960 veut substituer à l'enfermement asilaire une action curative et préventive du malade dans son milieu ; le rapport Pierre Laroque de 1962 promeut également le maintien à domicile des personnes âgées ; le rapport Dupont-Fauville de 1971 souhaite la mise en œuvre d'un système d'aide aux familles dans le cadre de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) au lieu du placement en institution. Dans le « secteur » des personnes handicapées, le rapport Bloch-Lainé s'inscrit en 1967 également dans cet ensemble. Le modèle d'intervention prôné s'oriente donc vers le maintien des différentes catégories de public dans leur milieu, ou leur réinsertion dans ce milieu. Selon Xavier Gaullier, cité par Bruno Jobert dans l'ouvrage *Le social en plan* (Jobert, 1981 : 132), la démarche planificatrice construit un modèle d'action sociale dans les années soixante qui s'oppose point par point au modèle traditionnel.

Nouvelle action sociale	**Ancienne « assistance sociale »**
Action globale	Services parcellisés
Concerne toute la population	Seuls les indigents sont concernés
Milieu ouvert	Enfermement
Prévention	Curatif
Promotion des individus	Assistance
Aspect communautaire	Individualisme
Gestion collective	Importance de la famille
Intégration sociale	Exclusion sociale

Le référentiel du handicap n'est donc pas, selon nous, un référentiel sectoriel. À notre avis, et selon le sens qu'en donne Jobert et Muller, si secteur il y a, c'est donc celui de l'action sociale[26] qui intègre la question du handicap. La politique du handicap relève plutôt d'une politique catégorielle, au même titre que celle pour les personnes âgées. Néanmoins le concept de référentiel sectoriel peut nous être utile pour analyser le rapport entre « le handicap » et la société globale. S'il y a une filiation entre le référentiel sectoriel de l'action sociale et la question du handicap, cette dernière comporte des spécificités qui nous interdisent de l'assimiler totalement à ce référentiel sectoriel. Nous aurions alors affaire à un « sous-référentiel sectoriel », ou à une adaptation du référentiel de l'action sociale. La politique du handicap ne peut pas en conséquence être qualifiée de politique sectorielle ; au plus, en s'accordant une certaine liberté avec la notion de secteur, pourrait-on parler de « sous-secteur ».

L'élite politico-administrative à laquelle nous avons fait allusion, portait ce référentiel sectoriel de l'action sociale; est-ce à dire pour autant qu'elle correspond aux médiateurs dans le « sous-secteur » du handicap tels que les définissent Jobert et Muller, c'est-à-dire les agents qui réalisent la construction du référentiel d'une politique ? Le référentiel du handicap s'inscrivant dans celui de « l'action sociale », nous pensons que la médiation est assurée dans ce « sous-secteur » par un « réseau de médiation » composé, d'une part de l'élite administrative de l'action sociale représentée par René Lenoir, et d'autre part des associations. Les premiers auraient joué le rôle des « médiateurs globaux » (porteur du référentiel global), les seconds étant les « opérateurs sectoriels ». Ces « opérateurs sectoriels » se caractérisent par leur capacité à prendre en compte les données du rapport global/sectoriel et à dépasser leurs intérêts sectoriels. L'élite globale, partant, elle, du référentiel global, a également cette capacité à prendre en compte les données du RGS, ce qui fait dire à Jobert et Muller que « la limite est floue entre l'élite globale et les opérateurs sectoriels » (Jobert et Muller, 1987 : 77). Quel est donc le référentiel global ? Pour les tenants de l'approche par les référentiels [27], la norme de modernisation (de changement) aurait structuré tout le système des politiques publiques en France à cette période (cf. les politiques agricoles, de défense, de santé analysées par Jobert et Muller). Cette norme serait due au double traumatisme de la défaite de 1940 et de la Libération, mettant en lumière le retard de la France qui avait jusqu'alors privilégié des normes d'équilibres, de maintien des rapports sociaux; les nouveaux maîtres-mots deviennent alors modernisation, mobilité, changement. Dans le secteur social, nous avons vu l'effet de ce référentiel de modernité : l'ancienne vision d'une administration sociale d'assistance est peu à peu battue en brèche par les nouvelles normes de l'action sociale.

Cette élite administrative alliée avec les associations du « groupe des 21 » consacre donc et stabilise un « sous-référentiel » de la politique d'action sociale, celui du handicap. Cette alliance pose cependant la question de l'absence de certains autres groupes d'intérêt dans les négociations autour de la loi d'orientation. Nous pensons aux représentants du corps médical, aux groupements corporatistes de travailleurs sociaux et aux associations de type protestataire. Tous d'ailleurs ont critiqué avec véhémence la loi d'orientation par la suite, notamment lors de la parution des décrets relatifs à la mise en place des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) et des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).

Les associations, l'APF et l'UNAPEI notamment, ont fait alliance au moment de leur création avec des médecins spécialistes (neuropsychiatres,

spécialistes de la rééducation...) et ceux-ci ont été actifs dans l'évolution de la perception de la déficience; pourquoi alors les représentants du corps médical n'ont-ils pas été conviés à la table de négociation ? On peut penser, ainsi que le souligne Bruno Jobert (Jobert, 1981 : 135-136), que les médecins spécialistes étaient relativement minoritaires parmi leurs collègues médecins, et ne pouvaient pas en conséquence être considérés comme une élite dominant la profession médicale, ce qui aurait pu rendre leur présence inévitable. Pour ce qui concerne les médecins-psychiatres, il faut peut-être y voir également, selon Romain Liberman, l'effet des rapports conflictuels liés à la lutte de pouvoir à cette époque entre la direction générale de la Santé et la direction de l'Action sociale au sein du ministère de la Santé, et l'hostilité de cette dernière à la psychiatrie. Dans son ouvrage (Liberman, 1991 : 24), cet auteur écrit :

> *Parmi les ennemis, nombreux des psychiatres et de la psychiatrie, il faut donner la palme sans conteste aux dénégateurs de la spécificité du fait mental réunis sous la bannière des lois du 30 juin 1975 portant création d'une nouvelle donne sociale organisée autour de la notion de handicap.*

Cela dit à propos du corps médical, reste à expliquer l'absence des professionnels du travail social dans l'élaboration de la loi d'orientation. Étant au premier rang de la prise en charge des personnes handicapées dans les établissements et services privés ou publics, on pourrait s'attendre à les voir occuper une place dans la négociation. En fait, les éducateurs exerçant dans les institutions privées n'étaient pas constitués en groupes d'intérêt suffisamment importants pour être véritablement représentatifs, et en tout cas incontournables dans le cadre qui nous intéresse ici. L'Association nationale des éducateurs de jeunes inadaptés (ANEJI), créée le 15 juillet 1947, ne regroupe pas plus de trois mille adhérents en 1969 et voit leur nombre décliner dès 1970-1971 [28]; d'autre part, les adhérents de l'ANEJI exerçaient dans des établissements et services accueillant des publics spécifiques (enfants en danger, délinquants, déficients intellectuels, physiques, sensoriels...), ce qui, outre le problème d'identité professionnelle touchant notamment la profession d'éducateur spécialisé (diplôme créé en 1967), rendait difficile la représentativité de la profession au sein d'un secteur aussi délimité que celui du « handicap ».

Enfin, derniers « grands absents » de la négociation autour du projet de loi d'orientation : les organisations minoritaires (Turpin, 1990) qui se qualifiaient « de lutte », se démarquant ainsi des associations « gestionnaires ». Elles s'opposaient frontalement au projet de loi d'orientation en adoptant un mode d'action protestataire [29], pour reprendre la typologie de Wilson. Le Mouvement de défense des handicapés (MDH), émanation de l'UNEF,

et le Comité de lutte des handicapés (CLH), composé de militants « ultra-gauchistes », rejoignirent et débordèrent au début des années 1970 la Confédération générale des aveugles, sourds, grands handicapés et personnes âgées, qui s'opposaient depuis plusieurs années aux quêtes annuelles et aux ventes de charité organisées par des associations (l'APF par exemple), et se consacraient à la négociation et à la défense de nouveaux acquis sociaux. Le MDH et le CLH, quant à eux, considéraient que leur lutte faisait partie de celle du prolétariat pour la destruction de l'État capitaliste qui « produisait » les handicaps, avec des slogans tels que « Le droit de vivre ne se mendie pas, il se prend [30] ». Ces organisations s'inscrivant également dans un mouvement de pensée inspiré par Michel Foucault, luttaient pour la suppression de toutes les formes d'enfermement. Après quelques manifestations lors du vote de la loi d'orientation, ces organismes se regroupèrent avec quelques autres en une coordination : le Collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation (CACHALO). Tous ces mouvements disparurent au début des années 1980 avec l'arrivée de la gauche au pouvoir. Il n'est donc pas étonnant que ces organisations n'aient pas été conviées à l'élaboration de la loi d'orientation : elles étaient opposées catégoriquement à l'idée même de cette loi et ne souhaitaient sans doute pas se compromettre avec un gouvernement porteur d'un régime politique dont elles voulaient la disparition.

L'alliance entre les associations et l'élite politico-administrative pour importante qu'elle fut, n'a cependant pas constitué l'unique niveau de décision pour la production de la loi d'orientation ; d'autres niveaux de décision ont été activés notamment dans le cadre de négociations interministérielles comme l'indique René Lenoir dans un discours :

> *Vous avez devant vous le ministre principalement concerné, mais pourraient tout aussi bien être présents le ministre du Travail, celui de l'Éducation nationale, de l'Équipement, de l'Intérieur, de la Jeunesse et des Sports, de l'Agriculture... Treize ministères ou secrétariats d'État ont participé à l'élaboration de ce texte qui a duré deux ans, nécessité huit séances d'arbitrages, six heures d'examen à la section sociale du Conseil d'État et autant en assemblée générale* [31].

Pour mesurer l'importance de ces remarques du secrétaire d'État quelque temps avant les discussions du projet de loi au Parlement, il convient de s'appuyer sur les études réalisées dans le domaine du fonctionnement du milieu décisionnel dans les politiques publiques. Nous utiliserons pour notre part les ouvrages de Bruno Jobert et de Pierre Muller qui abordent largement cette question de la décision dans les politiques publiques, se référant eux-mêmes à divers auteurs de cette discipline [32]. La hiérarchisation du système de décision comprendrait quatre cercles de décision (Muller,

1994 : 72) :

— le premier cercle est celui par lequel transitent toutes les décisions sans exception : il est composé du Président de la République (avec son cabinet), du Premier ministre (avec son cabinet) et du ministère des Finances. C'est à ce niveau qu'est assurée la cohérence des différentes politiques publiques en référence à une matrice normative plus ou moins bien structurée ;

— le deuxième cercle de la décision est composé des administrations sectorielles concernées ; celles-ci défendent les intérêts de leur secteur respectif tout en essayant de les superposer le mieux possible aux exigences globales ;

— le troisième cercle est celui des partenaires extérieurs de l'État : syndicalistes, organisations professionnelles ou patronales, associations, entreprises publiques ou privées ;

— le quatrième cercle enfin, occupant une position un peu à part, est constitué de l'ensemble des organes politiques (le Parlement) et juridictionnels (Conseil constitutionnel, Conseil d'État et Cour des Comptes) ; Pierre Muller rappelle que leur rôle peut être limité, le Parlement n'intervenant bien souvent qu'en fin de course, ne modifiant la décision qu'à la marge, mais parfois décisif lorsque le Conseil constitutionnel « renvoie sa copie » au gouvernement, par exemple.

Ce classement hiérarchique du système de décision dans les politiques publiques en France, nous permet de mieux comprendre le mécanisme de la « machine décisionnelle » (Muller, 1994 : 60) qui a produit la loi d'orientation. Nous voyons que les associations de personnes handicapées appartiendraient au troisième cercle de décision ; Pierre Muller indique d'ailleurs que :

> *pour un acteur donné [...], l'accès aux cercles de la décision représente une ressource politique fondamentale qui témoigne de sa capacité à influer sur la décision, l'idéal étant bien entendu de se rapprocher le plus possible du premier cercle, bien que l'accès aux cercles plus éloignés puisse représenter un joker important* (Muller, 1994 : 74).

Les grandes associations de personnes handicapées, notamment l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH, ont œuvré pour renforcer leur représentativité et leur légitimité tout au long de leur développement ; c'est cette représentativité et cette légitimité qui leur permettent d'être dans ce troisième cercle lors de l'élaboration de la loi d'orientation. D'autres acteurs, non suffisamment représentatifs de leur profession (médecins et éducateurs notamment) n'y sont pas ; il peut s'agir également d'acteurs ne souhaitant pas être dans ce cercle de décision comme ces associations minoritaires ayant opté pour un mode d'action protestataire.

Pour conclure, retenons que le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation, pour important qu'il ait été, n'est donc pas assimilable à l'action d'un groupe de pression imposant ses vues et dictant un ensemble de mesures concrètes à un gouvernement se contentant de les enregistrer passivement et de les mettre en œuvre. Il s'est agi plutôt de l'aboutissement d'une confrontation entre différents acteurs porteurs d'intérêts divers, où certains — les grandes associations et l'élite administrative de la nouvelle action sociale — sont parvenus à imposer leur vision de la question de la déficience, et les valeurs et normes qui l'accompagnent.

Arrivés au terme de cette contribution, nous sommes tout naturellement conduits à nous interroger sur ce qu'est devenu actuellement ce mode d'interaction entre les grandes associations et le gouvernement dans le domaine du handicap. Le secteur associatif gère encore une grande partie des services et établissements pour personnes handicapées (environ 90 % [33]), et le nombre de ces structures n'a pas cessé d'augmenter, même si l'on peut constater un net ralentissement des créations depuis environ une décennie. En conséquence, les associations, et notamment les grandes associations, sont toujours l'interlocuteur privilégié de l'État dans ce domaine. Tous les projets de textes législatifs et réglementaires intéressant le « secteur » du handicap sont présentés très tôt aux associations ; il suffit pour s'en convaincre de lire les revues techniques des grandes associations qui ne manquent pas l'occasion, tout en informant leurs lecteurs, de montrer leur rôle dans la production de ces textes. Mais la situation est-elle pour autant comparable à celle analysée précédemment ? On peut en douter, même si une étude spécifique serait nécessaire pour confirmer notre réserve. Le contexte a selon nous évolué à plusieurs titres : premièrement, si les associations n'ont rien perdu de leur puissance qui s'est plutôt renforcée, elles n'ont sûrement plus en face d'elles une élite administrative et des institutions comparables à celles des années 1970 ; deuxièmement, le contexte économique et social a changé : la « crise-mutation » née dans les années 1970 a produit ce que l'on désigne communément par le terme d'exclusion ; troisièmement enfin, la décentralisation de 1982-1983 a particulièrement concerné le secteur de l'action sociale en général, et du handicap en particulier, en répartissant les compétences entre l'État et les départements.

La conjonction de ces différents facteurs, que nous ne pouvons développer ici, place les associations dans une situation inquiétante à terme : le « secteur » des personnes handicapées court le risque d'être phagocytée par la problématique plus large de l'exclusion. En effet, les personnes handicapées, globalement parlant, ne sont classables ni parmi les exclus, ni

parmi les personnes véritablement intégrées. Elles seraient alors dans une situation de « liminarité », situation sociale dont Robert Murphy dit qu'elle correspond à un entre-deux, lorsqu'un statut est abandonné et qu'un autre n'est pas encore acquis (Murphy, 1987, cité par Stiker, 1996). Si la catégorie des personnes handicapées a quitté celle des exclus, elle n'a effectivement pas véritablement rejoint celle des personnes intégrées. Les associations peuvent donc craindre que la politique en faveur des personnes handicapées soit absorbée par les politiques sociales de lutte contre l'exclusion, ou, ce qui nous semble plus probable, qu'elle soit marginalisée dans un premier temps (elle l'est sans doute déjà), puis mise en extinction peu à peu par manque de moyens. Certes, pour l'instant, le risque n'est pas trop grand dans la mesure où les associations sont puissantes et bien implantées. Même si la question du handicap est marginalisée par celle de l'exclusion, les associations ont les moyens de faire valoir l'intérêt des personnes handicapées ; mais pour combien de temps ? Il n'est pas absurde de s'interroger sur le devenir de ces associations à moyen terme : les fondateurs et leurs successeurs directs ont créé des structures d'accueil pour personnes handicapées dans une période où cette formule constituait une nette avancée par rapport à la situation antérieure. Aujourd'hui, des personnes handicapées, des familles et des professionnels exerçant en institution médico-sociale semblent souhaiter plus d'intégration en milieu ordinaire. Ils portent de ce fait un regard critique sur les formules institutionnelles traditionnelles, et parfois sur les associations qui les ont créées et les gèrent. Si ce changement se confirme, les grandes associations que nous avons étudiées sauront-elles négocier ce virage ?

BIBLIOGRAPHIE

CHAUVET P., *L'APAJH : étude critique d'une association spécifique d'aide aux handicapés*, mémoire pour le diplôme de directeur d'établissement spécialisés du CNEFASES de Beaumont/Oise, 1976.

CHAUVIÈRE M., « L'insertion et ses déclinaisons; retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines », dans A. Blanc, H.J. Stiker (dir.), *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, Paris, Desclée de Brouwer, Coll. « Handicaps », 1998.

COURBEYRE J., 1933-1983, le parcours de l'Association des Paralysés de France, *Revue APF-Inter*, numéro spécial 459, août 1983.

EBERSOLD S., *L'invention du handicap, la normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI, 1992.

JOBERT B., *Le social en plan*, Paris, Éditions Ouvrières, 1981.

JOBERT B., MULLER P., *L'État en action, Politiques publiques et corporatismes*, Paris, PUF, Coll. « Recherches politiques », 1987.

HAMONET C., *Les personnes handicapées*, paris, PUF, « Que sais-je ? », 1990.

LIBERMAN R., *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, Coll. « Que sais-je ? », 1991.

LOSPIED C., « La longue marche de l'APF pour une législation sociale mieux adaptée », *Réadaptation*, n° 315, décembre 1984.

LOSPIED C., (interview), article « La loi de 1975 est majeure », propos recueillis par Jean-Marie Creff, « *Faire Face* » (APF), mars 1993, p. 22-31.

MULLER P., *Les politiques publiques*, Paris, PUF, Coll. « Que sais-je ? », 1994.

MURPHY R., *Vivre à corps perdu*, Plon, Paris, 1987.

OFFERLE M., *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris, Montchrétien, 1994.

ROCA J., *De la ségrégation à l'intégration, l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, CTNERHI, diff. PUF, 1992.

STIKER H.J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982.

STIKER H.J., « Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap », in Serge Paugam (dir.), *L'exclusion, l'état des savoirs*, Paris, Édition La Découverte/Textes à l'appui, 1996, p. 311-319.

TURPIN P., « La lutte contre l'assistance pendant les années 1970 », *Handicaps et inadaptations — Les cahiers du CTNERHI*, « De l'infirmité au handicap : jalons historiques », n° 50, avril-juin 1990, p. 83-92.

TRANNOY A. et F., *Saga, Association des Paralysés de France, Soixante ans d'aventure*, Paris, Éditions ATHANOR, 1993.

UNAPEI (Histoire de l'), « 30 ans pour la dignité des personnes handicapées mentales et de leurs familles », Tome I : 1960-1990..., Unapei, 1990.

WILSON F., « Les groupes d'intérêt sous la Ve République, test de trois modèles théoriques de l'interaction entre groupe et gouvernement », *Revue française de sciences politiques*, avril 1983.

NOTES

* Conseiller technique au CREAI de Bourgogne (Dijon) et formateur à l'Institut régional supérieur de travail éducatif et social (IRTESS) de Dijon.

1. Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de DESS « politiques sociales » de l'Université Pierre Mendès-France de Grenoble (Faculté de Sciences économiques) : Patrick Guyot, *Les interactions entre les groupes d'intérêt et le gouvernement dans*

laproduction des politiques publiques, l'exemple du rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975, sous la direction de Gilles Pollet, professeur de Sciences politiques, novembre 1998.

2. Nous utilisons ici la dénomination officielle de ces associations ou Union d'associations en 1975 ; certaines changeront plus tard cette dénomination tout en conservant leur sigle.
3. On notera à ce propos que même ces grandes associations n'ont pas toutes conservé leurs archives : c'est le cas de l'APF et de l'APAJH, alors que l'UNAPEI dispose d'un fonds d'archives relativement fourni et classé. Cela dit, les revues d'époque de l'APF et de l'APAJH ont suffisamment relaté les étapes de l'élaboration de la loi d'orientation pour que nous ayons pu collecter des informations utiles à notre recherche. De plus, les archives de l'UNAPEI concernant l'activité du « groupe des 21 » sont communes aux deux autres associations.
4. *Épanouir* (UNAPEI), n° 68, février 1975, p. 8.
5. *Ibid.*
6. Archives UNAPEI (Classement R 208) et bulletin intérieur de l'APAJH, n° 35, avril 1974.
7. *Le Monde*, 17 avril 1974, p. 32.
8. *Épanouir*, n° 66, novembre 1974, p. 12.
9. Il sera remplacé à la tête de la DAS par Pierre Maclouf.
10. Abstention du groupe communiste — *JO des débats parlementaires de l'Assemblée nationale* du 19 décembre 1974, p. 8119 et 8120.
11. Abstention du groupe communiste — *JO des débats parlementaires du Sénat* du 16 avril 1975, p. 565 et 566.
12. Archives UNAPEI.
13. *Jeunesse handicapée*, n° 43, octobre 1974, p. 5 et *Épanouir*, n° 68, février 1975, p. 4.
14. Nous renvoyons le lecteur à divers ouvrages et articles signalés dans la bibliographie concernant l'histoire de ces associations.
15. Conseil économique et social, rapport présenté par M. Henri Théry relatif à « la place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action sanitaire et sociale », *JO*, 1987 (non daté), p. 27.
16. « Idéale-typique » dans le sens où il n'existe pas de groupes réunissant toutes les caractéristiques requises d'un modèle, mais des groupes tendant davantage vers un modèle parce qu'ils en présentent les caractéristiques principales.
17. *Bulletin intérieur de l'APAJH*, n° 30, octobre 1973, p. 2.
18. Nous plaçons le terme « secteur » entre guillemets car le handicap ne constitue pas selon nous un secteur au sens des politiques publiques, comme nous le verrons plus loin.
19. *Bulletin intérieur APAJH*, n° 30, Éditorial, p. 1.
20. *Faire Face*, n° 278, mars 1973, p. 7.
21. Souligné par l'auteur.
22. Dans cet ouvrage, S. Ebersold a entrepris l'analyse des lois relatives aux « handicapés » entre 1949 et 1963, et montre la rupture dans ces textes entre la vision de l'infirme « incapable », notamment à exercer une activité professionnelle, encore présente dans la loi du 5 août 1949 (loi dite Cordonnier), et celle des autres lois (1957, 1963) qui prend en considération la rééducabilité des intéressés.
23. Rapport présenté au Premier ministre par François Bloch-Lainé sur « L'étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », Paris, La documentation française, 1969.
24. Concernant les informations relatives au Plan et à la Direction de l'action sociale (DAS), nous les tirons de l'article de Pierre Maclouf, « Éléments de genèse de la Direction de l'action sociale », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, octobre/décembre 1992, p. 123-154.

25. Selon René Lenoir, dans un entretien reproduit dans l'ouvrage de Jacqueline Roca, *op. cit.*, p. 300-304.
26. Il semble que nous rejoignions l'analyse de Michel Chauvière exprimée dans un ouvrage collectif : «... ce sont là [à propos de la politique du handicap] autant de référentiels contributifs à une politique d'action sociale conçue à l'époque comme devant être autonome et homogène, politique qui culminera avec le Secrétariat d'État de René Lenoir en 1975 », M. Chauvière, « L'insertion et ses déclinaisons – Retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines », in *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, sous la direction de A. Blanc et H.J. Stiker, Desclée de Brouwers, Paris, 1998.
27. Voir B. Jobert, P. Muller, *op. cit.*, p. 65 et P. Muller, 1994, *op. cit.*, p. 64-65.
28. Interview de Jacques Guyomarc'h, premier secrétaire général de l'ANEJI, *Lien social*, n° 449, 9 juillet 1998, p. 7-9.
29. Elles organisèrent des manifestations sur la voie publique et le CLH lança des tracts à partir des tribunes réservées au public à l'Assemblée nationale sur les députés le premier jour des débats pour la loi d'orientation (13 décembre 1974) dénonçant le rôle de la société capitaliste dans la production du handicap (*JO des débats parlementaires* n° 102 du 14 décembre 1974, p. 7817).
30. *Publication du CACHALO*, « Pour l'abrogation de la loi d'orientation dite « en faveur » des personnes handicapées », non-daté (1978 ?), 22 pages (Archives UNAPEI).
31. *Épanouir*, n° 66, novembre 1974, p. 12.
32. Il s'agit des ouvrages que nous avons déjà cités ; ces auteurs se réfèrent aux travaux de Catherine Grémion, Jean-Louis Quermonne, Jean-Luc Bodiguel, Guy Thuillier.
33. SESI, *Documents statistiques*, n° 281, 1997.

Claude VEIL *

ÉTUDE PSYCHOLOGIQUE DE LA CONSTRUCTION PARLEMENTAIRE DE LA LOI D'ORIENTATION DU 30 JUIN 1975

PROBLÉMATIQUE

La loi de 1975 devait affermir les droits des personnes handicapées et en simplifier la mise en œuvre. Elle a été votée en dernière lecture sans aucune voix contre, plus précisément à l'unanimité des suffrages exprimés [1]. Cependant plusieurs ordres de faits ont fait naître des doutes. Les travaux préparatoires avaient souffert d'un certain manque de transparence [2], ce constat donne à réfléchir, car il contraste fortement avec d'autres perceptions, selon lesquelles la concertation avait été attentivement développée [3]. Ultérieurement, la loi a suscité des réactions critiques, et même parfois très négatives, émanant de professionnels et d'associations [4] intervenant dans le champ de la loi.

On pouvait former l'hypothèse que le texte de la loi, parce qu'il avait été préparé pendant des mois et soigneusement rédigé, ne laisserait pas une grande prise à une lecture psychologique, mais qu'on devrait trouver dans les comptes rendus des débats parlementaires des informations éclairantes. C'est un tel travail qui a été présenté et longuement débattu en juin 1988 au sein d'un groupe de travail de l'EHESS. On trouve ici une mise au net d'une partie des notes qui avaient servi à la présentation de cet exposé.

MÉTHODOLOGIE

Personnage impersonnel, le législateur s'exprime à travers une pluralité d'interprètes. Le corpus rassemblé se compose ainsi :

a) l'avant- projet de la loi

b) le *Journal officiel*, édition des Débats, de mi-décembre 1974 à fin juin 1975, *passim* :

— Assemblée nationale, en première et en deuxième lecture
— Sénat, en première et en deuxième lecture
— Débat final sur le texte proposé par la Commission paritaire.

En présence d'un texte, notamment quand il constitue la trace écrite, sténographique, d'une expression orale (mais il peut s'agir d'une déclaration rédigée à l'avance, voire d'un document imprimé), la lecture se fera à plusieurs niveaux ; l'agrégation la plus simple sera celle de l'obvie et de l'implicite. On acceptera ce qui est dit littéralement, au premier degré, on fera foi à ce que le locuteur a *voulu* dire, et qu'on considérera comme important puisque c'est important pour lui, mais on ne s'en contentera pas. Pour entendre le substrat, l'implicite, le non-dit, le non reconnu, la « prégnance » comme dit René Thom[5], on s'inspirera de l'épreuve d'association de Carl-Gustav Jung, dont nous possédons une certaine expérience. On portera donc attention aux « saillances »[6], aux inflexions du discours (changements de ton ou de thème) et à ses accrocs (silences, lapsus, négations inattendues, réponses retardées ou réactions décalées)[7]. On n'interprétera pas « en profondeur », on ne cédera pas aux dérives banalisantes d'une description en termes de pathologie ou d'une personnalisation des événements renvoyant à la psychologie des individus en cause ; car, ce faisant, on s'exposerait à la fois à deux risques d'erreur : la surexploitation d'indices isolés, abusivement traités comme des preuves, la sous-exploitation d'un ensemble d'informations, fallacieusement amputé d'une part des déterminants. On se proposera donc constamment de rapporter chaque incident à son contexte, l'un et l'autre s'éclairant mutuellement et en quelque sorte solidairement. Dans ces conditions, on n'est pas à l'abri de toute tautologie, et le risque d'erreur n'est jamais totalement nul, mais on dispose de moyens de vérification. La confirmation la plus précieuse est donnée par le locuteur lui-même lorsqu'il verbalise spontanément ce qu'il a, de son propre mouvement, compris de ce qui se passe.

EXEMPLES DE LECTURE

1°) En se référant à des manifestations d'émotion et à des réactions d'allure passionnelle, on voit fonctionner un processus de déplacement lent de l'accent (sans qu'aucun thème ne disparaisse complètement, notamment celui de l'argent, qui est souvent remis sur le tapis) sur une série de thèmes.

2°) À qui doit revenir la présidence des commissions ? À l'Éducation nationale, à la Santé, à un magistrat ? Sur ce dernier point, il y a recherche de « l'ultra-solution » [8] : les parties en présence échouent tous ensemble, et c'est un partenaire qu'on n'attendait pas, le plus administratif des détenteurs de pouvoir, c'est-à-dire le préfet, qui sort de la coulisse et l'emporte.

3°) Les débats parlementaires du 10 avril 1975 [9] ont donné lieu à un malentendu d'assez longue durée, qui est resté finalement sans conséquence car il a été compris et éclairci par les protagonistes eux-mêmes. On assiste à un long échange entre le sénateur Léon Jozeau-Marigné et le secrétaire d'État René Lenoir. Le sénateur estime que l'article 6 du texte en discussion va léser des jeunes de 15 à 20 ans qui toucheront moins que selon la loi en vigueur. Il demande donc, très courtoisement, au secrétaire d'État de lui donner l'assurance qu'il va étudier la possibilité d'une compensation de cette perte.

Le débat sera considérablement allongé par un enchaînement de troubles de la communication. Ainsi :

R.L. *— On ne peut pas gagner sur tous les tableaux, mais le système actuel ne lèse personne, bien au contraire.*

Sur le moment, personne ne relève le lapsus. Mais le dialogue de sourds se perpétue, et quelques minutes plus tard ce sera au tour de l'autre locuteur de retourner contre lui-même sa pugnacité :

L.M.J. *— Je prends acte de votre réponse. Elle ne me donne pas satisfaction et je suis sûr que vous répondez — je m'excuse de vous le dire — à côté de la question. Ce que je vous demande, c'est de nous assurer qu'un jeune, victime après le vote de la loi d'un handicap tel qu'il aura droit à une majoration pour tierce personne, sera dans une situation plus défavorable.*

Ce second lapsus ajoute encore à la confusion. Mais cela va se révéler bénéfique, car il marque un tournant, et à partir de là le voile va se déchirer peu à peu. Mention sera faite du courage qu'il aura fallu pour affronter un état de fait déplaisant, et l'émotion sera longue à s'apaiser.

Les associations

Ce thème est abordé dès la toute première séance, et il sera récurrent dans les discussions. Il fait fonction de référence quasiment obligée pour tous les orateurs, et ceux-ci l'invoquent pour appuyer les positions les plus diverses. Les associations ne sont généralement nommées qu'en bloc, mais il arrive de temps à autre qu'un orateur laisse transparaître des préférences. Le parti communiste français donne ses listes [10], René Lenoir rétorque : « *J'ai rencontré toutes celles qui ont une importance réelle dans ce pays* [11] ». Un sénateur

évoque [12] le *bulletin vert* qui exprime les vues de vingt-et-une associations. On relève des allusions au jet de tracts qui a troublé l'ouverture des débats. Les échanges ne sont pas seulement nombreux, ils sont parfois très vifs, et l'on va même jusqu'aux insultes. Toujours est-il que les représentants du gouvernement insistent sur la nouveauté et la réalité de la large concertation qui a eu lieu. Il n'empêche qu'un député de la majorité attribue au manque de concertation [13] les malentendus qu'il déplore. On citera aussi un sénateur de l'opposition, qui se targue de son obéissance :

M. Robert Schwint *— Nous prévoyons donc que, sur les articles 7 et suivants, M. le secrétaire d'État fera peu de concessions au Sénat.*

Huit fois il nous a opposé l'article 40 [14].

Il semble que nos autres amendements subiront le même sort et, pourtant, je tiens à le signaler, ils ne sont pas le fruit d'une volonté politique bien déterminée, mais ils résultent, en très grande partie, des concertations très larges que nous avons eues avec les associations de handicapés [15].

Les discordances entre les interventions reflètent la complexité et l'ambivalence des relations entre les différentes parties. Quant aux associations, elles sont nombreuses et diverses, tant par leur objet, leur taille, le recrutement de leurs membres, que par leur mode de fonctionnement. Or les locuteurs en parlent presque toujours en bloc, en les mythifiant dans l'essence commune que chacun subsume à son gré. Il est clair que les associations disposent d'un pouvoir propre, et qu'elles se présentent sous au moins deux visages.

• Les associations sont précieuses comme voix des handicapés. Elles pèsent du poids de la parole des intéressés. Dans les discours tenus dans les hémicycles, les individus handicapés n'existent presque pas en tant que personnes. Mais, si les personnes handicapées restent en quelque sorte des abstractions lointaines et dénuées de parole propre (il y a des raisons à cela, assez bien connues par d'autres études), les associations, elles, et même en restant hors de portée des sténographes, auront su réduire les distances et imposer une présence presque palpable.

• Un certain nombre d'associations ont acquis un pouvoir de gestion, loin d'être négligeable. À ce titre, elles sont considérées par les partisans du tout-État comme des adversaires coriaces qu'on cherche à tenir en lisière, tandis que pour les partisans de l'initiative privée ce sont des alliés menacés qu'il faut soutenir.

• On se réclame d'elles, on a besoin d'elles, on craint d'en être prisonnier — en somme la relation avec elles n'est pas simple, et leur place dans les stratégies parlementaires n'est pas toujours bien définie.

LES FAMILLES

Tout aussi absentes physiquement que les associations, les familles sont encore plus présentes dans les interventions des orateurs. Dans une large mesure, d'ailleurs, elles jouent dans les discours un rôle interchangeable avec celui des associations. Quand on discute les articles du projet de loi concernant les enfants et les adolescents, on ne parle guère de la volonté des enfants et des adolescents, mais on fait abondamment état de la volonté des familles. Parfois quelqu'un se souvient du fait qu'il n'y a aucune incompatibilité entre être adolescent et être majeur, mais cela ne se traduit pas par un changement d'attitude. Il arrive même à plusieurs reprises que le dérapage soit flagrant, et qu'un orateur, s'intéressant expressément aux adultes handicapés, mentionne itérativement la liberté des familles, l'intérêt des familles, les explications à donner aux familles, etc. [16].

Là encore, les motivations sous-jacentes ne sont pas d'une seule pièce, tandis que les éléments d'appréciation qu'apporte le texte laissent une marge à la conjecture. On ne saurait cependant tenir pour négligeable un incident tel que celui qui s'est produit à propos des enfants dont le handicap a été signalé au cours d'examens médicaux et susceptibles de bénéficier d'une action médico-sociale précoce. Le rapporteur s'étonne de la rédaction d'un amendement présenté par le gouvernement ; on y lit cette phrase :

> *La prise en charge s'effectuera sous forme de cure ambulatoire comportant l'intervention de médecins et de techniciens para-médicaux et sociaux et, si nécessaire, une action de conseil et de sanction de la famille* [17].

Le représentant du gouvernement explique alors qu'« *une erreur matérielle s'est glissée dans l'amendement* » et qu'il faut lire « *action de conseil et de « soutien » de la famille* ». Sitôt dissipé le malentendu, on tourne la page sans autre forme de procès. Rétrospectivement, on dirait volontiers qu'il reste à peine de quoi sourire fugitivement. Et pourtant l'expérience montre que l'affaire était sérieuse ; car l'évocation de ce lapsus calami a gardé le pouvoir de réveiller une vive émotion chez un témoin, fût-ce vingt ans après. Le mécanisme de l'erreur, le moment de son déclenchement restent inconnus. À tout le moins on sait, puisqu'elle n'a été découverte que tardivement, qu'elle aura impliqué toutes les personnes qui l'ont eue sous les yeux sans percevoir son outrance. Au-delà, on peut oser une supposition, comme quoi il y aurait eu là un phénomène mineur de défense contre la pression constante exercée de l'extérieur par les associations de familles.

L'IMPLICATION PERSONNELLE

Dans ce débat, l'implication personnelle aura été probablement plus fréquente et plus profonde que dans bon nombre d'autres travaux parlementaires. Un député l'exprime en ces termes :

> *Le problème de l'information du public revêt, à mes yeux, une importance capitale, car tous ceux qui ne sont pas en contact avec les handicapés ne peuvent sentir intensément leurs problèmes* [18].

Dans cette autre intervention, la culpabilité est nommée (sous une forme négative, ce qui ne change rien au fond) :

> *[...] cette prise de conscience et le sens de la responsabilité individuelle ne doivent pas intervenir dans un climat de culpabilité. En effet, la culpabilisation n'est capable d'induire — je l'ai indiqué, mais je le répète car c'est important — qu'une sorte de charité ou de pitié dont les handicapés n'ont que faire, car ils ont seulement besoin d'être reconnus comme des citoyens, comme des membres à part entière de la société* [19].

Un sénateur, avant de présenter le rapport d'une commission, tient à faire une déclaration :

> *Je dois dire que j'ai des raisons personnelles, qu'on m'épargnera d'évoquer ici, d'être très sensible au sort des handicapés et j'ai évidemment une tendance naturelle à leur apporter, ainsi qu'à leur famille, toutes les aides nécessaires.*
>
> *Mais j'ai également le devoir, comme ceux qui me remplacent ici quand je ne suis pas là, de faire part au Sénat des réflexions de la commission des finances concernant l'application de l'article 40 de la Constitution* [20].
>
> *Cela étant, je demande à mes collègues de bien vouloir comprendre dans quelle situation pénible, parfois, nous nous trouvons et je déclare l'article 40 applicable* [21].

Cette déclaration produisit un effet considérable. Non pas sous la forme d'un commentaire immédiat et direct, mais plus durablement en provoquant une inflexion des argumentations. La verbalisation d'un conflit, fût-il personnel (et peut-être en la circonstance parce qu'il était identifié comme personnel), a été perçue comme un acte de lucidité et de courage, et comme un exemple qu'on pouvait suivre.

La verbalisation d'une tension pénible est intervenue en cette circonstance sous la forme d'un acte isolé. À d'autres moments, elle a suivi d'autres cheminements. C'est ce qu'a illustré le 13 décembre 1974 un processus à étapes, au long desquelles le ton des échanges s'est modifié, au terme desquelles les positions ont été clarifiées (sans que pour autant toutes les difficultés aient été surmontées). Tout de suite après la fin d'une intervention d'un député de la majorité, qui a parlé de « manque de concertation » et de « malentendu » [22], l'emploi de tours grammaticaux à la première personne

du singulier et une étonnante cascade de jeux de mots plus ou moins voulus sur les patronymes des orateurs vont rendre visible le fait que dans cette phase du travail parlementaire les personnes sont fortement engagées.

L'AVENIR DES ATELIERS PROTÉGÉS ET DES CENTRES D'AIDE PAR LE TRAVAIL

À de nombreuses reprises, des parlementaires interviennent avec insistance pour que les personnes handicapées fréquentant un centre d'aide par le travail soient considérées en tous points comme des travailleurs. Le secrétaire d'État s'y oppose avec constance, et explique qu'il importe de différencier, d'une part les travailleurs des ateliers protégés, dont les droits sont alignés sur ceux des travailleurs ordinaires, et d'autre part les handicapés les plus atteints, les plus démunis [23]. On remarquera que la question ne vient en discussion sur le fond qu'assez tard, en avril 1975, dans un climat d'assez forte tension émotionnelle [24].

Le Sénat discute donc deux amendements au projet de loi, qui ont pour but, l'un de renforcer la distinction sur ce point entre ateliers protégés et centres d'aide par le travail, l'autre de l'abolir. Au cours d'une assez longue intervention, le secrétaire d'État, pour la première fois, développe son argumentation.

> *J'insiste bien sur ce point, ce dont ont besoin les handicapés les plus atteints, ceux dont je viens de parler, c'est de la sécurité et d'un soutien médico-social.*
>
> *Je comprends que quelques associations mal informées puissent méconnaître la distinction entre une subvention d'équilibre et un prix de journée, c'est-à-dire la distinction entre l'atelier protégé et le CAT, dans la conception que je viens d'exposer et non dans celle actuellement retenue.*
>
> *Mais des administrateurs aussi chevronnés et aussi compétents que les sénateurs ne peuvent ignorer ce qu'apporte de stable et de sûr un financement fondé sur le prix de journée.*
>
> *Si cet amendement et ceux identiques qui portent sur un certain nombre d'articles suivants étaient adoptés, rien ne subsisterait de cette distinction et l'on ne pourrait plus maintenir ce statut spécifique des centres d'aide par le travail avec les prises en charge dont je viens de parler. Or il faut prendre en compte tous les risques que cela comporte pour les personnes qui profitent de cette structure sécurisante...* [25]

En insistant sur le mode de financement des CAT, ce discours est particulièrement convaincant; l'avenir des ateliers protégés sera beaucoup moins bien assuré. Le secrétaire d'État fait ici preuve d'une clairvoyance dont, peut-être, il ne mesure pas toute la portée. Mais le débat n'est pas encore clos. Un sénateur demande la parole pour rappeler que le texte initial du projet de loi déposé par le gouvernement était rédigé en termes qui

allaient fort clairement dans le sens inverse de celui que défend le secrétaire d'État, puisqu'il mentionne « [...] *l'embauche dans les ateliers protégés ou les centres d'aide par le travail [...]*[26] ». Le secrétaire d'État demande alors la parole, et donne une explication supplémentaire :

> *Nous devons tout de suite en finir avec les questions de forme. Le texte initial comportait, en effet, un lapsus calami [...] Mais je vous rappelle que nous sommes engagés dans un débat de fond et j'attendais mieux de vous [...]*[27].

Ainsi relancée, la discussion repartit de plus belle.

Le niveau de confiance dans la réussite

Le 3 avril 1975, s'adressant aux sénateurs, René Lenoir fait preuve d'un solide optimisme. Le propos est bien tourné, l'accueil largement favorable qu'il reçoit donne à penser que les sénateurs ont éprouvé en l'écoutant une émotion positive, qu'ils ont partagé avec l'orateur la conviction qu'une bonne action se préparait, et qu'ils y avaient leur place. Néanmoins, cela ne prouve pas qu'ils sont prêts à s'engager de toutes leurs forces dans la mise en œuvre du programme exigeant qu'ils applaudissent. Il est intéressant de reprendre la lecture d'autres interventions, par exemple de cet extrait de la conclusion de l'avis émis par le Conseil économique et social :

> *Pendant longtemps, l'ampleur du phénomène de l'inadaptation est restée méconnue, les familles hésitant le plus souvent à déclarer les enfants débiles. Aujourd'hui, l'infirmité n'est plus, heureusement, considérée comme une tare et la société est consciente que les handicapés ont, comme les autres, droit non seulement aux soins que leur état requiert, mais encore à une vie sociale aussi normale que leur état le permet*[28].

En reprenant une formulation du rapport, on dira que l'intention en est généreuse. Mais une analyse de texte plus attentive montre que les objectifs visés sont moins ambitieux que ceux du secrétaire d'État, et que la représentation du handicap et des personnes handicapées ainsi révélée est nettement dévalorisante. Le simple rapprochement de deux membres de phrase suffit d'ailleurs, sans subtilité excessive, à faire apparaître un fossé :

> — *[...] la société est consciente que les handicapés ont droit [...] à une vie sociale aussi normale que leur état le permet*[29].
>
> — *S'il fallait, en un mot, résumer l'intention profonde de la loi, nous la trouverions à l'article premier : « assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables*[30] ».

S'adressant au ministre, le rapporteur de la commission des affaires culturelles fait preuve d'un pessimisme encore plus accentué :

> *En un mot comme en mille, votre projet de loi est recevable. Il tend à défendre l'homme handicapé, à respecter sa personnalité. Nous devons d'autant plus respecter celle-ci qu'elle est « ébréchée », « fêlée » par la fatalité, par la maladie*[31].

Juste avant de terminer, le même orateur vante les progrès de la recherche dont dépend la guérison, il en donne comme exemple les jeunes atteints de myopathie, et débouche sur un paradoxe naïvement féroce : « *les progrès de la science favorisent, dans ces conditions, la survie de ces enfants*[32]. »

On conçoit que, pour de fortes raisons, l'agressivité à l'égard des personnes handicapées soit la plupart du temps davantage voilée, et que le dénigrement de leurs capacités reste décemment habillé. Néanmoins, les débats en attestent la permanence. À six semaines du vote final, un député l'illustre fort bien :

> *[...] les dispositions relatives à l'emploi n'ont pas la vigueur que l'on aurait pu souhaiter. Mieux vaudrait sélectionner les emplois susceptibles d'être occupés par les intéressés et les leur réserver que de parler d'emplois « protégés », ce qui relève toujours d'une pratique charitable, louable à certains égards, mais cependant insuffisante*[33].

La dynamique du propos joue à l'inverse de son contenu manifeste. L'orateur dénonce l'insuffisance du projet de loi, qu'il estime trop peu favorable aux travailleurs handicapés. Mais sa proposition découle d'une croyance *a priori* dans une sorte d'essence du handicap, essence commune, uniforme et immuable[34]. On reconnaît dans cette représentation le discours du développement séparé, de la ségrégation, sur le chemin de l'apartheid.

Les prises de position du ministre de la Santé se situent fermement à l'opposé de cette tentation du rejet. Cela ne saurait conduire à croire qu'il suffit de les parcourir pour épuiser l'information qu'elles contiennent.

> *Quant à l'insertion du handicapé en milieu ordinaire de production, elle sera facilitée par une série de mesures nouvelles, assouplissant le régime des aides accordées aux entreprises pour l'aménagement du cadre de travail, régime qui sera d'ailleurs étendu à la fonction publique.*
>
> *L'accueil en milieu de travail protégé est, certes, maintenu pour ceux qui ne peuvent rester dans un « milieu normal de travail ». Mais la frontière entre les « ateliers protégés » et les « centres d'aide par le travail » a été déplacée de telle façon que les premiers deviennent progressivement plus nombreux que les seconds. Cela est important pour l'intégration des handicapés*[35].

Ces deux alinéas ont une forte visibilité car c'est par eux que s'achève l'exposé des dispositions de la loi. On sait qu'il s'agit là d'une question techniquement assez difficile, conflictuelle à plusieurs titres, et que cela peut contribuer à ce que la rédaction en soit un peu lourde, en contraste avec l'ensemble du texte. L'ordre même des deux alinéas peut sembler logique,

mais il entraîne une fausse route de l'intelligibilité : il oblitère la perspective diachronique (il eût été plus pédagogique de dire tout de suite que le parcours vers le travail productif pouvait s'accomplir soit par une voie courte, soit par étapes, et que les deux voies conduisaient à l'insertion en milieu ordinaire – quitte à expliquer ensuite que l'insertion en milieu ordinaire n'était ni la seule ni toujours la meilleure éventualité) ; il crée une barrière entre la norme et ce qui serait une sorte de repêchage.

L'*insertion* en milieu ordinaire se trouve complètement clivée de l'*accueil* en milieu protégé. On se propose de multiplier les ateliers protégés au détriment des centres d'aide par le travail, et le ministre y insiste en disant que c'est important pour l'*intégration* des handicapés. C'est-à-dire qu'on est sûr que le dispositif va bien fonctionner comme promotion du CAT vers l'AP, mais que ses auteurs n'imaginent pas tellement que le travail protégé va déboucher, par-delà, sur l'insertion. Quand le ministre de la santé parle du travail en milieu protégé, elle estime raisonnable de faire fond sur l'application de la nouvelle loi, tandis que son omission du passage du milieu protégé au milieu ordinaire témoigne d'une grande réserve. Toutefois, le texte ne permet pas d'affirmer si ce jour-là Madame Veil savait savoir ce qu'elle nous donnait à comprendre.

En conclusion

Ce n'est pas parce que les parlementaires qui ont pris la parole se sont déclarés, sans exception, chaleureusement favorables à la cause des personnes handicapées, qu'ils étaient exempts de réticences. Ce n'est pas moins vrai de leurs collègues, beaucoup plus nombreux, qui se sont tus d'un bout à l'autre des discussions.

Il n'est pas apparu de raison de douter de la bonne foi des locuteurs. Mais on osera une métaphore : il n'y a pas qu'au football qu'on shoote contre son camp. On peut croire plaider pour une cause, tout en produisant une argumentation qui la ruine.

Nous nous sommes efforcés de ne pas céder à la facilité d'expliquer le passé lointain par le passé plus proche. En revanche, il nous semble intéressant d'éclairer le devenir de la loi par une meilleure connaissance des ambiguïtés de sa construction.

NOTES

* Psychopathologie et psychiatrie sociales, École des Hautes Études en Sciences Sociales (décédé, nov. 1999).

1. On sait que l'unanimité risque toujours de recéler une coalition de malentendus et de sous-entendus.
2. Signalé notamment par H.J. STIKER dans *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982, p. 246.
3. Dans une intervention du 10 décembre 1994, M. Lucas, ancien chef de l'Inspection générale des Affaires sociales, rappelait que quarante-quatre associations avaient été consultées.
4. En 1976, les associations de Croix-Marine s'en tenaient à une position très réservée.
5. Thom R.,*Esquisse d'une sémiophysique*, Paris, Interéditions, 2e tir. corr., 1981.
6. *Ibid.*
7. On trouvera l'exemple d'une méthode de même inspiration dans A. GIAMI, C. VEIL *et al.*, *Des infirmières face au sida*, Paris, éd. Inserm, 1994.
8. WATZLAWICK P., *Comment réussir à échouer. Trouver l'ultra-solution*, Paris, Seuil, 1988.
9. *Journal officiel*, Débats parlementaires, Sénat, séance du 10 avril 1975, p. 419-422. Dans la suite des notes, les références au *Journal officiel* apparaîtront sous la forme suivante : *JOS* 10.4.75, p. 419-422 (ou *JOA* pour les travaux de l'Assemblée nationale).
10. *JOA* 13.12.74, p. 7824-7825.
11. *JOA* 13.12.74, p. 7828.
12. *JOS* 16.4.75, p. 524.
13. *JOA* 13.12.74, p. 7849.
14. La Constitution interdit aux parlementaires toute initiative de dépenses nouvelles sans contrepartie en recettes.
15. *JOS* 16.4.75, 510.
16. Voir par exemple *JOA* 17.12.74, 7940 — ou *JOS* 16.4.75, p. 516.
17. Voir par exemple *JOA* 17.12.74, 7940 — ou *JOS* 16.4.75, p. 516.
18. *JOA* 15.5.75, p. 2739.
19. *JOA* 19.12.74, p. 8104.
20. Voir note 14 ci-dessus.
21. *JOS* 10.4.75, 412.
22. *JOA* 13.12.74, p. 7849; voir ci-dessus note 13.
23. *JOS* 16.4.75, p. 523.
24. Cette discussion est présentée d'emblée par le Secrétaire d'État comme capitale. *Ibid.*
25. JOS 16.4.74, p. 523-524.
26. JOS 16.4.74, p. 524.
27. *Ibid.* Voir également note 23. Il ne fait pas de doute qu'ici forme et fond sont étroitement solidaires.
28. *JOS* 3.4.75, p. 286.
29. *JOS* 3.4.75, p. 286.
30. *JOS* 3.4.75, p. 292.
31. *JOS* 3.4.75, p. 289.
32. *JOS* 3.4.75, p. 291.
33. *JOA* 15.5.75, p. 2740.
34. VEIL C., *Handicap et société*, Paris, Flammarion, 1968.
35. *JOS* 3.4.75, p. 294.

Michel CHAUVIÈRE *

CRITIQUES OUBLIÉES ET RÉACTIONS CONTRASTÉES À LA LOI DE 1975

La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées est la dernière grande loi sociale du temps de la croissance et de l'État providence. Elle est inséparable d'une autre loi sociale adoptée le même jour, la loi sur les institutions sociales et médico-sociales, qui fait le pendant à la loi hospitalière de 1970.

La quasi unanimité parlementaire, l'action relativement consensuelle des grandes associations liée en partie aux travaux du Plan, une politique d'action sociale à son zénith (avec un secrétariat d'État en 1975, dont le titulaire est alors René Lenoir, précédemment directeur de l'Action sociale), l'effet d'entraînement introduit par ces textes pour les institutions et les professions du travail social ainsi que l'image socialement positive de l'action en faveur des handicapés (notamment par comparaison avec le traitement des exclusions pendant les années 1980), ont fait oublier les controverses qui ont marqué non seulement les huit années de gestation de ce texte, de 1967 (Rapport Bloch-Lainé) à 1975 [1], mais aussi le moment de son adoption et les années suivantes au fur et à mesure de la parution des décrets d'application.

La contribution s'efforcera de restituer quelques-uns de ces débats et polémiques peu avant et surtout après 1975, dans le contexte d'alors, à la veille de la crise économique [2]. Elle permettra également de s'interroger sur l'éventuelle signification pour aujourd'hui de certaines questions et interrogations d'hier à partir d'une hypothèse inspirée de l'analyse des politiques publiques.

LA LOI ET SON PUBLIC

Professionnels, associations et parents se retrouvent en fait sur deux points essentiels dans la critique immédiate de cette loi : la lenteur de sa mise en œuvre, correspondant à la lenteur de son élaboration, et la complexité des décrets et circulaires. Les textes annoncés pour de nombreuses années, n'informent pas clairement, disent les parents, sur l'avenir de leurs enfants ; ils ne donnent pas aux associations gestionnaires les éclairages techniques utiles ; enfin, ils enlisent davantage les professionnels qu'ils ne les aident à faire aboutir leurs projets.

• L'opposition doublement motivée des professionnels

Une loi ambiguë, qui risque d'amener des appréciations arbitraires et d'engendrer des erreurs graves de conséquences pour les personnes concernées, tel est en ramassé, le reproche le plus unanimement formulé à l'encontre de cette loi de la part des éducateurs, psychologues, psychiatres ou enseignants qui s'expriment. Plus précisément, certains professionnels dénoncent :

— la confusion entre permanence et fixité du handicap. Tout handicap peut évoluer médicalement comme socialement. Le fixer c'est gêner cette évolution ;

— le fait que la loi statue sans connaissance de cause. Si l'article 2 prévoit une politique active de prévention, aucun décret ne paraît être prévu qui viserait le travail du milieu ou des circonstances, risquant de catalyser ou d'être générateur de handicap.

Si certains handicaps diminuent grâce aux progrès médicaux, au dépistage précoce ou à la prévention, « certaines maladies invalidantes il y a quelques années encore ne le sont que rarement actuellement. Certaines malformations ou atteintes cardiaques sont aujourd'hui curables par la chirurgie. La tuberculose s'est réduite dans ses séquelles graves par suite de la prévention et des moyens thérapeutiques. Certaines affections congénitales à l'origine de séquelles encéphalopathiques graves peuvent être aujourd'hui traitées dès la naissance [3] », d'autres handicaps au contraire s'aggravent avec les conditions de vie (différences culturelles, surpopulation, déracinement, alcoolisme ou maladies diverses), ou avec le développement économique (surconsommation, « crédits suicidaires », exploitation du capital humain, infrastructure routière, rythmes de travail...).

Les premiers décrets d'application annihilent les déclarations de bonnes intentions de la loi, disent encore les professionnels, car :

— ils remettent en cause certains droits des personnes handicapées ; le droit à la santé est certes affirmé, mais qu'en est-il du droit à la maladie ? de même le droit à être protégé et aidé, mais qu'en est-il du droit à ne pas l'être ?
— ils engendrent un statut d'échec, car ils font abstraction de la façon dont est vécu le handicap ; ils ont même tendance à organiser par des secours pécuniaires divers ou des statuts particuliers la vie du handicapé autour de son handicap. Rien n'est mis en place pour favoriser une personne qui repousse au maximum les limites qui lui sont imposées (par exemple, l'aveugle qui fait du ski) ;
— ils font obstacle au désir de la personne handicapée en bâtissant pour elle un projet éducatif et de travail. Il y a là risque de recréer un état d'assistance, dès lors qu'est nié *a priori* l'effort d'un handicapé de trouver par lui-même sa propre voie, sans le recours facile à une tierce personne ;
— ils risquent de fabriquer des handicapés par la confusion entre handicap et inadaptation, le champ du handicap recouvrant celui de l'inadaptation. Ainsi un enfant « inadapté scolaire », ce qui signifie « adapté ou adaptable hors circuit », risque de devenir un « handicapé permanent » s'il est intégré dans un « projet éducatif » au niveau de l'école. De plus, le souci de vouloir, non plus rendre l'instruction obligatoire, mais bel et bien distribuer l'éducation en fonction des situations des uns et des autres, engendre logiquement dès le plus jeune âge, la nécessité de la catégorie du « handicapé précoce », hypothéquant l'avenir de ces enfants et creusant les phénomènes de ségrégation. Il est même à craindre que quelques jeunes ne trouvent refuge dans un statut de handicapé, c'est-à-dire de « débile social assisté » ;
— ils ont tendance à faire de la personne handicapée un travailleur handicapé, sans rien dire ni des problèmes de rendement de travail, ni de l'aménagement des postes de travail. Si pourtant rien n'est fait sur ces deux aspects essentiels, il est à craindre qu'aucun travailleur adulte handicapé ne puisse tout simplement devenir un travailleur adulte, exerçant la plénitude de ses droits et devoirs.

Certains professionnels demandent même que l'on aille vers la suppression de la notion de rendement pendant que d'autres s'interrogent sur la naissance du « handicap-travail » : « Serait-on handicapé de ne pouvoir suivre certaines cadences de production ou d'être devenu chômeur sans espoir de reclassement ? À qui imputer le refuge dans l'univers de l'assistance quand on examine ces contraintes ? »

• La satisfaction nuancée des plus importantes associations

Vingt et une associations, déclarant représenter plus d'un million de personnes handicapées, soulignent dès 1974 les lacunes du projet de loi, tout en reconnaissant que les textes présentent des mesures intéressantes. La plupart des lacunes évoquées sont de nature technique. Ainsi :
— les imperfections dans la recherche du dépistage et les moyens de prévention à mettre en œuvre ;
— les manques concernant les soins à apporter aux très jeunes handicapés et aux personnes âgées ;
— le remboursement de l'appareillage et la prise en charge des gros frais d'investissement dûs aux handicaps, ainsi que la compensation des conséquences socio-économiques qui y sont afférentes ;
— l'absence d'une allocation pour tierce personne.
Mais on note aussi des propos plus stratégiques, concernant notamment :
— l'ouverture dans le cadre de l'Éducation nationale à une éducation non discriminatoire ;
— le manque de rigueur dans la recherche médico-sociale.

Après 1975, il est d'abord des groupements satisfaits, non seulement des intentions et des instruments nouveaux apportés par la loi, mais aussi de la philosophie politique qui semble la sous-tendre. Ainsi, M. Yves Chemarin, directeur du SNAPEI, le syndicat patronal de l'UNAPEI, écrira-t-il quelques années plus tard, mais son propos témoigne bien d'un état d'esprit constant :

> *La loi d'orientation va donc permettre de réduire les charges qui pèsent sur les collectivités locales, notamment par une diminution des charges d'hébergement et d'entretien. La garantie de ressources (art. 32) assurée par l'État, permettra à la personne handicapée de faire face elle-même à une partie de ces frais. De même l'orientation d'un plus grand nombre d'individus vers les ateliers protégés, va-t-elle atténuer les charges des collectivités locales engagées dans les financements des CAT. [...] La loi d'orientation redistribue les compétences budgétaires, augmente le nombre des financeurs. Pour cette redistribution, le législateur met en place des structures de planification (CDES et COTOREP) qui déterminent les compétences et les budgets en orientant les individus [...]. Les commissions représentent une certaine chance de passage de la Liberté humaine à travers les déterminismes sociaux*[4].

Mais on note aussi des commentaires plus ou moins sévères liés à une certaine déception au vu de la loi finalement adoptée. C'est en octobre 1975, c'est-à-dire peu après le vote, que M. Henry, le président de la très centrale UNAPEI, est élu président du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Cette nouvelle institution ne sera pas moins vive dans ses critiques que les associations gestionnaires qui y siègent. Le 24 mai 1976,

vingt-quatre associations représentatives adresseront au Président de la République un cahier de doléances portant sur les « retards inadmissibles dans la mise en application de la loi », l'engorgement des CDES et COTOREP et, surtout, les insuffisances des différentes subventions accordées aux personnes handicapées.

Ces différents aspects seront soulignés à nouveau en 1977 et 1978, jusqu'à l'aboutissement de certaines des revendications dans les tout derniers décrets d'application. Et là s'arrêtent le plus souvent les réactions les plus négatives développées par le milieu institutionnel. Au final, la satisfaction l'emportera.

• **L'hostilité des quelques mouvements de handicapés**

En décembre 1974, le Mouvement de défense des handicapés (MDH), la Confédération générale des aveugles, sourds, grands infirmes et personnes âgées, ainsi que l'Union des myopathes de France, interviennent auprès des groupes parlementaires pour demander que soit rejetée purement et simplement cette loi tant au Sénat qu'à l'Assemblée nationale. À la même époque, ils organisent une manifestation à Paris dans les locaux de la Mutualité pour tenter d'infléchir et le gouvernement et la Présidence de la République. Cependant la loi est votée le 30 juin 1975.

En 1976, un collectif regroupant la Confédération de défense des handicapés et retraités (CDHR - dont la revue est *Mieux vivre*), le MDH (qui publie alors *L'exclu*), le Comité de lutte des handicapés (CLH, célèbre par son organe *Les handicapés méchants*), auquel s'associe le Collectif national des travailleurs sociaux (CNTS), élaboreront et diffuseront une plaquette intitulée « Pour l'abrogation de la loi d'orientation dite en faveur des handicapés ».

Cette publication reprend la totalité des griefs énoncés dès 1974, à savoir :
— la loi crée des ghettos où les handicapés se retrouveront parqués malgré eux ;
— les handicapés refusent les aménagements qui ne les intègrent pas aux structures communes ; ils refusent, par exemple, les transports parallèles et spéciaux ;
— les handicapés ne réclament pas l'aumône d'allocations ou subventions artificielles, mais le SMIC syndical pour pouvoir vivre décemment et comme tous ;
— le handicap ne doit pas retirer à la personne ses droits au travail, ses droits syndicaux et politiques. Or, la loi d'orientation nie ces droits aux personnes handicapées orientées vers des structures de type CAT ou atelier protégé ;

— l'orientation et la formation doivent être librement choisies. Les CDES et COTOREP ne permettent pas une réelle consultation par manque de temps et agissent surtout sur dossier. Les handicapés demandent à être entendus et consultés à toutes les instances ; ils désirent rester maîtres de leur orientation.

Pour ces handicapés regroupés en des collectifs actifs, souvent démonstratifs, quoique marginaux et peu nombreux, la véritable politique de prévention du handicap passe par la lutte contre les conditions de travail (cadences et rendement) et la mise en place d'une véritable médecine préventive.

Enfin, hormis quelques déclarations d'associations de parents qui parlent « au nom des enfants inadaptés », notre recherche à l'époque n'a pas permis de trouver, pour la période autour de juin 1975, de handicapés ou d'associations regroupant des handicapés, en accord avec l'esprit et les applications pratiques attendues de cette loi d'orientation pourtant dite en leur faveur. Il y a là manifestement un porte-à-faux social, qui n'est explicable que renvoyé aux conditions de préparation politique et technique de ce texte d'orientation et au contexte d'alors.

- **Les critiques ambiguës des quelques acteurs politico-administratifs et des partis politiques**

En 1975 au CREAI de Haute-Normandie, Bernard Lory, ancien directeur de la Population et de l'Action sociale entre 1959 et 1965 au ministère de la Santé publique, prononce une conférence qui condamne sans appel, du moins en apparence, les lois de 1975. En amalgamant les deux lois, il y soutient qu'elles sont des lois « de régression, de répression et de récession ». Un tel maximalisme est cependant ambigu et demanderait une plus longue explication. Il existe en effet à cette date un débat sur la politique d'action sociale et il est en partie incarné par deux hommes : Bernard Lory et René Lenoir, qui se sont succédés dans les mêmes fonctions. L'un est le chantre d'une politique sociale globale [5] pendant que l'autre semble à l'époque le pilote d'une politique sociale sectorielle et ciblée. Mais les deux personnages sont cependant très proches et appartiennent à la même petite corporation de hauts fonctionnaires investis au plus haut niveau dans l'action sociale. Quoi qu'il en soit, la formule de Bernard Lory fera florès.

Tout aussi ambiguës sont les prises de position des partis de l'opposition concernant les deux lois, étant évident que ceux de la majorité bien au contraire applaudissent à un texte, sur lequel ils discourent à loisir.

— Au parti communiste, qui ne s'est finalement pas opposé, mais simplement abstenu au cours des votes, le réquisitoire est presque sans appel :

> *« Les lois du 30 juin 1975 sont nocives et dangereuses. Ces textes sont destinés à mettre en place la politique d'austérité ; à limiter les crédits partout, à diminuer la participation du budget de l'État, à augmenter celle des caisses d'allocations familiales ; à supprimer des équipements ; à assujettir le secteur des handicapés et leur travail au régime du profit, en donnant des subsides aux patrons ; à faire payer davantage les handicapés et leurs familles. »*

> *« Ces lois mettent en place une centralisation totalitaire et technocratique. Cet autoritarisme latent porte atteinte aux libertés individuelles et collectives, aux droits du travail. Elles doivent être abrogées. »*

— Au parti socialiste, qui a voté le projet en première lecture, on est plus analytique, souvent incisif mais aussi assez gêné :

> *« La politique en faveur des handicapés apporte des réponses très partielles. Elle n'est pas parvenue et ne pouvait pas parvenir à interrompre les processus à travers lesquels les handicaps sont produits et consolidés. La société capitaliste multiplie en effet les sources de handicaps. Elle s'en inquiète à cause du coût économique et financier de l'inadaptation, qui croît dans des proportions alarmantes et à cause des menaces de désorganisation sociale. Elle y trouve son compte. »*

> *« Les handicapés, selon qu'ils sont ou non récupérables pour la production, vont ou bien grossir le rang des travailleurs sous-payés, ou bien rejoindre la clientèle d'un vaste secteur économique : le tertiaire social. Leur extension sert dans l'un et l'autre cas de justification à l'extension du contrôle social à leur égard comme à l'égard de l'ensemble de la collectivité. »*

Cette ambiguïté est bien repérée par Charles-François Guerrin, dans un article d'*Esprit* en 1978, quand il écrit :

> *« La gauche n'a pas su discerner l'essentiel du circonstanciel. Parfois même elle a failli à sa mission, à ses principes et, notamment, sur l'abandon de l'obligation scolaire et l'orientation bureaucratique*[6]. »

Tous ces propos critiques diffusés soit juste avant, soit peu après l'adoption des premiers textes concernant les droits des personnes handicapées, peuvent apparaître à la relecture quelque peu dépassés, tant par les développements ultérieurs de cette politique que comparés au cours que connaîtra bientôt la politique sociale avec l'arrivée massive des phénomènes de pauvreté et d'exclusion. De plus, si certains gestionnaires – peu nombreux il est vrai –, bon nombre de professionnels et *a fortiori* de handicapés directement concernés expriment des craintes voire des rejets partiels, le plus grand nombre reconnaissent à bas bruit ou ne tarderont pas à reconnaître malgré tout d'indéniables avancées concernant les droits des personnes.

Au demeurant, ces réactions témoignent pour un type de critique publique aujourd'hui oublié et pour quelques questions de fond, comme la citoyenneté, l'égalité des chances ou l'accès au monde du travail qui, elles, n'ont pas perdu leur pertinence.

Ces dix dernières années, la mise en œuvre de cette politique s'est faite en concomitance avec l'entrée dans ce qu'il est convenu d'appeler la crise économique, qui est aussi une mutation des modes de production et des modes de régulation sociale, et plus tard avec la décentralisation au profit des collectivités locales, spécialement du département. D'aucuns, dépassant les doléances d'hier sur les intentions supposées ou les « retards inadmissibles », ont récemment développé un nouveau type d'interrogation. La législation en faveur des handicapés serait, selon ces observateurs, une politique « de luxe » contrastant avec la nouvelle donne des politiques sociales. Handicapés privilégiés ? Derrière cet apparent paradoxe, se re-profile en réalité le problème de la signification, dans une économie politique plus générale, de la stratégie des groupes-cibles et des politiques de discrimination tour à tour négative ou positive qui leur sont et seront appliquées.

UN CHANGEMENT DE RÉFÉRENTIEL

Vingt ans après, d'autres hypothèses sont nécessaires au-delà des passions qui ont entouré cette législation, et notamment celle-ci. Du point de vue terminologique, ou plus exactement du point de vue des usages sociaux et politiques des catégories pour la connaissance et pour la gestion des populations, l'adoption de la notion unifiante de handicap semble bien correspondre à un changement majeur de référentiel ayant abouti *in extremis* en 1975.

Dans le secteur de l'éducation spécialisée, en effet, handicap s'oppose et s'ajoute à inadaptation, comme référentiel dominant. Inadaptation faisait l'identité technique et politique de tout un secteur d'action depuis 1943[7], et handicap le relaie à partir du milieu des années soixante pour aboutir en 1975. Le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) intègre du reste cette dualité dans les populations et dans les objectifs dès sa création en 1964, de même que l'intergroupe inadaptés/handicapés pour la préparation du Ve plan (1966-1970). C'est une extension du champ d'action, au-delà des enfants et adolescents, vers les adultes et plus tard au niveau médico-social précoce, qui va permettre le développement des équipements et l'augmentation des professionnels ; mais c'est aussi une césure dans l'unité du secteur de l'enfance inadaptée, telle que proclamée depuis le Conseil technique de 1943-1944, laquelle césure de congrès de l'UNAR[8] en mobilisations pour un diplôme d'État d'éducateur spécialisé, trouvera son aboutissement en 1967.

Handicap, nouvelle catégorie générique, n'exclut à proprement parler qu'un type d'enfants et d'adolescents en difficulté, les délinquants ainsi que la protection judiciaire de la jeunesse, c'est-à-dire précisément la catégorie à travers laquelle la mise en place de tout ce secteur s'était réalisée pendant les années quarante[9]. Il y a donc un recadrage, voire un rééquilibrage, dont l'économie nouvelle tient au handicap, remodelant visiblement les modes de coopération entre les trois grands ministères concernés par cette question Justice, Éducation nationale, Affaires sociales. C'était bien là l'esprit du rapport Bloch-Lainé de 1967, quand il analysait et critiquait l'économie politique de la notion d'inadaptation pour mieux imposer celle de handicap :

> *L'inadaptation ainsi définie de façon très large est un phénomène aux limites incertaines qui englobe des cas disparates. Le terme est cependant assez commode pour regrouper, motiver et orienter les mesures qui sont à prendre en leur donnant un même titre, un même objectif, un même objet...*
>
> *Mais dans cette perspective,* dit encore plus loin le rapport, *handicap est assez commode,* etc.

Handicap relaie donc la fonction de référentiel sectoriel assurée jusque-là par la notion d'inadaptation, dans un rapport nouveau à la dimension globale ou sociétale du problème, si l'on applique ici le critère RS/RG (référentiel sectoriel/référentiel global) proposé par Bruno Jobert et Pierre Muller[10]. Handicap intègre des références, jusque-là inusitées, à la citoyenneté des personnes handicapées, pendant qu'inadaptation relevait davantage de l'impératif éducatif partagé par les cléricaux et les laïcs républicains. Le modèle de référence n'est plus le délit, la difficulté psychosociale au statut incertain, ou même la maladie psychique, mais bel et bien l'atteinte organique (le « mal absolu » de Bloch-Lainé) compliquée de difficultés d'intégration ou d'adaptation (« mal relatif », toujours selon le même auteur), plus accessible au nouveau positivisme médical[11] (d'où la réaction des psychiatres) et surtout aux obligations nouvelles de la gestion administrative des populations (CDES, COTOREP, d'où la réaction des professionnels et de certains usagers), jusqu'à l'informatisation sociale qui fera ses premières armes avec les programmes GAMIN et AUDASS durant les mêmes années.

Cependant la dualité inadaptation/handicap est insuffisante, car d'autres catégories sont alors en gestation, notamment celle d'exclusion.

À cet égard, il faut d'abord faire une place particulière au livre de René Lenoir paru en 1974[12]. S'il titre habilement *Les exclus, un Français sur dix,* il ne traite en réalité à cette date ni de l'exclusion, ni même des handicapés, sauf d'une manière qui est encore très métaphorique, c'est-à-dire non constituée administrativement ou scientifiquement. Il y expose surtout les nou-

velles caractéristiques de l'inadaptation, selon les trois grandes catégories imposées par la nomenclature médico-psychiatrique depuis les années 1944-1945, à savoir : les inadaptés physiques, les inadaptés mentaux et les inadaptés sociaux [13]. Du très classique, en somme, si ce n'était la médiatisation du propos qui en fait tout de même un événement de toute première importance.

L'exclu ne serait donc en première analyse, comme le handicapé du rapport Bloch-Lainé de 1967, qu'une manière de dire et de se faire comprendre, une manière « commode ». Cependant, par la suite, des enjeux nouveaux vont se préciser. Dans le contexte de crise économique, l'exclu va rapidement s'imposer au cours des années quatre-vingt et quatre-vingt-dix comme la catégorie majeure du discours social, qu'il soit politique, professionnel ou même philosophique (avec la thématique de la fracture du lien social), comme quasi catégorie de gestion administrative ciblée des populations et comme presque concept pour certains chercheurs. L'évolution sera donc importante, et l'on sait que le discours de l'exclusion et son corollaire celui de l'insertion (et non plus de l'intégration) sont aujourd'hui devenus inflationnistes. Pareille transformation sémantique oblige à interroger la catégorie de l'exclusion mais aussi en retour celle du handicap.

L'exclu n'est pas le marginal, qui campe placidement ou agressivement au bord des normes, l'exclu est par définition placé ou poussé « hors de » la communauté (nationale ou locale, économique ou culturelle). L'exclusion appartient au vocabulaire libéral, car l'exclu c'est celui qui, de sa faute ou victime du sort (cela redevient la même chose), ne joue pas le jeu économique et doit en porter le stigmate. Le phénomène montre enfin une forte dimension subjective, par un double mécanisme d'intériorisation de l'échec économique et de dévalorisation de soi. C'est pourquoi, l'exclusion, catégorie efficace d'aujourd'hui, reste bien difficile à objectiver. Les efforts du dernier rapport du CERC sur la « précarité et (les) risques d'exclusion en France » ont conduit à l'insu de leurs auteurs à une sorte d'amalgame de toutes les difficultés sociales [14]. Près de la moitié de la population française serait en situation de « fragilité économique et sociale », titre *Le Monde* du 25 février 1994. René Lenoir à sa manière disait seulement « un sur dix ».

Conclusion

Finalement, il semble que la notion de handicapé, comme aujourd'hui d'une certaine manière celle de dépendance, notamment pour les personnes âgées, joue davantage sur le registre du lien que le terme d'exclusion. En quelque sorte, avec handicapé comme avec dépendance, le lien positif existe

encore, il est même nommé, mais il est comme perturbé ou asservi; ce lien-là, qui part bien du sujet individualisé, contrarie mais n'annule pas le principe de l'autonomie personnelle, au fondement de notre droit moderne. Pour faire un handicapé comme pour qu'il y ait dépendance, il faut au moins être deux. De ce fait, le handicapé comme le dépendant ne sont pas « hors de », ils sont encore dedans, du moins les manières de nommer leurs difficultés les situent ainsi. Handicapé comme dépendance correspondent à la nécessité de « béquiller » la citoyenneté quand les conditions objectives de sa mise en œuvre commencent à ne plus être réunies, quel que soit l'âge en réalité. Nous sommes bien dans l'esprit du Solidarisme du début de ce siècle, des notions de quasi-contrat ou de dette sociale.

Sans doute, le public de la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées ne percevait-il pas aussi nettement qu'aujourd'hui ce type d'enjeux. Le contexte d'alors favorisait surtout une double mobilisation. D'un côté, l'exigence d'achèvement d'une politique ambitieuse qui prétendait viser le maintien dans la communauté nationale des personnes les plus en difficulté, basculées dans l'exclusion par la magie d'un titre à succès. De l'autre, la critique des effets induits en termes de contrôle social et de préparation d'une société inégalitaire, malgré le discours inverse accompagnant ces mesures.

Même si les évolutions ultérieures invitent à relativiser ces critiques, leur évocation a le mérite d'introduire à l'évaluation de la loi d'orientation à laquelle aucun pouvoir politique n'a à ce jour voulu toucher, malgré tout. Seule aujourd'hui la loi sur les institutions sociales et médico-sociales est remise en chantier.

NOTES

* Sociologue, Directeur de recherche au CNRS, GAPP (Groupe d'analyse des politiques publiques), Paris.

1. Sur la gestation de cette loi, voir CHAUVIERE Michel et DURAND-DAVIAU Alain, « La loi d'orientation en faveur des handicapés : entre humanisme et technocratie », *Informations sociales*, n° 4-5, 1979 (Le contrôle social : Une interrogation pour l'action sociale).
2. Cette première partie est reprise à l'identique d'une étude inédite conduite en 1980-1982 pour le Commissariat général au Plan.
3. TREMAUX Denise, *Questions*, n° 1, revue du GRAPFAH (Groupe de recherche et d'action pour le personnel des foyers d'adultes handicapés)
4. CHEMARIN Yves, « Loi d'orientation et transferts budgétaires », *Travail protégé*, n° 10, 1978.
5. LORY Bernard, *La politique d'action sociale*, Toulouse, Privat, 1975.
6. GUERRIN Charles-François, « Quelle politique pour les handicapés ? », *Esprit*, juillet-août 1978.
7. CHAUVIERE Michel, *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, Paris, Éd. Ouvrières, 1980 (rééd. complétée en 1987).
8. UNAR : Union nationale des associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence.
9. CHAUVIERE Michel, *op. cit.*
10. JOBERT Bruno et MULLER Pierre, *L'État en action, politiques publiques et corporatismes*, Paris, PUF, 1987.
11. Selon la thèse développée par CASTEL Robert, *La gestion des risques, de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Minuit, 1981.
12. LENOIR René, *Les exclus, un français sur dix*, Paris, Seuil, 1974.
13. Nomenclature issue des travaux du Conseil technique de 1943, publiée dans les premiers numéros de la revue *Sauvegarde* en 1946 et que l'on retrouvera dans les traités de psychiatrie infantile, comme le célèbre MICHAUX.
14. Centre d'étude des revenus et des coûts (CERC), *Précarité et risques d'exclusion en France*, 1994, étude réalisée par PAUGAM Serge (OSC, CNRS), ZOYEM Jean-Paul et CHARBONNEL Jean-Michel (CERC).

Jésus SANCHEZ *

L'ACCESSIBILISATION ET LES ASSOCIATIONS DANS LES ANNÉES SOIXANTE

Que vaudrait une histoire des sourds qui fasse silence sur la langue des signes ? Ce serait l'histoire de l'oralisme, de la réadaptation, de la normalisation des sourds. Elle serait amputée. Il en irait de même d'une histoire du handicap qui fasse l'impasse sur la question de l'accessibilité. Loin de se réduire à un ensemble de textes juridiques, de normes et de techniques, qui contribuent à donner forme à l'environnement bâti, l'accessibilité, en effet, n'est pas sans être habitée par des représentations qui, en contestant la conception « validocentrique[1] » des structures environnementales et sociales, portent en germe la déstructuration du champ du handicap créé par le mouvement de la réadaptation. La culture de l'accessibilité n'a donc pas un statut périphérique dans le champ du handicap, comme l'aurait, par exemple, la couleur des salles de bain dans l'histoire de l'habitat, mais joue un rôle central dans le rapport qui s'institue entre la société et l'univers de l'infirmité. Telle sera l'idée que nous soutiendrons ici, en revenant sur le moment d'émergence du mouvement en faveur de l'accessibilité et en dégageant la portée symbolique de celle-ci.

LIMITES DE LA RÉADAPTATION, ÉMERGENCE DE L'ACCESSIBILITÉ

Dans les suites de la Grande Guerre, la société forme le projet d'insérer les infirmes dans ses rouages productifs avec le support du mouvement de la réadaptation, comme l'a mis en lumière H.J. Stiker (1982) [2]. Mais cette volonté d'insertion ne s'accompagne, à sa naissance, d'aucune interrogation sur les structures environnementales et sociales, tout bouleversement de celles-ci apparaissant impensable. Il incombera donc aux individus en cause de s'adapter aux normes en vigueur dans la société, en surmontant

ce qui les distingue des autres par l'effort de réadaptation qui va leur être proposé. Ainsi marquée par la nouvelle perspective d'insertion et son principe réadaptatif univoque, cette distinction prendra figure de handicap et les ex-infirmes seront progressivement considérés comme des handicapés.

Après la seconde guerre mondiale, le mouvement de la réadaptation connaît un essor prodigieux. En France, avec l'appui de la Sécurité sociale, des dizaines de centres de rééducation, de réadaptation fonctionnelle et professionnelle sont ouverts. La revue *Réadaptation* est créée en 1953. A. Grossiord [3], représentant éminent de la médecine de réadaptation y exposera, vingt-cinq ans plus tard, comment il s'était alors agi de faire face à la « dramatique montée des périls invalidants » : traumatismes de guerre, du travail, de la route, séquelles des maladies telles que les tuberculoses ostéo-articulaires, la poliomyélite, etc.

Toutefois, en se développant, la réadaptation va trouver ses limites propres et appeler un autre mouvement. À la charnière des années 1950-1960, un des problèmes majeurs auxquels se heurte la réadaptation est celui du relogement des handicapés sortant des hôpitaux ou des centres de rééducation. La nouvelle perspective de réinsertion sociale, confirmée par la loi sur le reclassement des travailleurs handicapés de 1957, fait apparaître, en effet, pour ces derniers, l'inadéquation des logements présentant des difficultés d'accès. Naturellement minorées pour les infirmes d'avant la réadaptation, destinés à passer leur vie dans leur logement, ces difficultés vont être désormais perçues comme un sérieux obstacle à l'occupation d'un emploi qui implique des déplacements quotidiens.

Pour aider les personnes handicapées à trouver des logements adéquats, les pouvoirs publics créent, en 1959, l'Association pour le logement des grands infirmes (ALGI). L'ALGI, qui fédérera très vite la plupart des associations de handicapés moteurs [4], commence à reloger les personnes au coup par coup. Mais cette expérience va la conduire à proposer l'adoption de normes d'accessibilité, en se fondant sur les réalisations déjà engagées dans d'autres pays. La présidente de l'ALGI, Mme Petit, s'exprimait ainsi, en 1964, dans la revue *Réadaptation* :

> *Il faut bien se rendre compte que les appartements accessibles à de grands infirmes sont rares parce qu'en France jusqu'ici ce problème n'a pas été posé ou bien rarement. Il a donc fallu, au début de 1962, retenir des appartements là où le terrain s'y prêtant, le hasard de la conception architecturale avait joué en notre faveur ; en un deuxième temps, les constructeurs et les architectes ont accepté de faciliter les accès aux immeubles en installant par exemple un plan incliné de 18,5 m qui permet aux infirmes en fauteuil d'arriver à l'ascenseur et donc à leur appartement à partir de la rue sans l'aide d'une tierce personne.*

En se fondant sur cette expérience, l'auteur y expose alors le nouvel objectif de l'ALGI : faire admettre aux constructeurs des immeubles et des bâtiments publics, le principe des normes d'accessibilité. Ainsi passe-t-on subrepticement de l'idée de réadapter les individus à l'idée de rendre accessible l'environnement.

Cette même année 1964, l'action de l'ALGI va bénéficier de l'arrivée d'un nouveau membre appelé à remplir un rôle fondamental dans l'essor de l'accessibilité : André Dessertine, magistrat, frappé en 1962 par la poliomyélite, qui se verra rapidement confier la présidence de l'ALGI. André Dessertine représente la nouvelle génération des sortants de l'hôpital de Garches par rapport aux anciennes personnalités passées par Berck, qui fondèrent les associations dans l'entre-deux-guerres, telles que Suzanne Fouché, fondatrice de LADAPT en 1929, ou André Trannoy, fondateur de l'Association des paralysés de France en 1934.

Pour Suzanne Fouché, la personne infirme devait retrouver sa dignité en se réinsérant par la force de son courage et de sa volonté. Toute sa vie, elle développera et diffusera, notamment dans les colonnes des *Cahiers de LADAPT*, une espèce de métaphysique de l'effort et du mérite. La dignité de l'infirme (l'expression « handicapé » qu'elle jugeait passive et quelque peu plaintive ne lui a jamais plu) passait par son combat pour se réinsérer et apporter ainsi une contribution à la société. « Fais ce que tu peux », telle sera la devise de LADAPT de Suzanne Fouché.

Néanmoins, André Dessertine gagnera sa confiance comme celle des anciens promoteurs de l'idéologie de la réadaptation, en surmontant brillamment les épreuves de la vie, comme l'attestent la réussite de sa rééducation et la reprise du cours de sa carrière de magistrat. Malgré une paralysie très haute des membres inférieurs, il parvient, en utilisant des orthèses, à se mettre debout et à marcher, condition *sine qua non* pour recueillir le suffrage de la grande dame de la réinsertion, qui lui demandera d'ailleurs d'assumer le secrétariat général de LADAPT. En même temps, comme maints de ses camarades de l'hôpital de Garches, avec lesquels il aura partagé le vécu de l'hospitalisation pendant deux ans, il recourt au fauteuil roulant, expérience fondamentale pour initier la bascule ultérieure en faveur de l'accessibilité. Au cours de son séjour à l'hôpital, il connaîtra le Professeur Grossiord ainsi que le directeur de l'hôpital, dont la fille deviendra, après le départ à la retraite de Madame Petit, la nouvelle directrice de l'ALGI et une avocate passionnée de l'accessibilité. Enfin, il est à signaler que A. Dessertine a connu avant sa polio, comme magistrat, Simone Veil, elle-même magistrat, qui deviendra par la suite, comme on le sait, ministre de la Santé.

Il dispose ainsi des attributs symboliques et du capital social lui permettant d'assurer une transition générationnelle décisive et de bouleverser les soubassements strictement normalisateurs de la réadaptation, au cours de la période historique précise où des renversements du même type tendent à se produire dans la plupart des pays développés, à la faveur d'une remarquable synergie internationale qu'ils contribuent à renforcer[5].

En 1965, l'Association d'entraide des polios hospitalisés (ADEP), qu'il a créée avec des camarades de chambrée, organise à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, les 22 et 24 mai, avec le concours de l'ALGI et de la « Polio Research Found », les premières journées d'amitié polio sur le thème du logement.

La même année se tient à Stresa, en Italie, du 17 au 20 juin, la première conférence internationale sur les barrières architecturales. Cette conférence ,organisée par la Fédération internationale des mutilés et invalides civils (FIMITIC) avec le concours de la Fédération mondiale des anciens combattants (FMAC) et de la Société internationale pour la réadaptation des handicapés (ISRD), ne réunit pas moins de 200 délégués[6] représentant presque tous les pays européens, plus les États-Unis, l'Inde et le Chili. Cette manifestation activera fortement le mouvement, les associations nationales s'y référant dans leurs pays respectifs pour légitimer leur pression auprès des pouvoirs publics.

En France, cette pression va s'accentuer sensiblement avec le renfort du Groupement des intellectuels handicapés physiques (GIHP)[7], créée en 1964 à Nancy, qui revendiquera de plus en plus activement l'accessibilité des bâtiments des universités et des moyens de transport adaptés[8].

Par ailleurs, dès 1966, le mouvement commencera à s'appuyer sur une justification de type universaliste proposée en France et au niveau international, à l'occasion de multiples colloques, par A. Dessertine. En atteste cette citation extraite de l'allocution qu'il prononce à Wiesbaden, en septembre 1966, au 10e Congrès mondial de la Société internationale pour la réhabilitation des handicapés (ISRD) : « Notre action peut profiter à tous, handicapés temporaires, mères de famille, cardiaques et vieillards[9] ». Cette justification universaliste de l'accessibilité, qui générera logiquement par la suite le concept de personnes à mobilité réduite (PMR), avait été propulsée en France, quelques mois plus tôt, par le colloque organisé le 5 avril 1966 sur le thème « Handicap et Déplacement » par l'Association d'Entraide des Polios Hospitalisés (ADEP)[10], avec le concours de l'ALGI. C'est le Docteur Arrighi de Casanova, médecin de rééducation, qui fut appelé à s'en faire le porte parole. Chargé de l'allocution d'ouverture, il déclare :

Je pense qu'il est très important que, dans ce pays, on prenne conscience de l'urgence d'étudier pour l'avenir les problèmes concernant les handicapés. Mais je vous dirais tout de suite qu'un médecin finit par se convaincre que tous les hommes, un moment de leur vie, sont de grands handicapés. Tout homme a été, est, ou sera un jour un grand handicapé. Je voudrais attirer l'attention des pouvoirs publics ou des industriels qui ont l'occasion de se pencher sur ce problème, sur l'urgence d'étudier ces questions, car cela concerne tous les hommes, cela concerne toutes les femmes et notamment toutes celles qui auront à pousser une voiture d'enfant.

Une telle justification universaliste fournit à l'accessibilité un fondement puissant qui permettra d'amplifier considérablement la portée du travail de sensibilisation. Or, la promotion de l'accessibilité va profiter d'un contexte historique favorable. Après deux décennies de croissance rapide, le pouvoir politique cherche, en effet, à répondre au problème posé par les laissés pour compte du progrès, ceci en définissant une large politique d'intégration sociale des exclus, au premier rang desquels il fait figurer les handicapés. La période se prête donc à l'écoute des idées nouvelles, et, de fait, les décideurs aux divers échelons du pouvoir politique et administratif semblent être à la recherche concrète de solutions. Ainsi la journée d'étude de l'ADEP, évoquée ci-dessus, bénéficia [11] de la participation de représentants du ministère de l'Éducation Nationale, du ministère des Anciens Combattants, du secrétariat d'État au Logement, de la Sécurité Sociale, de l'Association française de normalisation, de la SNCF, de la RATP, des architectes DPLG, outre les représentants des associations de handicapés et de la médecine de réadaptation. C'est là un signe évident de la disponibilité qui caractérisait à l'époque les divers milieux de responsables concernés par les problèmes d'environnement.

Le Comité national français pour la réadaptation des handicapés (CNFLRH), après avoir créé, en 1964, une « Commission Logement », contribuera également à sensibiliser ces responsables. Son président, Robert Prigent, ancien ministre, demandera à l'Association française de normalisation (AFNOR) de créer une commission pour étudier le problème des barrières architecturales et à partir de 1967, le CNFLRH mettra en place une « commission des architectes » pour étudier ces questions.

Sur le plan légal, un premier pas significatif sera franchi avec la publication de la circulaire n° 66-20 du 30 juillet 1966 relative aux programmes d'HLM à usage collectif et à l'attribution de logements aux personnes âgées, personnes seules et handicapées physiques [12]. En même temps, et pour la première fois, l'AFNOR élabore et publie un document qui fournit des indications techniques destinées à faciliter l'adaptation des logements.

Compte tenu de la force de pénétration du mouvement favorable à l'accessibilité, ces premiers résultats ne sauraient toutefois constituer

un quelconque aboutissement. Ils seront d'ailleurs immédiatement considérés comme des tremplins utiles à l'élargissement des actions [13].

Or, la force du mouvement va s'accroître encore, lorsqu'en 1967 les architectes répondent positivement à une première interpellation sur le thème des barrières architecturales, comme le rappelle, en 1968, P. Picot [14], secrétaire général adjoint de l'Union internationale des architectes (UIA) :

> *Le IX^e Congrès Mondial se tenait l'an passé à Prague. Il a suffi de la présence, parmi les 2 500 congressistes, d'un seul handicapé [15], participant exemplaire à nos travaux, déplacements et festivités comprises, pour que nos résolutions finales et nos actes officiels qui concernaient l'habitat et l'environnement en portent trace ; le terme Handicapé y figure donc.*

Mais en cette année 1968, l'UIA va franchir un pas significatif de plus en prenant position pour l'accessibilité. Ainsi P. Picot, après avoir cité quatre exemples majeurs d'architecture (l'hôpital de Venise de Le Corbusier, le Centre de Gériatrie pour la région de Charleroi de Victor Bourgeois, le siège mondial de l'OMS de Jean Tschumi, le sanatorium d'Alval Aalto), en tant que témoins des réalisations précoces et imaginatives des architectes dans le domaine abordé, et fait le tour des recherches et des avancées internationales utiles à la promotion d'une architecture au service des handicapés, affirmera-t-il : « Pour ma part, je regrette ces fameuses barrières qu'il eut fallu dénoncer et surtout réduire en s'en préoccupant à temps. La chose est maintenant abordée, nous vous apportons maintenant notre concours et désirons œuvrer ensemble pour faire avancer les solutions. » Et encore : « Que la notion de « barrières architecturales » soit à jamais supprimée – tel est mon vœu et le sens profond que nous donnons à cette Rencontre [16]. »

Fort du soutien accordé par l'UIA qui fédérait « en quelque sorte tous les architectes du Monde [17] », porté, comme nous l'avons vu, par les associations nationales et internationales, particulièrement actives depuis la fin de la seconde guerre mondiale, bénéficiant du concours de la médecine de la réadaptation et l'écoute des pouvoirs publics, le mouvement contre les barrières architecturales paraît dès lors en mesure d'obtenir de nouveaux succès décisifs.

En 1970, la voie semble ouverte pour faire admettre l'idée d'accessibiliser l'environnement dans le cadre des travaux préparatoires du VI^e plan (1970). A. Dessertine [18] y présentera un exposé où il développera amplement la justification universaliste de l'accessibilité en définissant le handicapé moteur comme « celui qui a des difficultés à se déplacer tant sur le plan horizontal que sur le plan vertical » en raison d'une maladie, d'un accident, de l'âge ou d'une situation temporaire. Cette argumentation fait éclater à proprement parler la catégorie des handicapés. En disqualifiant

la question typique des technocrates relative au nombre de personnes handicapées qui pourraient être concernées, elle lui permet de préconiser, au-delà de l'action pragmatique en cours visant à reloger ces personnes, la définition à long terme d'une politique d'adaptation générale de l'environnement en instituant des règles de construction de nature à éliminer les barrières architecturales.

Cette position sera exposée en avril 1972 au Ministre de l'Équipement et du Logement, Albin Chalandon, par les présidents de l'ALGI, de l'APF, et du GIHP. En réponse, le ministre leur fera savoir « qu'il allait confier à l'une de ses directions, la charge d'étudier les moyens qui pourraient rendre accessibles à tout l'ensemble des constructions » [19]. En raison d'un remaniement ministériel, ce sera finalement Christian Bonnet, secrétaire d'État auprès du ministre de l'Aménagement du Territoire, de l'Équipement, du Logement et du Tourisme qui installera, en janvier 1973, un groupe de travail interministériel sur l'accessibilité, dans le cadre d'un comité animé par Marie-Madeleine Dienesch, secrétaire d'État auprès du ministre de la Santé publique, et chargé de définir une politique de prévention et de réadaptation des personnes handicapées. Les travaux de ce comité allaient aboutir à l'élaboration du projet de loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, embryon de la loi du même nom promulguée le 30 juin 1975, dont l'article 49 instituait l'obligation d'accessibilité pour les installations ouvertes au public et les bâtiments collectifs neufs d'habitation. Complémentairement, l'article 52 prévoyait l'élaboration d'un programme d'adaptation des transports collectifs. Ajoutons que la loi du 13 juillet 1991 a étendu récemment l'obligation d'accessibilité aux locaux de travail qui n'avaient pas été inclus à l'époque dans le champ d'application.

PORTÉE SYMBOLIQUE ET ENJEUX DE L'ACCESSIBILITÉ

C'est en analysant l'expression d'un groupe de handicapés moteurs, que le psychanalyste P. Fislewicz (1967) [20], lui-même confronté à l'expérience de la paralysie, a pu mettre en évidence la violence symbolique qu'exerçaient à leur égard les entreprises rééducatives des années soixante dans leur obstination souvent inutile à les (re) mettre debout. L'acharnement à réduire leur écart vis-à-vis de l'archétype que représente l'homo sapiens posait celui-ci comme un attribut substantiel de l'être humain. Or ils s'en trouvaient désormais privés. D'où l'alternative : s'exposer à cette déchéance symbolique en empruntant les chemins de la réadaptation ou se faire reconnaître comme sujets à part entière utilisant un fauteuil roulant et posant en conséquence la revendication d'accessibilité.

L'accessibilisation n'apparaît ainsi être rien d'autre que le processus simultanément psychique, social et culturel, radicalement opposé à celui de la réadaptation, par lequel un écart à la norme a à se trouver symboliquement reconnu et non pas nié, effacé, compensé. Cet écart fait l'objet d'une stigmatisation au sens goffmanien [21] du terme, (mais seulement) dans le cadre de la réadaptation, en tant que créatrice précisément de la catégorie des handicapés. La revendication de cet écart interpelle la société sur ses aptitudes à le prendre en compte, attribuant précisément à la société la responsabilité de la production du handicap qu'elle imputait aux individus.

Au-delà donc de ses manifestations concrètes dans le champ de l'environnement bâti, le processus d'accessibilisation est appelé à subvertir de fond en comble l'ensemble des conceptions du handicap, de l'intégration, des modes de prise en charge caractéristiques de la culture de la réadaptation. Il porte en germe la déstructuration de la catégorie du handicap et tend à renverser le modèle d'intégration réadaptatif, essentiellement fondé sur la normalisation des individus. Avec l'accessibilité, il s'agira désormais, au contraire, de normaliser les milieux de vie tels que l'école, l'entreprise, la cité.

L'avènement de l'accessibilité sur la scène sociale se traduira d'ailleurs par un profond réaménagement des dispositifs discursifs et pratiques. Ainsi verra-t-on apparaître la notion de handicap de situation (Minaire, 1978) [22], l'approche triaxiale de Ph. Wood qui sera reprise dans la classification internationale des handicaps [23], la question des « barrières psychosociologiques » [24], des expériences nouvelles [25] pour le retour à domicile, petites structures créées à l'initiative de professionnels ou d'usagers telles que Vivre Debout ou un Autre Regard.

Si la culture de la réadaptation était la culture de l'intégration proposée par la société ou adoptée par les associations de handicapés en référence aux modèles de la normalité en vigueur dans la société en question, l'accessibilisation promeut une culture de l'intégration élaborée à partir de l'expérience de groupes minoritaires, en référence à leurs modèles d'autonomie, avec le large concours du cercle des initiés. C'est d'ailleurs sur cette dimension de l'autonomie et la valorisation concomitante des rôles sociaux que des auteurs tels que Dejong [26] et Wolfensberger [27] s'intéressant à la transformation du champ du handicap en Amérique du Nord ont mis particulièrement l'accent, en opposant radicalement le paradigme de la vie autonome à celui de la réadaptation.

Toutefois, en dépit de l'indiscutable percée de l'accessibilité, la réadaptation demeure certainement dominante aujourd'hui. Dans le domaine même de l'environnement bâti, d'innombrables lieux demeurent encore

inaccessibles ou le redeviennent lors de réaménagements. L'exigence de la normalisation des individus, caractéristique de la réadaptation, continue à entraver non seulement la mobilité mais plus généralement les parcours éducatifs et professionnels des handicapés, leur vie sociale, relationnelle et culturelle. C'est qu'une telle exigence s'alimente sans cesse du validocentrisme spontané [28].

Par ailleurs, la définition du contenu de l'accessibilité n'intègre pas assez les revendications des personnes handicapées sensorielles ou les difficultés des personnes handicapées mentales. Il ne semble pas au demeurant qu'on puisse lui attribuer la même portée concrète et symbolique pour les divers groupes de handicapés. Si son essor tend à remettre radicalement en question le statut du handicap moteur, peut-il également renverser le statut du handicap visuel, du handicap auditif ou du handicap mental? Certainement pas si on limite le sens de l'accessibilité à son ancrage environnemental tel qu'il a été obtenu à partir des revendications de la minorité des handicapés moteurs. Mais si son indissociable contenu représentationnel renvoie à cette minorité, il n'est pas sans ouvrir une perspective d'extension à d'autres groupes minoritaires à condition que ceux-ci définissent les clefs concrètes et symboliques spécifiques par lesquelles peut se trouver valorisée leur autonomie.

De ce point de vue, si la réadaptation a produit la catégorie globalisante et unificatrice des handicapés, à laquelle comme on le sait la communauté des sourds avec sa langue des signes (LSF) a résisté, par ce qui pourrait être qualifié d'un mouvement d'accessibilisation avant la lettre, celui-ci ne vient-il pas précisément rompre cette catégorie au fur et à mesure que les divers groupes définissent son contenu et le font valoir socialement et culturellement?

NOTES

* Psychosociologue, Directeur de recherche au CTNERHI

1. BARDEAU J.-M., *Voyage à travers l'infirmité*, Paris, Scarabée, 1986.
2. STIKER H.J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne, 1982.
3. GROSSIORD A., « Les progrès de la thérapeutique et de la rééducation ; leurs conséquences sur le devenir des handicapés », dans *Réadaptation*, numéro spécial, 25e anniversaire de *Réadaptation*, n° 247, février 1978.
4. Association des paralysés de France, Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail, Association des parents d'enfants poliomyélytiques du Centre de Garches, Centre des paralysés étudiants, Association nationale des polios, Union des polios, Association française des blessés de la colonne vertébrale, Ligue française de lutte contre le rhumatisme.
5. De retour d'un voyage d'étude en 1965, M.L. Lemonier indiquait : « Éliminer ces difficultés qu'on appelle depuis quelques années « barrières architecturales », est sans doute malaisé, mais nullement impossible. La preuve en est que beaucoup de pays ont commencé à apporter des solutions à ce problème », l'auteur citant : le Danemark, la Suède, précocement mobilisés sur cette question, mais aussi la Norvège, les Pays-Bas, la Grande-Bretagne, les États-Unis, le Japon et en retrait l'Allemagne (Progrès dans la lutte contre les barrières architecturales. in *Monde Combattant*, la revue de la Fédération mondiale des anciens combattants, mars - avril 1965, n° spécial : « Barrières architecturales »).
6. Les participants sont des architectes, des urbanistes, des médecins, des représentants d'associations de handicapés, des Ministères des Affaires sociales, de la Santé, etc.
7. Le GIHP, cherchant à élargir sa base sociale, deviendra en 1977 le Groupement pour l'insertion des handicapés physiques.
8. Cf. MASSON G. et PILATRE-JACQUIN É., « La politique en faveur des personnes handicapées », in *Recherche Sociale* n° 96, oct-déc 1985, p. 15-22.
9. DESSERTINE A., Conférence au 10e Congrès mondial de la Société internationale pour la réhabilitation des handicapés, Wiesbaden, 1966.
10. A. Dessertine assurait également la présidence de cette association.
11. Cf. liste des participants dans la brochure « Handicap et Déplacement », Colloque du 5 avril 1966, ADEP.
12. Cette circulaire n'imposait pas des logements pour handicapés dans tous les programmes d'HLM. Par contre, les organismes HLM étaient désormais tenus de concevoir des logements pour répondre aux demandes existantes, demandes qu'ils avaient la charge de déterminer avant d'arrêter leur programme de construction.
13. On relève ainsi, dans un « Compte-rendu de la réunion du vendredi 20 janvier 1967 qui a eu lieu au siège de la Caisse Régionale de Sécurité Sociale de Paris », ce commentaire où A. Dessertine, après avoir présenté les deux événements importants de l'année 1966, ajoute : « Mais si ces deux éléments sont décisifs, il est certain qu'ils ne porteront leurs fruits que si nous acceptons d'aller plus loin et de les prendre comme point de départ... ». ALGI, document d'archives, 15 p.
14. PICOT P., « Le handicapé physique et l'architecture contemporaine. Importance des rapports et échanges de vues internationaux », Conférence présentée en septembre 1968 à Paris au Séminaire européen sur les problèmes des handicapés physiques dans la société moderne.
15. Il s'agissait d'André Dessertine.
16. P. Picot, conf. citée.
17. P. Picot, *ibid.*

18 DESSERTINE. A., « Handicapés moteurs et problèmes de logement ». VIe Plan, 1970. ALGI, Documents d'archives, 8 p.
19. ALGI, Rapport d'activités (avril 1972, avril 1973). Document d'archives, 6 p.
20. FISLEWICZ P., *Le handicapé moteur et la société*, thèse de médecine, Paris, 1967.
21. GOFFMAN E., *Stigmate. Les usages sociaux du handicap*, Éd. de Minuit, 1975.
22. MINAIRE P., Proposition d'une nouvelle méthodologie dans l'évaluation du handicap. *Médias et Handicapés*, Paris, Maison de l'Unesco, 25 au 25 septembre 1978, ADEP Documentation, 1980.
23. WOOD P., « Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps », in *Chronique OMS*, 1980, 34, p. 400-405 ; OMS-INSERM-CTNERHI. (1988) *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*, CTNERHI-INSERM.
24. CTNERHI, « Vivre ensemble ? Les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées », Journées d'étude du CTNERHI, Strasbourg 22, 23 et 24 mars 1981, Publications du CTNERHI, *Études* n° 3, sept. 1982. Cf. aussi : *Médias et Handicapés*. Paris, Maison de l'Unesco, 25 au 25 septembre 1978, ADEP Documentation, 1980.
25. MASSON G., PILATRE-JACQUIN É., *Les expériences nouvelles pour le retour à domicile*, Paris, CTNERHI, 1986.
26. DEJONG G., « Independent living : from social movement to analytic paradigm », in *Archives of physical Medicine and Rehabilitation*, 1979, 60, p. 435-446.
27. WOLFENSBERGER W., *The principe of normalization in Human Services*, National Institute on Mental Retardation, Toronto, 1972.
28. BARDEAU J.-M., *op. cit.*

Pierre TURPIN *

LES MOUVEMENTS RADICAUX DE PERSONNES HANDICAPÉES EN FRANCE PENDANT LES ANNÉES 1970

Cet article a pour objet la description de certaines actions collectives par lesquelles les personnes handicapées politiquement proches de la gauche et de l'extrême gauche se sont opposées aux conceptions dominantes en matière d'infirmité, ainsi qu'à leurs conséquences concrètes sur les politiques publiques régissant l'action sociale.

Le terme « radical » doit en ce sens être compris dans son acception philosophique, c'est-à-dire au sens allemand du mot. Il s'agit en effet d'un concept se rapportant à une perception de la société dans laquelle une modification profonde des rapports humains et non seulement sociaux apparaît comme absolument nécessaire, mais sans que cette aspiration au changement débouche obligatoirement sur la mise en œuvre d'une stratégie révolutionnaire censée conduire au renversement des pouvoirs en place. En d'autres termes, ce mot s'applique aux idéologies qui, après 1968, ont été à l'origine d'une réflexion globale sur les rapports que chaque être humain entretient avec son environnement.

Si l'écologie, en tant que courant défenseur de la nature et des espaces verts, est évidemment l'un des produits les plus caractéristiques de cette période, il n'en demeure pas moins que la critique portait sur tout ce qui constitue la vie quotidienne de chaque individu. En ce sens, il n'existait aucune raison pour que les personnes handicapées soient maintenues à l'écart des transformations idéologiques et sociales qui étaient en train de s'opérer, dès lors que leur situation posait non seulement le problème des exclusions inhérentes aux transports en commun inaccessibles, etc., mais aussi la fondamentale question du travail, traditionnellement considéré comme devant être absolument rentable pour les employeurs et que les contestataires auraient voulu destiné à satisfaire l'aspiration que chacun

a de se sentir utile à la collectivité tout en percevant une rémunération correspondant à ses besoins personnels et non à la rentabilité ou à la nature de son labeur.

Lorsqu'on aborde l'étude des mouvements radicaux de personnes handicapées, on doit donc être conscient qu'il s'agit en réalité d'une mouvance formée par trois courants très distincts : le courant post-soixante-huitard, le courant pro-syndicaliste et le courant formé en opposition à la loi d'orientation « en faveur des personnes handicapées », finalement adoptée par le Parlement le 30 juin 1975.

Je décrirai successivement ces trois courants et leurs spécificités, puis relaterai les tentatives faites par certains de leurs membres pour tenter d'impulser leur dépassement au sein d'une organisation unifiée. L'observation participante est la source d'où proviennent la plupart des données qui sous-tendent ce texte. J'ai en effet moi-même milité au Mouvement de défense des handicapés (MDH) de 1975 à 1977, puis aux Comités de lutte des handicapés (CLH) de 1977 jusqu'à leur disparition en 1980 et au Collectif pour l'organisation unique des handicapés (COUH) durant toute son existence, c'est-à-dire du printemps 1979 au milieu de l'année 1981. Il s'agit en ce sens de contribuer à la sauvegarde d'une mémoire collective.

L'ÉMERGENCE D'UNE MOUVANCE RADICALE

Pour comprendre l'enchaînement des faits dont il est question ici et l'évolution de chacun des courants étudiés, il est nécessaire d'apprécier globalement les changements qui s'opéraient durant la période considérée dans la société française, non seulement au niveau des superstructures idéologiques bouleversées par la révolte étudiante de 1968, mais aussi en ce qui concernait les modalités d'exercice du pouvoir.

La crise des années 1960 n'avait en effet pas été circonscrite à la contestation des modalités selon lesquelles les universités transmettaient un savoir, que sa nature et sa présentation « magistrale » faisaient apparaître comme sclérosé. Elle avait également pour cause profonde l'opposition d'une fraction importante de la société civile aux pratiques d'une génération gouvernementale formée pendant la Résistance et l'occupation nazie. Les propagateurs du mot d'ordre disant « ça suffit » exprimaient ainsi l'aspiration à voir les gouvernants résoudre les problèmes de politique intérieure et de société autrement qu'en utilisant des méthodes d'anciens militaires, comme celles qui ont caractérisé ce que l'on appela « le système Marcellin ».

La nouvelle génération d'hommes d'État qui s'installa en 1974, quand Valéry Giscard d'Estaing fut élu Président de la République, se devait donc

d'adopter une attitude distincte des pratiques d'antan. Elle devait gouverner en utilisant les compétences techniques et politiciennes de ses membres, plus que leur savoir-faire en matière de neutralisation des complots subversifs, qu'ils soient d'ailleurs réels ou supposés. Cela tombait bien car les nouveaux gouvernants avaient été formés dans les grandes écoles les plus prestigieuses et accédaient au pouvoir en disposant d'un bagage personnel dénotant une expérience déjà longue des pratiques de l'establishment gestionnaire.

Cela n'est donc pas un hasard si l'une des premières lois proposées à l'Assemblée nationale par la nouvelle équipe gouvernementale concernait un problème social dont la complexité nécessitait de grandes compétences en matière de gestion des populations : l'administration de la vie quotidienne (sociale et professionnelle) des personnes handicapées. Le projet qui avait pour corédacteurs Madame Marie-Madeleine Dienesch et Monsieur René Lenoir passa en première lecture devant les députés dès le 4 décembre 1974. Il avait l'assentiment critique des principales associations de personnes handicapées, au premier rang desquelles il convient de mentionner l'Association des paralysés de France (APF). Ces associations participèrent d'ailleurs à son élaboration définitive en se regroupant pour cela au sein d'un collectif informel qui subsiste encore de nos jours et que l'on appelle « le groupe des 29 ».

En revanche, les organisations et mouvements qui s'étaient jusqu'alors plus ou moins opposés aux conceptions traditionnelles en matière d'infirmité estimaient inacceptables les dispositions de la nouvelle loi et notamment celle qui exemptait les entreprises créant leur propre atelier protégé de l'obligation légale qui contraignait, depuis 1957, chaque employeur à recruter au moins 3 % de son personnel parmi les travailleurs handicapés. L'opposition portait en ce sens sur l'éventuelle formation d'un système que ses détracteurs analysaient comme sous tendu par une volonté politique d'exclure.

Ce fut ce qui provoqua le rapprochement et l'entrée en lutte des mouvements qui jusqu'alors avaient suivi des trajectoires bien distinctes. Il s'agissait en effet des trois courants mentionnés plus haut qui n'avaient pour seul point commun que la volonté d'agir pour une meilleure intégration sociale des personnes handicapées, celle-ci ne pouvant selon eux être garantie que par le retrait du projet de loi. La nécessité d'entreprendre des actions communes et d'aborder de façon unitaire la nouvelle période qui s'ouvrait provoqua des mutations parmi les mouvements sociaux concernés.

• **Le Comité de lutte des handicapés (CLH)**

Formé en 1972 par des militants proches du groupe « *Front Libertaire* » souhaitant s'opposer aux quêtes annuelles organisées sur la voie publique par les principales associations de personnes handicapées, le CLH se sépara à la fin de l'année 1974 de sa matrice anarchiste pour devenir « une organisation apolitique de handicapés ». Son journal *Handicapés Méchants* recommença à paraître au numéro 1, pour marquer cette scission. La critique que le CLH faisait du système socio-politique caractérisant la période se situait dans le droit fil des contestations les plus ultra-gauchistes : à partir de la dénonciation des quêtes, perçues comme une forme de mendicité institutionnalisée, permettant à l'État de prélever une sorte d'impôt supplémentaire en se déchargeant sur les associations gestionnaires de ce qui aurait dû relever des politiques publiques, ses militants élaboraient une dénonciation complète de l'ordre social existant. Pour eux, les handicapés déjà marginalisés en raison de leur état se trouvaient disqualifiés et dévalorisés auprès du public par l'image d'assistés que les quêtes donnaient d'eux. Cela favorisait une exclusion systématique concrétisée par la prolifération de Centres d'aide par le travail (CAT), d'ateliers protégés et autres institutions du même acabit dont l'ensemble formait un dispositif concentrationnaire ayant pour objet la seule exploitation et la neutralisation d'éléments potentiellement nuisibles à l'ordre public. Pour mettre fin à cette situation, les handicapés devaient se considérer comme les alliés naturels du prolétariat révolutionnaire et agir en liaison avec d'autres catégories sociales marginalisées comme les prisonniers, les internés, les femmes et les immigrés. Cette conception stratégique se concrétisa par de multiples actions communes menées en compagnie du « Groupe information asile » (GIA), du « Comité action des prisonniers » (CAP) et du « Mouvement pour la légalisation de l'avortement et de la contraception » (MLAC) [1]. La transformation du comité en « organisation apolitique de handicapés » n'entama en rien son radicalisme. Il acquit simplement une audience plus large en accueillant (tant bien que mal, mais en les accueillant quand même) des militants d'autres courants révolutionnaires et d'extrême gauche. Il devenait ainsi en quelque sorte un de ces groupes de base comme ceux dont la multiplication caractérisa les années 1970 et dont les membres s'assignaient pour tâche d'œuvrer à la *libération* des catégories sociales spécifiques. Le titre de son journal, *Handicapés Méchants*, choisi pour trancher sur l'image du handicapé « bien gentil » qui passe son temps à solliciter de l'aide, et le caractère spectaculaire de ses initiatives publiques en firent rapidement le plus connu des courants radicaux des personnes handicapées. Il en était pourtant le plus récent.

- **Le Centre des paralysés étudiants (CPE) et le Mouvement de défense des handicapés (MDH)**

Le plus ancien des mouvements qui s'opposèrent au projet de loi « en faveur des personnes handicapées » était le Centre des paralysés étudiants (CPE), formé en 1948. Cette organisation évoluait dans la mouvance de l'UNEF et, après la scission de celle-ci entre partisans et adversaires de la participation aux élections universitaires, se retrouva sur des positions politiques proches de celles de l'UNEF (Unité syndicale). Des rumeurs persistantes et partiellement vérifiées disaient d'ailleurs que ses animateurs étaient membres de l'« Alliance des jeunes pour le socialisme » (AJS), organisation trotskiste, qui contrôlait également l'UNEF (Unité syndicale). Ce qui est sûr, c'est que le service d'ordre de la manifestation organisée devant l'Assemblée nationale le 4 décembre 1974 contre la loi dite « en faveur des personnes handicapées » était formé de militants valides que l'on connaissait par ailleurs pour leur appartenance à celui de l'AJS et qu'il en alla de même le 16 mars 1975 à la manifestation du CPE, rebaptisé MDH [2], organisée contre la quête de l'APF. Cette connotation politique fut d'ailleurs à l'origine de vives critiques formulées par le journal du CLH *Handicapés Méchants* à l'égard du MDH, qui se trouvait accusé d'être l'instrument de tentatives de récupération et donc de poursuivre des objectifs contradictoires avec le développement unitaire du mouvement social.

Ce n'est qu'en 1977 que le CLH et le MDH reprirent leurs relations fraternelles pour soutenir la lutte des travailleurs handicapés du CAT de Besançon qui faisaient grève en occupant leurs ateliers pour obtenir un salaire au moins égal au SMIC et les libertés syndicales reconnues en principe à tout salarié. Ils organisèrent à cette occasion, le 4 mars 1977, la veille du dimanche au cours duquel l'APF faisait sa quête annuelle), une manifestation avec d'autres mouvements dont il sera question plus loin qui rassembla environ 500 personnes, soit plus que celles du 4 décembre 1974 et du 16 mars 1975 qui avaient respectivement regroupé 350 et 300 manifestants.

Pour comprendre les stratégies des uns et des autres, il faut garder à l'esprit que les mouvements en question, surtout le CLH et le MDH, exprimaient les aspirations d'une élite constituée en avant-garde, dont la plupart des membres avaientsuivi des études au moins jusqu'au niveau du Bac. Beaucoup de leurs principaux animateurs avaient d'ailleurs fréquenté le Lycée Raymond Poincaré de Garches (à l'époque le seul établissement spécialisé régi selon le statut de lycée d'État) où les empiétements de l'institution hospitalière dans le service public d'éducation (on venait nous chercher pendant les cours pour des consultations ou des examens médicaux

et nous attendions parfois plus d'une heure avant de passer alors qu'il aurait été tout à fait possible de nous emmener 30 minutes plus tard, ce qui aurait pris sur du temps d'étude consacré aux devoirs) les avaient conduits à se révolter contre le manque de respect dont ils étaient les objets.

• **Le courant pro-syndicaliste**

Le courant prosyndicaliste était d'une nature sociologiquement différente de celle du MDH et du CLH. Il était représenté par trois organisations : la Confédération générale des aveugles, sourds, grands handicapés et personnes âgées, la « Fédération nationale des malades, infirmes et paralysés » (FNMIP) et dans une certaine mesure l'Union des myopathes de France.

La Confédération générale des aveugles, sourds, grands handicapés et personnes âgées avait été fondée en 1957 et prit lors de son congrès de décembre 1977 le nom de « Confédération de défense des handicapés et retraités » (CDHR). La direction était essentiellement composée d'invalides sensoriels (surtout aveugles) et de personnes âgées, tandis que les militants du CLH et du MDH étaient presque tous handicapés moteurs. Ses conceptions en matière d'action collective étaient proches du syndicalisme réformiste : elle ne se définissait pas comme révolutionnaire et ne faisait pas de choix politique partisan. L'essentiel pour elle était d'agir en faveur d'une meilleure intégration sociale des personnes handicapées et, pour cela, de condamner les quêtes comme dévalorisantes aux yeux du public.

La Fédération nationale des malades, infirmes et paralysés (FNMIP) se définissait également comme une association de type syndical. Elle avait été fondée en 1944 par des anarcho-syndicalistes et des militants chrétiens proches de la JOC en vue d'exiger une amélioration notable des conditions de vie dans les sanatoriums. Après la Seconde Guerre Mondiale, elle élargissait ses activités aux handicapés *stricto sensu*.

Enfin, l'Union des myopathes de France était le troisième élément de ce courant, mais de manière relative, dans la mesure où elle ne s'était jointe à ce mouvement social qu'en participant à la manifestation du 4 décembre 1974. L'UMF était une association spécialisée dans la représentation d'un handicap particulier et avait engagé, au moment où le mouvement social prit son essor, une campagne pour le remboursement des fauteuils électriques par la Sécurité sociale.

De ces trois organisations, seule la future CDHR participa à toutes les initiatives du courant d'opposition à la loi d'orientation « en faveur des personnes handicapées ».

LE MOUVEMENT SOCIAL SUR LA DÉFENSIVE

La loi d'orientation « en faveur des personnes handicapées » ayant finalement été adoptée par le Parlement le 30 juin 1975, les mouvements qui s'y étaient opposés abordaient une période au cours de laquelle ils avaient manifestement été placés sur la défensive. Cela était d'autant plus net que les projets de Gestion automatisée de la médecine infantile (GAMIN) et d'« Automatisation des directions départementales de l'action sanitaire et sociale (AUDASS), bien qu'ils aient dû finalement être retirés sous la pression de l'opinion publique, apparaissaient comme des tentatives d'institutionnaliser les notions d'enfant à risques et de population à contrôler. Quand parurent les textes d'application stipulant la mise en place des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) et des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel » (COTOREP) destinées à remplacer les anciennes Commissions départementales d'orientation des infirmes (CDOI), le CLH, le CPE-MDH et la Confédération estimèrent qu'une riposte aux attaques gouvernementales était plus que nécessaire.

C'est d'ailleurs la raison pour laquelle le CPE se transforma en Mouvement de *Défense* des Handicapés et que la Confédération prit le nom de Confédération de *Défense* des Handicapés et Retraités.

La première initiative unitaire fut une réunion publique organisée le 18 février 1978 dans une salle parisienne en compagnie des comités d'action des prisonniers, du groupe d'information ASILE, du MLAC et d'un collectif national de travailleurs sociaux, dont certains participants à cette rencontre disaient connaître les orateurs comme étant de la Ligue communiste révolutionnaire (LCR) ou de l'Organisation communiste des travailleurs (OCT). Le Comité d'action des handicapés (CAH) d'Amiens et les travailleurs du CAT de Besançon avaient aussi envoyé des délégations. Après les traditionnels discours introductifs prononcés par les porte-parole de chaque organisation, une discussion s'engagea au terme de laquelle il fut décidé de former une structure permanente appelée « Collectif d'action et de coordination des handicapés pour l'abrogation de la loi d'orientation » (CACHALO).

Il s'agissait d'un cartel dont la direction se réunissait chaque mois au local du MDH. Ses activités consistèrent notamment dans la rédaction et la publication de deux brochures analysant la loi du 30 juin 1975 et ses décrets d'application, ainsi que dans une opération spectaculaire au cours de laquelle les membres du collectif manifestèrent leur opposition à la quête annuelle de l'APF en brandissant une banderole sur la piste de l'hippodrome d'Auteuil juste en face des tribunes et devant les voies de départ.

Cependant, l'existence d'un cartel d'organisation n'impliquait en aucune manière une atténuation des divergences qui séparaient les différentes composantes du CACHALO, ni leurs divisions organisationnelles. Au printemps 1979, certains militants, dont la plupart étaient adhérents de la CDHR, décidèrent de former un Collectif pour une organisation unique des handicapés (COUH). L'idée avait été lancée lors d'un cercle ouvert organisé par la cellule parisienne des travailleurs sociaux de la LCR dans laquelle était regroupé un certain nombre de militants aveugles. Après discussion, le COUH décida de participer sous ses propres banderoles à la manifestation du 1er mai et de faire signer à cette occasion un appel à l'unification des organisations de lutte de personnes handicapées.

Les réactions des associations parties prenantes du CACHALO furent mitigées.

Après avoir envoyé des représentants à deux de ces réunions, les membres du CLH refusèrent de collaborer avec le COUH en expliquant leur attitude par la crainte qu'ils avaient de la récupération pro-trotskiste.

Le MDH se déclara quant à lui favorable aux objectifs du COUH, mais dit vouloir développer ses propres structures avant d'envisager concrètement une fusion avec ses partenaires.

La CDHR inscrivit les questions à l'ordre du jour de son congrès des 13 et 14 octobre 1979 qui se réunit à la mairie du 1er arrondissement. Ses assises firent apparaître l'existence de deux courants : l'un minoritaire au niveau national, mais représentant les trois quarts des effectifs parisiens, défendait les positions du COUH et demandait également que la Confédération organise une intervention militante systématique dans les centres spécialisés. L'autre, qui suivait la majorité de la direction nationale (dite siège central), trouvait prématurée la perspective d'unification et préférait mettre l'accent sur les rapports unissant le handicap au vieillissement plus que sur la situation et les luttes des travailleurs handicapés employés dans les CAT et ateliers protégés. Après tout un week-end de polémiques, la minorité que le congrès avait baptisée « groupe des six » parce qu'elle était représentée par six délégués, annonça finalement son départ de la CDHR. Les « Scissionnaires de la Confédé », comme ils s'appelaient eux-mêmes, devinrent dès lors le fer de lance du combat mené par le COUH.

Ils organisèrent plusieurs cercles ouverts auxquels participa notamment le président d'une association appelée « Collectif d'étude, de liaison et d'action des personnes handicapées » (CELAPH). Cette organisation était elle-même issue du « Collectif d'étude et de coordination pour l'enfance inadaptée » (CECEI) et propageait des conceptions unitaires de gauche. Les rapports entre elle et le COUH devinrent rapidement si fraternels que les

deux parties envisagèrent un moment une adhésion collective des militants du second à la première. Les cartes d'adhésion promises ne parvinrent toutefois jamais à leurs destinataires et ceux-ci furent progressivement gagnés par le scepticisme, puis par un certain découragement.

CONCLUSION : VINGT ANS APRÈS

La CDHR est la seule organisation partie prenante du mouvement social décrit dans cette communication qui continue à fonctionner.

Le CLH s'est rapidement replié sur son ultra gauchisme, puis a disparu dès avant l'élection présidentielle de 1981. Certains de ses membres ont relancé, après la victoire de la gauche, un journal trimestriel appelé « Bancalement Vôtre » qui parut jusqu'en 1984.

Le MDH a subi les conséquences de son alignement partisan sur les trotskistes du Groupe Lambert, qui l'incita en particulier à se prononcer officiellement pour le vote en faveur de François Mitterrand dès le premier tour de l'élection présidentielle de 1981. Cela lui a aliéné beaucoup de sympathies et a fini par entraîner sa disparition.

Il n'existe en d'autres termes, vingt ans plus tard, plus d'organisations de personnes handicapées pouvant être considérées comme porteuses d'un projet radical. En revanche, le slogan « Travailleurs valides, handicapés, même combat », qui était pendant les années 1970 l'un des mots d'ordre les plus repris dans les manifestations d'opposition aux quêtes et à la loi d'orientation, semble s'être concrétisé dans une certaine mesure, mais dans une certaine mesure seulement, au travers d'associations qui agissent en liaison étroite avec les syndicats, notamment dans le secteur public.

Ce sont des associations regroupant exclusivement des salariés handicapés, ou ayant des personnes handicapées dans leur entourage, qui agissent parmi les personnels titulaires ou agents contractuels de l'État et des collectivités locales. On peut notamment citer à titre d'exemple l'Association pour le travail des handicapés dans la recherche publique (ATHAREP), l'Association des parents d'enfants handicapés des PTT, l'Association des parents d'enfants inadaptés du ministère des Finances, ainsi que de multiples regroupements locaux dont certains agissent dans les campus universitaires en relation avec les étudiants.

On peut donc considérer qu'une mutation s'est opérée pendant les années 1980. L'accession de la gauche au pouvoir a profondément transformé le profil des mouvements sociaux et entraîné leur institutionnalisation au moins partielle. C'est le cas des organisations de personnes handicapées agissant pour promouvoir une conception du progrès social les

rapprochant du mouvement ouvrier ; c'est le cas aussi d'autres mouvements qui, comme les organisations antiracistes, luttent également contre toutes les formes d'exclusion.

BIBLIOGRAPHIE

TURPIN P., « La lutte des handicapés en France depuis 1974 », mémoire de maîtrise en Sociologie politique préparé sous la direction de Mme Annie Kriegel et soutenu à l'Université Paris X-Nanterre en octobre 1981.

TURPIN P., « La lutte contre l'assistance pendant les années 1970 », *Handicaps et Inadaptations Cahiers du CTNERHI, De l'infirmité au handicap*, 1990, n° 50.

MOUVEMENT DE DÉFENSE DES HANDICAPÉS, *L'Exclu*, journal trimestriel, de 1974 à 1981, puis 1984.

MOUVEMENT DE DÉFENSE DES HANDICAPÉS, *Les Cahiers de l'exclu*, de 1978 à 1981.

COMITÉ DE LUTTE DES HANDICAPÉS, *Handicapés Méchants*, journal trimestriel, 1975-1981.

NOTES

* Sociologie politique, Ingénieur d'études CNRS, URA 1416, Travail et Mobilité, Université Paris X, Nanterre.

1. Une militante connue du CLH participa en outre au tournage du film « *Histoire d'A.* ». Elle y exprimait l'exigence du droit que doivent avoir les femmes handicapées à la sexualité et à la contraception. Le Comité de lutte avait en effet eu l'occasion de dénoncer par ailleurs de graves atteintes à la liberté sexuelle dont s'étaient rendues coupables certaines directions de foyers d'hébergement pour handicapés adultes. Certaines d'entre elles avaient même été accusées de pratiquer la stérilisation forcée des résidantes auxquelles on avait imposé la ligature des trompes pour que d'éventuels enfants ne perturbent pas la vie de l'établissement.
2. Ce nouveau nom resta officieux jusqu'à 1977, date à laquelle le MDH déposa ses nouveaux statuts à la Préfecture de Paris. L'organisation cessait désormais d'être spécifiquement étudiante et devenait un mouvement auquel n'importe quel militant acceptant ses objectifs pouvait adhérer.

Christine GALLI *
Jean-François RAVAUD **

L'ASSOCIATION VIVRE DEBOUT : UNE HISTOIRE D'AUTOGESTION

En France, l'aide apportée quotidiennement aux personnes présentant une déficience motrice est assurée pour une grande part par le secteur associatif. L'offre de services d'auxiliaires de vie ou de structures d'hébergement émane le plus souvent de ces associations à but non lucratif. L'étude de ce milieu laisse très vite apparaître combien la relation qui s'instaure entre la personne handicapée aidée et le personnel aidant, ou entre la personne handicapée et l'institution spécialisée, est porteuse d'un lourd héritage de traditions caritatives et d'assistance. Contrairement à ce que l'on peut constater dans d'autres pays européens ou nord-américains, il n'y a pas en apparence en France de mouvement social de revendication et d'action pour l'autonomie des personnes handicapées constitué autour de la notion de « civil rights ». L'essentiel des forces associatives est mobilisé par la gestion d'établissements. Cette situation est en quelque sorte une spécificité du milieu associatif français. Dans les années soixante-dix, dans les pays anglo-saxons, des associations ont développé un modèle dit de « self-help » [1], consistant en l'organisation de réseaux d'entraide de personnes touchées par la maladie ou le handicap, qui s'est très peu développé en France. L'*Independant Living Movement* [2], notamment, concerne plus particulièrement le handicap moteur et le refus de la dépendance à l'égard des professions médicales et sociales. Ce mouvement d'origine nord-américaine a connu un développement important dans le nord de l'Europe, mais il n'est représenté en France que depuis la fin des années quatre-vingt et n'a pas encore donné lieu à la création de centres de vie autonome.

Les centres de vie autonome sont nés de l'initiative de quelques étudiants américains, qui ont créé en 1972 une coopérative pour se garantir les services dont ils dépendaient : l'aide à la vie quotidienne et les trans-

ports. L'idée que les personnes handicapées pouvaient se prendre en charge et organiser elles-mêmes les services qui leur étaient nécessaires fut reprise pour la création d'une organisation nationale de personnes handicapées au Canada. C'est en 1980 que furent théorisés les principes des centres de vie autonomes, dont l'objectif est « d'encourager et de favoriser la prise en charge progressive par les personnes handicapées de la gestion de leurs ressources personnelles et communautaires[3] », en mettant en œuvre quatre programmes de base : l'information et l'orientation, le soutien entre pairs, la défense des intérêts individuels et l'aide à la création de services.

Présentée comme une nouvelle théorie extraite du mouvement social des personnes handicapées en Amérique du Nord, l'*Independant Living* met en opposition les paradigmes de la réadaptation et de la vie autonome[4]. Dans le premier, le problème posé par le handicap repose sur l'individu handicapé et ses incapacités. C'est lui qui doit se ré-adapter et surmonter son handicap, et il doit pour cela faire appel à des professionnels reconnus pour lesquels il est un patient. Dans le second paradigme, le problème n'est pas inhérent à l'individu, mais réside dans la solution offerte par les professionnels de la réadaptation et dans les caractéristiques de la relation patient-professionnel, qui le cantonnent dans l'assistance et la dépendance. La réadaptation devient alors une part du problème, non pas sa solution. Le cœur du problème ne se trouve pas chez l'individu mais dans l'environnement. Pour affronter ces obstacles environnementaux, la personne handicapée doit passer du rôle de patient à celui de consommateur. Le paradigme de vie autonome valorise la défense des droits, l'émulation entre pairs, le contrôle par les consommateurs et la suppression des barrières environnementales.

Les raisons de l'absence d'implantation d'un tel mouvement en France peuvent à elles seules faire l'objet d'une recherche de nature historique ou politique. Nous avons préféré concentrer notre attention sur une frange du secteur associatif français qui, bien que marginale, nous semble porter en germe les principes du mouvement pour une vie autonome. Le fait que de nombreuses associations françaises aient été fondées par des personnes handicapées ou des parents d'enfants handicapés ne signifie pas qu'elles se soient investies dans ces nouvelles formes de réponse au problème de la dépendance. Les innovations dans la gestion de la relation aidant-aidé allant dans le sens d'un gain d'autonomie de la personne handicapée hors institution restent des initiatives isolées et donc difficiles à repérer. C'est pourtant le cas dans les années soixante-dix de l'association Vivre Debout, qui a ouvert depuis 1976 trois foyers de vie qui fonctionnent en « autogestion », c'est-à-dire que leur gestion est placée sous la seule responsabilité

des personnes handicapées qui y résident. Dans un secteur de l'action sociale où les pratiques sont ancrées dans une tradition caritative, cette réalisation est pour le moins originale. Pour en comprendre les origines, nous nous sommes intéressés à son histoire, au contexte et aux conditions de sa fondation. Nous tenterons de vérifier l'hypothèse de l'existence d'une forme plus discrète d'action en faveur d'une vie autonome. S'il n'y a en France pas de mouvement d'usagers, de défense des droits civiques ou de consommateurs handicapés comparable à ceux des pays anglo-saxons, on peut analyser l'entreprise de Vivre Debout ou de quelques autres associations, comme faisant partie d'un courant minoritaire qui s'y apparente. S'il a peu de visibilité sociale, il semble que ce soit en raison du parti pris des fondateurs : créer pour eux-mêmes des lieux de vie, dans une démarche concrète et pragmatique.

LA NAISSANCE DE VIVRE DEBOUT : UN ACTE D'ÉMANCIPATION

Au le début des années soixante-dix, un groupe d'adolescents scolarisé dans une institution religieuse parisienne, l'Œuvre pour jeunes garçons infirmes des frères de Saint Jean de Dieu, vit dans le service de l'établissement réunissant les myopathes. Michel Dravet, infirmier religieux qui est en charge du service, refuse d'adhérer au discours résigné de l'institution, pour qui ces adolescents sont condamnés à brève échéance. La myopathie est une maladie neuromusculaire entraînant une perte progressive du tonus musculaire. Elle est encore mal connue à cette époque [5], mais les autorités de l'institution font valoir que les atteintes cardiaques et respiratoires ne permettent que très rarement de dépasser l'âge de 20 ans. Michel Dravet tente de motiver ces jeunes myopathes pour qu'ils s'investissent dans divers projets, avec l'aide de Roland Lioret, un instituteur lui-même handicapé. Ils organisent diverses animations, des sorties et invitent des personnes extérieures à l'institution à venir discuter avec les jeunes.

En 1971, Michel Dravet quitte l'ordre religieux et son poste dans l'établissement. Roland Lioret s'entoure de neuf de ses élèves les plus âgés, qui poursuivent leurs études par correspondance, et à partir de 1973, ils vont commencer ensemble à discuter régulièrement de leur avenir dans un bouillonnement d'idées quelque peu utopiques, mais qui constituent les prémisses d'un premier projet de lieu de vie. Des personnes extérieures à l'institution se joignent au groupe, visiteurs étudiants du jeudi après-midi qui viennent fournir un soutien scolaire à ceux qui étudient par correspondance, relations personnelles de l'instituteur, journalistes, artistes, travailleurs sociaux, etc.

En 1974, le groupe décide la création de l'association Vivre Debout [6], dans le but de réaliser des projets qui restent encore flous : organiser des voyages à l'étranger et réfléchir à une structure originale où ils aimeraient aller vivre à la sortie de l'établissement [7]. De 1974 à 1976, le projet de structure fait l'objet de nombreuses discussions. C'est une période d'idéalisme et de rêves autour d'un projet de lieu de vie entièrement accessible, qui accueillerait à la fois des travailleurs, des personnes âgées et des personnes handicapées [8]. Ces idées séduisent un chercheur en sciences sociales, Michel Taléghani, qui participe activement à la vie de l'association naissante.

L'été 1976, un échange est organisé avec des jeunes du Canada. Au retour de ce voyage, à la rentrée de septembre 1976, un conflit éclate entre les membres de l'association et le nouveau directeur de l'établissement. Celui-ci envisage d'un mauvais œil les initiatives du groupe. Il considère que des jeunes myopathes de 18 ans courent un danger à vouloir vivre en dehors d'une institution. Il écrit à leurs parents pour leur signifier le non-renouvellement de la demande de leur prise en charge par la Sécurité sociale à partir de septembre 1977, et pour les avertir des risques que prennent leurs enfants [9]. Pour dissoudre ce groupe, il modifie les conditions de vie de Roland Lioret et des jeunes à l'intérieur de l'institution et interdit à Michel Taléghani, qu'il estime inconscient de les soutenir, de pénétrer dans l'établissement.

On peut considérer ce conflit avec la direction de l'établissement comme un élément fondateur de l'expansion de Vivre Debout. Poussé dans ses retranchements, le groupe se voit obligé de réviser le projet initial pour être en mesure de le réaliser dans l'année, avant l'échéance de septembre 1977. Le groupe se met à effectuer les démarches nécessaires pour rechercher des logements, des financements et pour obtenir l'accord des autorités administratives compétentes. Michel Taléghani, lui-même ancien assistant social, place des stagiaires assistantes sociales qu'il avait sous sa direction auprès des jeunes myopathes. Ainsi, grâce à cette compétence professionnelle, le projet aboutit effectivement dans le temps imparti. C'est ainsi qu'en septembre 1977, le premier foyer de vie de l'association Vivre Debout ouvrait ses portes aux neuf personnes handicapées qui avaient travaillé à la réalisation du projet [10].

Par la suite, deux autres foyers furent créés, en 1978 et en 1981, accueillant respectivement neuf et onze personnes handicapées volontaires pour l'expérience de l'autogestion de leur lieu de vie. Ces foyers sont financés par la DDASS sur un système de prix de journée. Ils étaient tous situés dans des villes nouvelles et l'environnement immédiat était accessible (centre commercial et abords des immeubles, rampes d'accès, portes automatiques...)

LE CONTEXTE DE CETTE CRÉATION : L'ÉMERGENCE D'UN MOUVEMENT CONTESTATAIRE

L'association Vivre Debout ouvre son premier lieu de vie dans le contexte associatif et socio-économique particulier des années soixante-dix. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, loi-cadre en matière de handicap, vient d'être adoptée dans un large consensus et a mobilisé de nombreuses associations. Le mouvement associatif est dominé par de très grosses associations gestionnaires d'établissements spécialisés qui s'imposent comme partenaires de l'État dans l'élaboration des politiques sociales. Mais Vivre Debout se démarquant du fonctionnement associatif majoritaire, il est intéressant de se pencher sur les initiatives marginales de cette période. Certains mouvements organisés minoritaires dans le secteur associatif se montrent extrêmement critiques, à la fois vis-à-vis de la loi de 1975, des politiques sociales et du partenariat entre l'État et l'establishment associatif. Revendiquant leur identité d'« associations de handicapés », ils remettent en cause le modèle de la réadaptation qu'État et associations ont contribué à produire, le caractère ségrégationniste des institutions spécialisées qu'elles considèrent comme des ghettos, leur échec à conduire vers l'intégration sociale des personnes handicapées. Se positionnant comme des associations ou mouvements dirigés *par* des handicapés, ils reprochent aux associations dominantes leur paternalisme, les accusant d'agir *pour* les personnes handicapées en étant contrôlées par des parents d'enfants et d'adultes handicapés et par des professionnels, sans entendre l'expression des personnes handicapées. Ce mouvement minoritaire n'est pourtant pas homogène dans ses prises de position et dans ses formes d'action. Ces petites associations revendiquent le droit à la citoyenneté, contestent la politique de l'État ou de l'establishment associatif, tandis que d'autres mènent une action de plus ou moins indépendante, sur des problèmes techniques ou concrets. Dans cette perspective, les mouvements de lutte contre l'assistance [11] représentent la position radicale des mouvements revendicatifs, le GIHP [12] à une position intermédiaire, et Vivre Debout est le type même de l'association orientée vers l'action. Le point de vue des membres de Vivre Debout est très pragmatique, ils ne souhaitent pas réformer la législation, ni même contribuer à la modifier, mais l'utiliser comme un moyen d'atteindre leur but. Leurs relations avec les autres associations sont significatives de cet état d'esprit. Ils se perçoivent comme des usagers individuels des services et aides diverses que proposent l'ALGI [13] ou l'AFM [14], non comme des partenaires associatifs. Afin de situer Vivre Debout dans le paysage associatif des années soixante-dix, nous distinguerons trois types parmi ces associations minoritaires.

Le premier type a la position la plus radicale. Il est représenté par les mouvements de lutte contre l'assistance (dont le MDH, le CLH et leurs revues *L'Exclu et Handicapés Méchants*). Ceux-ci refusent de créer tout service ou structure spécialisé, réclament l'accessibilité du milieu ordinaire, et luttent contre le vote de la loi de 1975, considérée comme une loi d'exception. Ces mouvements avaient également en commun de lutter contre la pratique de la charité, et notamment contre les quêtes publiques organisées annuellement par diverses associations. Pour s'affirmer en tant qu'association de personnes handicapées, ils refusent l'adhésion de militants valides, mais regroupent les sympathisants dans un comité de soutien qui n'a aucun droit de regard sur les initiatives à prendre.

Le second, qui se montre plus ouvert au dialogue et à la négociation, mène une action autour de problèmes d'insertion sociale d'un point de vue technique et pratique. C'est le cas, par exemple, du GIHP, une association qui a créé des services de transports pour personnes handicapées et des services d'auxiliaires de vie à domicile pour des étudiants et des personnes handicapées salariées. Le GIHP est alors représenté au sein du comité consultatif qui débat de la loi d'orientation, estimant plus utile de tenter d'obtenir des mesures correspondant à ses aspirations, plutôt que de débattre de questions politiques théoriques et de refuser en bloc une loi qui sera votée.

L'association Vivre Debout se situe dans un troisième type, plus tourné vers l'action concrète à l'échelle de deux ou trois petits foyers de vie. Créateurs d'un lieu de vie, ses fondateurs ne se préoccupent pas du vote de cette loi, ils ne sont pas très bien renseignés sur les luttes qu'elle occasionne. Ils restent centrés sur leur préoccupation première : créer des structures d'hébergement pour des personnes handicapées adultes dans lesquelles chaque résident puisse être autonome et responsable.

L'originalité de ces trois types d'associations est d'avoir été constituées à l'initiative de personnes handicapées, qui s'opposaient (explicitement ou non) à la présence de personnes valides au sein des organes de décision. De leur point de vue, les personnes handicapées doivent être les décisionnaires des services et non seulement les bénéficiaires. De même, elles revendiquent l'intégration en milieu ordinaire, en s'opposant à toute forme d'institution. En agissant pour la création de foyers « autogérés », l'association Vivre Debout participe à la mobilisation des personnes handicapées pour défendre l'intégration en milieu ordinaire.

Il est intéressant de noter que tous ces mouvements ont pris naissance à l'initiative de personnes engagées dans des études universitaires : les militants de gauche adhérents à l'UNEF [15], les étudiants du GIHP ou les

étudiants par correspondance de Vivre Debout. On peut penser que tous pourraient espérer être rémunérés pour un travail intellectuel. Cette perspective d'avenir étant un premier pas vers l'intégration en milieu ordinaire, les services créés ou les revendications n'en seraient que la continuité, voire le moyen.

UNE VISION APOLITIQUE DE L'AUTOGESTION

Il serait tentant de penser que le terme « autogestion » utilisé par Vivre Debout fasse référence au mode d'organisation économique prôné par certains partis politiques de gauche des années soixante-dix. Mais on ne trouve ni dans les archives de l'association, ni dans les entretiens avec les fondateurs cette référence politique explicite, qui est au contraire très présente dans le discours du MDH et du CLH. Néanmoins, l'autogestion, au sens de la politique de répartition des pouvoirs se concrétise par l'égalité des pouvoirs des résidents [16] dans la prise de décision et des fonctions exercées. Les employés, eux, sont exclus de ce partage des pouvoirs [17]. Même si l'on retrouve des éléments de revendication des mouvements radicaux (le refus de l'assistance, la nécessité d'intégrer les personnes handicapées dans l'environnement social, l'affirmation du droit à gérer sa propre vie, ou encore le droit à la différence...), ceux-ci sont pensés en lien direct avec les conditions de vie effectives des résidents dans le foyer. La philosophie de Vivre Debout est née d'une volonté de théoriser l'action concrète, le but initial de l'association étant de permettre aux neuf jeunes adultes myopathes fondateurs de vivre en dehors d'une institution, en étant les employeurs de leur personnel. L'association n'a pas été fondée sur un principe, une idéologie, une philosophie qui ensuite trouve son application concrète dans une action. Au contraire, elle est née d'un besoin, d'un problème pratique, et de la solution apportée furent tirés des éléments généralisables à la situation des personnes handicapées dans la société.

UNE OPPOSITION AU MILIEU INSTITUTIONNEL

Les entretiens menés avec les différents acteurs de Vivre Debout sur la fondation de l'association ont permis d'identifier des représentations ambivalentes de l'institution, des lieux d'hébergement ou de travail spécialisé. L'institution Saint-Jean de Dieu où s'est créée Vivre Debout a symbolisé pour eux l'impuissance et le désespoir devant les nombreux décès survenus dans le service, décès parfois imputés au fatalisme de la direction et à l'absence de soins efficaces. Le conflit qui éclate en 1976 avec le nouveau

directeur a cristallisé cette représentation négative de l'institution, proche de la définition de l'institution totalitaire proposée par Erving Goffman [18], par la dégradation des conditions matérielles et morales de vie dans l'établissement, confirmant pour les jeunes concernés la nécessité de s'affranchir de l'autorité d'une direction, confirmant donc le bien-fondé du choix de l'autogestion. Mais l'institution est aussi ce lieu où la liberté, l'indépendance et la qualité de relation ont été acquises. C'est au « service des myopathes » que se forment les projets de voyage, d'association, de lieu de vie original, et que se font les rencontres avec l'infirmier religieux qui, de l'avis de tous, a joué un rôle, avec Roland Lioret qui fut le catalyseur des idées nouvelles et avec des personnes extérieures qui ont aidé à la naissance du projet Vivre Debout. L'institution est à la fois ce lieu de collectivité où les individus sont sans avenir, et celui qui les conduit à lutter pour conquérir leur indépendance au sein du le service où ils ont passé leur adolescence – service au demeurant décrit comme exceptionnel. Pour ces jeunes, en passe de devenir adultes, l'acte de rébellion qui est le leur vise à s'affranchir du poids de l'institution et constitue ainsi un acte d'émancipation, dont la finalité est d'avoir le contrôle de leur propre destinée.

Il est également fait état dans les entretiens avec les différents acteurs d'une volonté de ne pas médicaliser l'association. L'idée des fondateurs de Vivre Debout étant de privilégier le choix individuel, chacun devait rester libre d'avoir recours à des professionnels de quartier, choisir son médecin, et ainsi ne pas être tributaire d'une structure médicale interne. En ce sens, on peut assimiler l'expérience de ce foyer au mouvement connu sous le nom de *self-help*, bien qu'il ait été identifié par l'existence de groupe de malades plus que de personnes handicapées. Et on peut également faire le rapprochement entre cette volonté d'indépendance vis-à-vis des médecins et kinésithérapeutes et les idées du mouvement de vie autonome. Le mouvement de self-help ne constitue pas seulement une réaction d'insatisfaction vis-à-vis du système médical, mais c'est un ensemble de réponses créatives dans le système social aux problèmes que les réseaux sociaux traditionnels, ou la famille, ne peuvent résoudre. Il comprend également la revendication du droit à la qualité de la vie quotidienne, du droit à la décision et la prise en compte des problèmes sociaux que peuvent occasionner la maladie aiguë, chronique ou le handicap. Les mouvements de lutte contre l'assistance (MDH et CLH) ont d'ailleurs également été reconnus comme des groupes de self-help, en tant que groupes de pression luttant pour le changement du système de soins et de la politique de la santé [19].

CONCLUSION

Ce sont dans un premier temps les expériences personnelles et collectives des membres fondateurs de l'association qui permettent de comprendre le sens qu'a pris l'autogestion dans leur projet de structure, et ce qu'elle recouvrait : l'accès à une certaine autonomie. Dans une perspective plus contextuelle, Vivre Debout participe d'un courant plus large de désinstitutionnalisation à l'image de celui qui a concerné le champ de la psychiatrie dans les années soixante-dix (politique de sectorisation en France, de désinstitutionnalisation en Italie).

En effet, c'est en grande partie sur une opposition aux institutions d'hébergement ou de travail que s'est basé le principe de l'autogestion. La volonté de s'affranchir de l'autorité d'une direction s'explique par la représentation négative qu'avaient les jeunes myopathes de l'institution dont ils étaient issus. Dans une moindre mesure, le refus d'une prise en charge familiale ou professionnelle médico-sociale participe de ce choix, par la prise de responsabilité qu'impliquent l'autogestion et le fait que ce mode d'organisation permette une vie affective et professionnelle proche de la représentation qu'ils avaient d'une vie normale. C'est sur quoi se fonde la volonté de ne pas médicaliser le foyer et de ne pas intégrer des professionnels du secteur social parmi le personnel.

De ce point de vue, Vivre Debout se rapproche des expériences de *self-help*, en affirmant la compatibilité entre la dépendance physique des personnes et l'autonomie dans son sens le plus littéral : suivre sa propre loi. Cette philosophie associative est similaire à d'autres qui ont vu le jour à la même période, par des associations ou des mouvements formés à l'initiative de personnes handicapées qui revendiquaient l'intégration sociale par l'adaptation de l'environnement et le droit de vivre en dehors de toute structure spécialisée et professionnalisée, donc en milieu dit ordinaire. Si le choix de l'autogestion pratiquée dans les foyers de Vivre Debout n'est pas directement lié aux courants politiques et associatifs, aux débats théoriques des années soixante dix, il s'inscrit tout de même dans ce contexte.

Nous pouvons donc conclure sur ce constat : il existe bien en France une forme discrète d'action associative en faveur de l'autonomie des personnes handicapées. Vivre Debout a été fondée avec le même objectif initial que l'*Independant Living* : changer les conditions de vie de ses fondateurs et surtout leur permettre de gérer leurs aides en personnels et moyens matériels. La différence essentielle réside dans l'ampleur donnée au mouvement. Dans le cas de l'*Independant Living Movement*, une théorie a été élaborée à partir d'une expérience originale, dans le but de créer un mouvement d'ampleur

nationale, puis internationale, qui mobilise les personnes handicapées. De nombreux centres de vie autonome ont été créés sur ces principes. Dans le cas de Vivre Debout, les fondateurs n'ont pas cherché à théoriser leur action, ni à multiplier les créations de foyers ; tout au plus ont-ils accepté d'aider deux autres groupes de personnes handicapées à bâtir leurs propres lieux de vie. En France, la spécificité du contexte historique explique peut-être en partie cette différence : les premières associations, créées avant la seconde guerre mondiale, avaient fondé des établissements de réadaptation pour sortir les personnes handicapées moteurs du milieu asilaire. Celles-ci ayant pris une importance considérable, elles représentent alors l'establishment associatif gestionnaire des institutions spécialisées, auquel s'opposent les associations créées à partir des années soixante qui veulent mettre sur pied des services qui permettant aux personnes handicapées de quitter ces établissements spécialisés et de vivre en milieu ordinaire [20].

NOTES

* Sociologie, Paris V, CERMES.
** Épidémiologie sociale, CERMES, INSERM U. 304.

1. WHO, *Self-help and health in Europe*, 1983.
2. Traduit au Canada *Mouvement de vie autonome*
3. *Guide des centres de vie autonome*, publié par l'Association canadienne des centres de vie autonome, mars 1990.
4. DE JONG G., « Independant Living, from social movement to analytic paradigm », in *Archives of Physical Medecine and Rehabilitation*, n° 60, 1979, p. 435-446.
5. Comme en témoigne Bernard Barataud dans son livre autobiographique *Au nom de nos enfants*, Paris, Éditions n° 1, 1992, p. 14-15, les médecins généralistes connaissent mal cette maladie, et les traitements sont alors pratiquement inexistants.

6. Le nom de l'association a été choisi en référence à une chanson de Jacques Brel, que Roland Lioret admire et qu'il a rencontré à quelques occasions. Ce texte parle de la nécessité de vivre dans l'indépendance et surtout la dignité.
7. L'établissement n'accueille en effet les enfants que jusqu'à leur majorité, voire une ou deux années de plus sur dérogation accordée par la Sécurité sociale. En pratique, peu de jeunes myopathes quittaient l'institution pour des lieux accueillant des adultes, de nombreux décès survenant aux alentours des vingt ans.
8. On peut voir dans ce premier projet l'importance accordée dans les années soixante-dix à la notion d'accessibilité architecturale et l'idée que d'autres populations que les seuls handicapés moteurs sont concernées par les progrès à accomplir. Voir à ce sujet l'article de Jésus Sanchez dans le même ouvrage.
9. « L'œuvre pour jeunes garçons infirmes des frères de St Jean de Dieu » est un établissement pour enfants et adolescents, le non-renouvellement de la demande de la prise en charge signifie que le directeur n'a pas demandé de dérogation à la Sécurité sociale pour qu'ils puissent rester jusqu'à 21 ans. Ce qui revient à les exclure de l'établissement.
10. Le foyer se composait en fait de trois appartements que se partageaient les neuf résidents. Les logements étaient indépendants les uns des autres, dans une HLM de la ville de St-Quentin-en-Yvelines. Le terme de « foyer » convient pour ce qui est de la gestion regroupée des auxiliaires de vie, employés par l'association, mais il ne s'agit pas d'une structure architecturale particulière.
11. Il s'agit du MDH, Mouvement de défense des handicapés, et du CLH, Comité de Lutte des Handicapés, décrits par Pierre Turpin dans l' article publié dans cet ouvrage et également Pierre Turpin, « La lutte contre l'assistance pendant les années 1970 », *Handicaps et inadaptations — Les cahiers du CTNERHI*, n° 50, 1990.
12. GIHP, Groupement pour l'insertion des handicapés physiques, anciennement dénommé Groupement des intellectuels handicapés physiques.
13. Association pour le logement des grands infirmes.
14. AFM, Association française de lutte contre les myopathies. En 1976, il existe deux associations distinctes, l'AFM qui réunit les familles et organise l'entraide, et l'UFM qui fait du soutien à la recherche son objectif principal. La réunification de ces deux associations sera votée en 1982, voir l'article de C. Barral et F. Paterson dans le même ouvrage.
15. Union nationale des étudiants de France.
16. Il s'agit du terme utilisé à Vivre Debout pour désigner les personnes vivant dans les foyers.
17. Il y aurait beaucoup à dire sur la relation d'aide et la relation de pouvoir instaurée entre les « résidents » employeurs et les employés, mais ceci constitue un sujet à traiter en soi.
18. GOFFMAN Erving a décrit le concept d'institution totalitaire dans *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Éditions de Minuit, 1968.
19. TROJAN Alf, « Groupes de santé : the user's movement in France », in *Self-help and Health in Europe*, W.H.O., 1983.
20. À propos de l'émergence du mouvement associatif français pour la vie en milieu ordinaire, voir Christine Galli, « De la réadaptation à l'autonomie. Étude de l'évolution de la légitimité des discours et des pratiques concernant les personnes handicapées moteurs », mémoire pour le Diplôme d'études approfondies intitulé *Organisations et politiques publiques*, 1995.

2e partie

Handicap ou maladie

Danièle CARRICABURU *

L'UTILISATION STRATÉGIQUE DE LA NOTION DE HANDICAP PAR UNE ASSOCIATION DE MALADES : LE CAS DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES HÉMOPHILES

Au cours des années 1970, l'Association française des hémophiles a eu recours à la notion de handicap afin d'échapper à une définition strictement médicale de l'hémophilie. S'inscrivant dans une stratégie de normalisation collective, cette redéfinition de l'hémophilie comme un « handicap momentané », et non plus comme une maladie chronique, a permis de réduire la maladie à ses conséquences sociales et temporaires, occultant ainsi ses caractéristiques génétiques, évolutive et potentiellement létale. Le regard porté sur cette courte période de l'histoire de l'AFH et l'analyse de la manière dont cette association de malades a mobilisé la notion de handicap permettent de comprendre dans quel contexte est venue s'inscrire la contamination par le virus du sida.

CONSTITUER UNE ASSOCIATION DE MALADES

L'Association française des hémophiles a été créée en 1955, à l'initiative d'un malade, Henri Chaigneau, et du Dr Jean Pierre Soulier, alors directeur du Centre national de transfusion sanguine (CNTS).

Cette association, qui est la deuxième association de malades créée en France après celle des diabétiques en 1935, a pris pour modèle la première association d'hémophiles, constituée en 1942 en Angleterre : « The Haemophilia Society ».

Dès sa création [1], son siège est situé dans les locaux du Centre national de transfusion sanguine (CNTS), ce qui perdure encore. Elle a l'ambition de réunir « toutes les personnes ayant des problèmes de coagulation, pour

elles-mêmes, pour leur famille, ou dont le centre d'intérêt professionnel les associe d'une façon ou d'une autre à l'hémophilie ». Sa vocation est à la fois sociale et médicale, elle cherche à « compenser à l'égard des hémophiles les inconvénients de la maladie et les aider à mener une vie normale » en assurant un rôle d'information et de formation. Elle a également pour but « de favoriser, en coopération avec le corps médical, les recherches scientifiques et médicales ».

Elle construit sa politique de « défense des hémophiles » sur trois axes : la collaboration étroite avec les médecins spécialisés et avec la transfusion sanguine, l'encouragement de la recherche, et enfin, la revendication du droit au traitement pour tous.

Elle publie une revue trimestrielle, *L'Hémophile*, qui existe toujours et où s'expriment les membres de l'Association et les médecins qui s'intéressent à cette maladie. Depuis sa création, l'AFH est présidée par un homme hémophile [2], même si certains présidents d'honneur peuvent être des parents d'enfants hémophiles. Progressivement, des comités régionaux ont été mis en place par des personnes hémophiles et des médecins sensibilisés aux problèmes que pose l'hémophilie. Dans la plupart des cas, ces comités ont été créés à l'initiative des directeurs des centres de transfusion sanguine. D'ailleurs, l'implantation de ces comités est calquée sur celle des centres de transfusion sanguine [3].

Dès son origine, l'AFH a des initiatives destinées à améliorer la qualité des soins médicaux, telles que la création d'une « carte d'identité de l'hémophile » [4] et d'un « carnet de santé de l'hémophile » [5]. Parallèlement elle s'évertue à recenser et à regrouper les familles et les personnes hémophiles autour de chaque centre de transfusion sanguine, afin de développer l'action collective. Pour assurer sa représentativité, il s'agit pour l'AFH de cerner la population qu'elle veut représenter ; ainsi elle pourra conforter sa légitimité auprès des pouvoirs publics.

L'un des premiers objectifs de l'Association française des hémophiles est de chercher à recenser l'ensemble des personnes hémophiles présentes sur le territoire français [6]. Faute de moyens propres à l'association, il lui faut persuader les pouvoirs publics de la pertinence d'un tel recensement et attirer leur attention sur les problèmes médicaux et sociaux que rencontrent les familles et les adultes hémophiles. Ses démarches amènent à la constitution d'une « Commission d'étude des problèmes de l'hémophilie », créée par le Ministère de la Santé et composée de représentants de la direction générale de la Santé, des centres de transfusion et de la commission de protection sanitaire de l'enfance. Cette commission commence à travailler en mars 1957 et se laisse convaincre, par le président de l'AFH, de

l'intérêt d'un tel recensement qu'elle décide d'effectuer en deux temps et selon une logique plus médicale que sociale. Tout d'abord, dans « un but diagnostique », il s'agit de repérer les adultes et les enfants hémophiles méconnus, puis dans un deuxième temps, dans « un but sémiologique », d'analyser les différentes caractéristiques de l'ensemble de cette population. C'est le Centre national de transfusion sanguine —et non l'AFH— qui est chargé de cette enquête par l'Institut national d'hygiène[7]. Si le manque de moyens de l'AFH peut être la justification d'un tel choix, il n'empêche que l'emprise médicale sur l'association en est encore accentuée.

Alors qu'à cette époque, le milieu médical recense environ 1500 personnes hémophiles[8], cette enquête ne permet d'identifier que 130 cas nouveaux. Si le résultat d'une telle enquête ne semble pas *a priori* d'une importance capitale, en revanche, la démarche qui conduit les pouvoirs publics à entreprendre un tel recensement est intéressante. En effet, l'AFH et CNTS ont cherché à impliquer les pouvoirs publics dans une action de reconnaissance de la population hémophile, mais chacun des acteurs avait sa propre logique. Si pour l'AFH, il s'agit sans nul doute d'essayer de convaincre les pouvoirs publics du rôle qu'elle entend jouer, pour le CNTS, il s'agit plutôt de conforter sa position institutionnelle en s'appuyant sur le recensement d'une clientèle potentielle.

Il s'agit sans aucun doute de recenser les personnes hémophiles afin de savoir combien de personnes sont touchées par cette maladie et quelles sont leurs caractéristiques démographiques et sociales. Néanmoins, cette enquête permet également de montrer aux pouvoirs publics et au corps médical que « les hémophiles » existent en tant que groupe social, prêt à se prendre en charge et à négocier avec les autres acteurs sociaux, et qu'ils appartiennent au monde médical ou administratif.

Comme l'ont montré F. Paterson et C. Barral à propos des myopathies et P. Pinell dans le cas du cancer (Pinell, 1987), « la production de ce type de données donne une première image sociale de la maladie » (Paterson et Barral, 1994).

Jusqu'au milieu des années 1960, l'AFH continue à développer une logique commune à la plupart des associations de malades, qui consiste à agir en « auxiliaire du milieu médical » (Paterson et Barral, 1994). À cette époque, le monde de l'hémophilie a fondé sa légitimité : la base de l'action collective est clairement définie par les objectifs sociaux et médicaux que s'est donnée l'AFH, différents centres de soins et internats sont fortement implantés et drainent la population hémophile et enfin, l'AFH, forte du soutien que lui accordent certains médecins particulièrement actifs dans le domaine de l'hémophilie, est devenue le partenaire obligé des pouvoirs publics.

Marqué par l'institutionnalisation de la prise en charge des personnes hémophiles, ce contexte crée les conditions nécessaires au processus de médicalisation qui s'amorce réellement dans ces années-là, pour se généraliser par la suite.

DE LA MALADIE AU HANDICAP : LE DÉVELOPPEMENT D'UNE LOGIQUE DE NORMALISATION

Depuis la découverte du fractionnement plasmatique aux États-Unis pendant la deuxième guerre mondiale et son importation en France à la fin des années 1940, des produits spécifiquement antihémophiliques vont être mis sur le marché et vont progressivement améliorer la qualité de vie des personnes hémophiles et leur espérance de vie [9].

Cependant, c'est au début des années 1970 que des produits antihémophiliques concentrés vont être mis sur le marché et leur généralisation va radicalement transformer la réalité quotidienne de l'hémophilie. Ces produits représentent « une véritable révolution » : ils permettent non seulement de développer de nouvelles attitudes thérapeutiques [10] mais surtout de se soigner à domicile et de pratiquer l'autotraitement.

Avec ces nouvelles possibilités thérapeutiques, tout semble devenir possible, et comme l'écrit un médecin spécialisé : « On a même pu croire entre 1974 et 1981 que l'hémophile était devenu un individu normal avec les mêmes possibilités de vie familiale, professionnelle et sociale [11]. » Ce bouleversement thérapeutique s'accompagne d'un net changement d'état d'esprit du corps médical, relayé par l'Association française des hémophiles. Médecins et AFH œuvrent pour que les hémophiles puissent « dépasser leur handicap », qu'ils ne se considèrent ni comme « des malades » ni comme « des victimes » et « s'insèrent normalement » dans la société.

On voit alors apparaître la notion de handicap qui vient supplanter celle de maladie. La conception de l'hémophilie en tant que pathologie tend à être remplacée par celle de handicap. D'ailleurs, l'optimisme et la foi dans les progrès scientifiques sont tels que l'idée même de maladie peut être remise en cause : « L'hémophilie n'est pas une maladie, c'est un trouble de la coagulation » avait l'habitude de déclarer, à cette époque, un responsable de l'AFH rencontré au cours de l'enquête. Dans la même logique, un autre responsable de l'AFH dit encore au cours d'un entretien : « Les hémophiles ne sont pas des malades, ce sont des handicapés occasionnels qui doivent et peuvent avoir une vie normale. »

Il est d'ailleurs intéressant de remarquer que pendant toute cette décennie, l'AFH publie chaque mois une rubrique dans la revue *Faire Face*, qui est « le journal des handicapés moteurs et des parents d'enfants handicapés moteurs », édité par l'Association de paralysés de France (APF) dont H. Chaigneau, fondateur de l'AFH, est vice-président. L'analyse du contenu de ces rubriques montre très clairement une conception dominante de l'hémophilie centrée sur la notion de handicap moteur ; F. Josso, alors directeur d'un centre de soins pour hémophiles et médecin conseil de l'AFH, écrit en avril 72 :

> *La ligne directrice du traitement de l'hémophilie est de libérer les hémophiles de la contrainte que leur impose leur handicap. [...] Quelle meilleure preuve espérer d'une telle libération que la pratique d'un sport par un handicapé physique ?* [12]

On peut relever, pratiquement dans chaque article, les termes de « handicapé physique » associés à l'hémophilie. Certes, à cette époque, les hommes hémophiles sont particulièrement marqués physiquement par les séquelles des accidents hémorragiques qui touchent de façon privilégiée les articulations et dont la répétition détruit progressivement les cartilages. M. Chaigneau lui-même, ayant été amputé d'une jambe, se considérait comme un handicapé moteur et était un partisan fervent de l'appareillage [13].

Cependant, réduire l'hémophilie à ses conséquences invalidantes s'inscrit dans une stratégie de normalisation collective, qui ne peut exister qu'en s'appuyant sur les nouveaux produits antihémophiliques concentrés. En effet, la logique de compensation propre au handicap est applicable à l'hémophilie parce que les nouveaux produits antihémophiliques sont efficaces et personnellement maniables : on croit, ou on veut croire, que la maladie peut être effacée en supprimant ses manifestations hémorragiques et l'incertitude qui en est le corollaire.

Ce glissement de la maladie vers le handicap permet une ouverture stratégique vers un autre monde social nettement plus large, celui du handicap, lui-même profondément marqué par l'idéologie de la réadaptation [14]. H.J. Stiker définit cette idéologie comme « la revendication d'être "comme les autres" », c'est-à-dire que « la personne dite handicapée est évaluée et s'évalue elle-même par rapport à d'autres, les "valides" [...] tout est polarisé sur le "comme les autres" » (Stiker, 1982). La logique qui sous-tend la réadaptation est en fait construite sur l'idée de compensation. « L'inadaptation du départ doit être compensée pour se terminer par une adaptation », elle-même fondée sur l'idée de « normalité empirique [15] », c'est-à-dire de conformité aux normes de la société industrielle : travail salarié ou libéral, type de famille, normes sexuelles, etc. À travers la réadaptation, il s'agit donc « de réunir les conditions favorisant l'acquisition des signes de la

"normalité", notamment ceux procurés par l'exercice d'une activité professionnelle » (Ebersold, 1992, p. 25). Cette remarque est d'autant plus valable que, dans le cas de l'hémophilie, seuls les hommes sont concernés.

Le processus de normalisation, repéré au sein du monde social de l'hémophilie, n'est pas spécifique à cette association, il vient en fait s'inscrire dans un mouvement plus général de gestion de la déficience. Comme l'a montré S. Ebersold dans l'ouvrage qu'il a consacré à *L'invention du handicap*, à partir des années 1970 est apparu un processus de normalisation du handicap qui s'appuie sur « une logique de négation de la différence » (Ebersold, 1992).

En s'insérant eux-mêmes dans un mouvement plus collectif, il s'agit pour l'AFH et ses médecins conseils de se dégager du cadre strict de la maladie afin de développer leur action vers l'ensemble de la société. « Nous voulions sortir les hémophiles de leur ghetto », revendique l'un des médecins rencontrés, « il fallait les convaincre qu'ils avaient maintenant les moyens — grâce aux produits concentrés — de mener une vie normale, de sortir de chez eux et des hôpitaux [...] et de s'insérer normalement en travaillant ! »

Fondé sur la croyance en la science, sur la conviction que le progrès médical ne pouvait être que bénéfique et sur la certitude que la thérapie génique était possible dans un avenir relativement proche, le processus de normalisation de l'hémophilie a pu s'appuyer sur le mouvement plus général de normalisation de la déficience. Ce processus n'est d'ailleurs pas spécifique à la situation française. L'examen de la revue de l'AFH, qui retransmet toujours fidèlement les comptes rendus des congrès de la Fédération mondiale de l'hémophilie, confirme une nette tendance à la normalisation de l'hémophilie, tout au moins au sein des pays développés.

Cette tentative de normalisation collective et individuelle correspond à un contexte pendant lequel « on a nié l'hémophilie, l'hémophile pouvait tout faire comme tout le monde » [16], dans la mesure où la logique de compensation pouvait s'appliquer à la déficience sanguine : le traitement antihémophilique étant en quelque sorte l'équivalent de l'appareillage dont les handicapés physiques peuvent avoir besoin pour conquérir « une normalité empirique » (Stiker, 1982).

Cette phase est relativement brève, puisqu'elle a duré moins de dix ans, et pourtant, elle est lourde de conséquences. Concrètement, elle a permis aux personnes hémophiles de se rapprocher de ce que l'on appelle habituellement « une vie normale ». Idéologiquement, elle a produit un modèle collectif de normalisation de la maladie qui se traduit non seulement par un mode de gestion essentiellement centré sur le traitement médical, mais

aussi par des normes de comportement touchant l'ensemble de la vie privée. Ces conditions, matérielles et idéologiques, dont on connaît désormais les effets extrêmement pervers, ont constitué le contexte dans lequel est venue s'inscrire la contamination par le virus du sida.

DE « L'HÉMOPHILIE-HANDICAP » À « L'HÉMOPHILIE-SIDA »

La contamination d'environ 1 200 personnes hémophiles par le virus du sida ne s'explique pas seulement par la nature des produits antihémophiliques. Dans la mesure où la logique de normalisation s'appuyait sur une attitude thérapeutique qui consistait à se perfuser « au moindre doute », et aussi souvent que la personne l'estimait nécessaire, on peut dire que concrètement elle a favorisé l'ampleur de la contamination de cette population [17].

De plus, sur le plan idéologique, lorsque la menace du sida est arrivée, les principaux acteurs que sont les associatifs profanes et professionnels étaient impliqués dans un rapport de force avec le CNTS, hostile à la diffusion massive de produits antihémophiliques concentrés. Alors qu'il y avait toujours eu une coopération étroite entre la Transfusion Sanguine et les personnes hémophiles, qui acceptaient facilement de collaborer par des dons de plasma ou des essais thérapeutiques, les intérêts des uns et des autres ont divergé lorsque la demande en produits concentrés a dépassé les possibilités de production du CNTS. L'AFH et ses médecins conseils se sont alors comportés en véritable groupe de pression afin d'obtenir des produits concentrés en quantité suffisante, condition *sine qua non* de l'application de la logique de normalisation.

Bien que dès 1983 [18], la presse ait diffusé des nouvelles alarmantes quant à la possibilité de contamination par le sang et ses dérivés, l'AFH est restée prisonnière de ce rapport de force et d'une conception de l'hémophilie toujours centrée sur la notion de handicap. Redoutant plus le « rationnement en produits antihémophiliques concentrés », qui risquait de « ramener les hémophiles trente ans en arrière », que l'éventualité d'une contamination virale dont personne ne mesurait encore la réelle gravité, l'AFH s'est enfermée dans sa stratégie de normalisation de l'hémophilie. Ayant construit cette stratégie collective sur une logique de compensation, elle cherchait à se préserver de tout ce qui pouvait non seulement mettre en péril les acquis sociaux des dix dernières années mais également la ramener dans une logique de maladie à laquelle elle cherchait à échapper.

BIBLIOGRAPHIE

CARRICABURU D., « L'Association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque », *Sciences Sociales et Santé*, 1993, Vol. XI, n° 3-4, p. 55-81.

EBERSOLD S., *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Vanves, Éd. CTNERHI, 1992.

GRMEK M., *Histoire du sida*, Paris, Payot,1989.

HERZLICH C., PIERRET J., « Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français », *Annales ESC*, 1988, septembre-octobre, 5, p. 1109-1134.

PATERSON F., BARRAL C., « L'Association française contre les myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie », *Sciences Sociales et Santé*, 1994, Vol. XII, n° 2, p. 79-111.

PINELL P., « Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1987, 68, p. 45-76.

STIKER H.J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, Coll. « Présence et Pensée », 1982.

NOTES

* Sociologue, INSERM/CERMES, 182 boulevard de la Villette, 75019 Paris.

1. L'AFH s'est constituée sous le régime de la loi de 1901 et n'a été reconnue d'utilité publique qu'en 1968.
2. CHAIGNEAU H. (1955-1970), LEROUX A. (1970-1988), DE LANGRES B. (1988-1992), WALLET P. (1992-1995), HENRY E.L. (depuis 1995).
3. Actuellement, il en existe 19.
4. Où sont mentionnés : le type d'hémophilie, la présence ou non d'anticoagulants circulants, le groupe sanguin et divers autres renseignements biologiques.
5. Il comporte des instructions thérapeutiques de même que certains gestes dangereux à éviter. Des rubriques concernant les caractéristiques cliniques, génétiques et biologiques de chaque personne hémophile doivent y être consignées ainsi que les divers accidents hémorragiques et les injections de produits antihémophiliques.
6. Voir à ce propos la thèse de médecine de H. Gauthier-Le Gueut, *Enquête nationale sur l'hémophilie*, Paris, 1964.
7. L'Institut national d'hygiène, fondé en 1941, deviendra l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) en 1964. Sur ce point, voir l'article de J.F. Picard, « Poussée scientifique ou demande de médecins ? La recherche médicale en France de l'Institut national d'hygiène à l'INSERM », *Sciences sociales et Santé*, 1992, X, 4, p. 47-106.
8. Actuellement, on estime à 3 000 le nombre de personnes hémophiles régulièrement suivies.
9. Plusieurs médecins ayant exercé dans les années qui ont suivi la deuxième guerre mondiale disent qu'à cette époque, « il était exceptionnel de rencontrer des adultes hémophiles ».
10. *1/ La perfusion à la demande* se fait lorsque la personne hémophile a probablement un début d'hémorragie dont le développement va entraîner une incapacité passagère ou durable. Le rythme des perfusions est extrêmement variable d'une personne à l'autre : de 2 à 3 par an jusqu'à une cinquantaine. *2/ La perfusion au moindre doute* consiste à ne se fier qu'à la seule sensation éprouvée par la personne, sans autre signe clinique. La perfusion est alors réalisée sans avoir la certitude qu'il s'agit vraiment

d'un problème hémorragique. Les perfusions peuvent aller au-delà de 50 par an, sachant qu'il y a une grande variabilité selon les personnes et les périodes de la vie. *3/ Le traitement prophylactique* est peu répandu en France mais largement pratiqué dans les pays du Nord. Il a pour finalité de maintenir constant dans l'organisme un taux minimum du facteur de coagulation absent ou déficient afin de prévenir les hémorragies. Le rythme des perfusions est de 2 à 3 fois par semaine, ce qui représente un chiffre annuel de l'ordre de 150.

11. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Paris, Éditions Techniques, 1988.
12. *Faire Face*, avril 72, n° 268, p. 9.
13. *Faire Face*, septembre 1981.
14. Concrétisée par la loi de 1975.
15. « Le déficient se donne pour modèle l'ordinaire et la réussite consiste à pouvoir conduire sa voiture, à pouvoir habiter un grand ensemble, à pouvoir travailler huit heures par jour, à pouvoir "faire l'Espagne" quand l'été vient, etc. » H.J. Stiker ajoute qu'il « est hors de question d'ironiser sur le désir de l'autonomie, qu'elle soit l'autonomie dans les gestes quotidiens et le travail ou que ce soit l'autonomie financière. Les si nombreux récits — toujours chargés d'une émotion communicative — de ceux qui ont pu dire la très onéreuse conquête que constituent les retrouvailles ou l'acquisition des gestes élémentaires coupent court à toute critique » (Stiker, 1982, p. 150).
16. Déclaration faite en 1992, dans une ambiance houleuse, par le responsable d'un Centre de soins parisien lors d'une réunion de travail réservée aux équipes spécialisées.
17. Pour une analyse plus détaillée : D. Carricaburu, « L'Association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque », *Sciences sociales et Santé*, 1993, XI, 3-4, p. 55-81.
18. Dès le début de l'année 1983, différentes revues scientifiques internationales, *JAMA*, *Lancet* et *Transfusion*, se font l'écho des risques de contamination par le sang et ses dérivés. À partir du mois de mars 1983, la presse généraliste française y consacre différents articles, de même qu'est posé le problème de la sélection des donneurs de sang bénévoles. Voir : M. Grmek, 1989, *Histoire du sida*, Payot, Paris ; C. Herzlich, J. Pierret, « Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français », *Annales ESC*, septembre-octobre 1988, n° 5, p. 1109-1134.

Catherine BARRAL *
Florence PATERSON **

L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES COMPENSATION DES INCAPACITÉS OU ÉRADICATION DE LA MALADIE?

L'*Association Française contre les Myopathies* (AFM) est surtout connue par la campagne Téléthon qu'elle organise chaque année depuis 1987. Outre l'aspect spectaculaire de la manifestation télévisée et des sommes qu'elle permet de recueillir, le phénomène qui apparaît tout à fait novateur au cours des années quatre-vingt est qu'une association « de malades » [1] prenne part au procès de production de connaissances médico-scientifiques aux côtés de chercheurs et d'organismes de recherche.

La visibilité de l'AFM depuis 1987 tend à faire oublier que l'association est née trente ans plus tôt, en ayant déjà parmi ses objectifs de promouvoir la recherche scientifique sur la maladie. La première association française consacrée à la myopathie, qui avait alors pour nom *Association Française pour la Myopathie*, est créée en 1958 à Paris par neuf familles d'enfants atteints de myopathie de Duchenne. Cette entreprise constitue une démarche familiale pionnière et originale. Avec l'*Association Française des Hémophiles* fondée en 1955 et l'*Association d'Aide aux Jeunes Diabétiques* fondée en 1956, l'AFM est un des premiers mouvements organisés consacrés à des maladies pour lesquelles n'existe aucun traitement curatif, initiés par des personnes directement concernées, malades et parents. La création de l'AFM s'inscrit aussi dans un mouvement plus général de mobilisation parentale en faveur de l'enfance « handicapée » [2] qui a massivement investi le champ associatif à partir de l'après-guerre. Au sein de l'institution naissante, la myopathie est conçue à la fois comme une maladie et comme un handicap : maladie évolutive au diagnostic létal, qui se manifeste par une

lente dégénérescence musculaire, et handicap puisque la dégénérescence musculaire entraîne de graves troubles moteurs.

La maladie et le handicap sont ici abordés du point de vue d'un type particulier d'institution: une association fondée et gérée par des parents d'enfants malades, dont l'activité est centrée autour d'un objet très localisé, les myopathies. Les trente ans d'histoire de ce mouvement associatif dont il sera question dans cet article, *i.e.* de la création de l'AFM au début des années quatre-vingt-dix[3], montrent une constante oscillation de cette du handicap à la maladie. Mais on distingue bien que pendant les vingt premières années de vie de l'association, sa politique s'établit selon une logique de compensation des incapacités pour se développer ensuite aussi selon une logique tout à fait novatrice: une logique d'éradication de la maladie.

UN PROJET ASSOCIATIF « POUR LA MYOPATHIE », CONTRE L'ABANDON ET L'INDIFFÉRENCIATION

• De la consultation du D^r Demos...

En 1957, le D^r Jean Demos, médecin et chercheur en biochimie, ouvre la première consultation spécialisée pour les pathologies neuromusculaires. Cette consultation se tient une fois par semaine, au sous-sol de l'hôpital des Enfants Malades, dans les locaux mêmes du laboratoire de biochimie médicale où il mène ses recherches. Plusieurs raisons sont à l'origine de son initiative, à la fois scientifiques et militantes. Les comprendre aide à saisir dans quelles conditions le D^r Demos a encouragé les neuf familles fondatrices de l'AFM, qui fréquentaient la consultation et se sont rencontrées par son intermédiaire, à créer une association.

La fin des années cinquante marque le début d'une compétition dans le milieu scientifique pour la découverte de l'origine de la myopathie, où s'affrontent biochimistes et neurologues[4]. L'histoire médicale et scientifique des maladies neuro-musculaires a débuté à la fin du XIX^e siècle[5]. Au cours de la première moitié du XX^e siècle, les médecins constituent la sémiologie des principales formes de maladies neuro-musculaires, essentiellement à partir de l'accumulation d'observations anatomo-cliniques. Dans les années cinquante, on assiste à une spécialisation disciplinaire des recherches, corollairement à l'évolution de la classification des maladies selon le siège des atteintes (muscle, jonction neuro-musculaire, nerf périphérique, neurone moteur). Les techniques d'observation changent, avec les découvertes du microscope électronique des micro

électrodes ; de même les techniques d'investigation, notamment avec la biopsie musculaire ou l'électromyographie, et le développement des méthodes et techniques d'analyse dans les domaines de la biochimie, de l'histologie et de la physiologie. La mise en place d'un réseau scientifique international stimule les échanges entre laboratoires de recherche qui se consacrent à l'étude des maladies neuromusculaires aux États Unis, au Japon, en Angleterre, en France et en Italie. La plupart de ces équipes de recherche, dont le laboratoire de biochimie médicale dirigé à Paris par le Pr Shapira, où travaille le Dr Demos, reçoit des aides financières substantielles de la Muscular Distrophy American Association (MDAA), une association de parents d'enfants myopathes et de chercheurs. Depuis le début des années cinquante, la MDAA collecte aux États Unis des fonds privés pour aider les familles et promouvoir la recherche au moyen d'un téléthon.

Le développement de l'activité scientifique contraste avec le mode de prise en charge des malades. Nombreux sont les praticiens qui, dans leur activité libérale, ignorent à peu près tout des myopathies. Face aux symptômes locomoteurs observés chez les enfants atteints par la myopathie de Duchenne — forme la plus fréquente de ce type de maladie — les médecins consultés posent les diagnostics les plus variés (rachitisme, pieds plats, etc.). De son expérience en milieu hospitalier, où il est amené à rencontrer des malades, le Dr Demos garde une aversion pour l'attitude médicale, qui consiste :

> *à ne pas parler, ne rien dire tant qu'on ne peut pas guérir les malades, tant qu'on ne sait pas d'où vient la maladie [...] alors qu'on savait au moins que la myopathie de Duchenne était transmise sur le mode récessif*[6],

attitude qu'il décrit comme un « abandon » des personnes concernées à leur sort. Alors que des parents courent un grand risque de mettre au monde plusieurs enfants atteints ou porteurs de la maladie, la moindre des choses, pense-t-il, est de les en informeret de mettre à leur disposition les connaissances existantes sur la maladie. L'ouverture d'une consultation aux malades entre en rupture avec le traditionnel clivage qui, dans le système médical français, sépare la recherche scientifique et la pratique clinique, et répond à sa conviction personnelle sur la vulgarisation des connaissances disponibles, indissociable de son engagement social et politique de militant communiste[7].

Au sein du laboratoire, le Dr Demos développe une théorie micro circulatoire de la maladie[8]. Sa consultation répond aussi à des objectifs de recherche : elle est l'occasion d'effectuer des prélèvements sanguins, des mesures de temps de circulation nécessaires à ses travaux et lui permet de dresser les arbres généalogiques des familles atteintes afin de constituer

des données sur la nature héréditaire de la maladie. Pour les malades et les familles, qui obtiennent enfin un diagnostic précis, ces données participent à leur information sur la pathogénie de la maladie et son évolution, ainsi que sur les risques de transmission. De plus, au cours de ses travaux, J. Demos a mis au point une technique de dépistage des mères porteuses du gène de la myopathie par dosages enzymatiques. Il propose de l'appliquer, même si dans les premiers temps les résultats ne sont pas totalement fiables[9]. Se fondant sur sa théorie de recherche, Demos est également le premier à proposer un traitement sous forme de vasodilatateurs et de balnéothérapie. En 1957, l'avancée de ses travaux lui laisse penser que la découverte de la cause de la maladie et d'un traitement est proche.

Très rapidement son implication auprès des malades le conduit à associer une assistante sociale à sa consultation, puis à soumettre à quelques familles l'idée de créer une association, en dépit des mises en garde de son entourage scientifique « *[...] vous serez professeur de biochimie [...] ne vous mêlez pas de malades [...]* » ou encore « *l'acting c'est vous, la myopathie c'est nous [...]* ». Le projet comporte un double objectif: promouvoir la recherche et lutter contre l'abandon et l'isolement des malades. Un mouvement de malades, sur le modèle de la MDAA aux États Unis, permettrait de collecter des fonds pour la recherche et constituerait un pôle de rencontre et d'entraide pour les malades et leurs familles.

• ... aux associations d'infirmes moteurs

Le milieu médical n'est pas le seul dans lequel les parents d'enfants myopathes sentent leur situation ignorée. Des associations de défense des droits des infirmes moteurs existent à l'époque, déjà principalement représentées par l'*Association des Paralysés de France* (APF), créée en 1933. Ces associations sont les seuls lieux où les myopathes et leurs familles trouvent un accueil, une information sur les dispositions réglementaires existantes et une offre de prise en charge institutionnelle. Parmi les premiers parents à fréquenter la consultation du Dr Demos, un couple d'Angers, les De Kepper ont à l'époque deux fils atteints de myopathie de Duchenne. Yolaine de Kepper, qui deviendra la présidente de l'AFM, est adhérente de l'APF. L'action de l'APF, comme celle d'autres associations de handicapés moteurs, porte sur deux principaux points, une action revendicative orientée vers la reconnaissance par les pouvoirs publics des droits de ces personnes à une insertion sociale et professionnelle et la création et la gestion de structures réadaptatives spécialisées. Confrontée à l'état de santé de ses enfants qui s'aggrave de manière inexorable, Yolaine de Kepper ne se reconnaît pas dans un discours volontariste incitant à la récupération de fonctions

motrices perdues et au réentraînement à l'effort, ni dans les perspectives de réinsertion sociale par le travail des personnes handicapées (De Kepper, 1988). Dans les faits, les myopathes (et les personnes atteintes d'autres maladies évolutives invalidantes telle que la sclérose en plaques, par exemple) sont assimilés de façon indifférenciée à la population des « infirmes moteurs » que ces associations entendent représenter. Plusieurs raisons permettent de comprendre cette indifférenciation. L'une d'entre elles est l'absence de diagnostic et de traitement médical spécifique, dont on observe les répercussions sur le mode de prise en charge paramédical au sein des établissements. Les techniques de rééducation motrice active mises en œuvre à cette époque pour les séquelles de poliomyélite sont appliquées par méconnaissance aux myopathes ; il s'avérera que ces techniques provoquent une aggravation de leur état de santé. Mais la plus importante tient sans doute aux enjeux liés à la constitution d'une catégorie de handicap large et fédérative. Dans les années cinquante, l'APF a déjà pris position dans le domaine de l'équipement spécialisé pour déficients physiques et assure, par la création et la gestion d'établissements [10], une mission de service public. Pour développer son activité, il lui est nécessaire que la délégation de cette mission par l'État soit entièrement reconnue. L'APF s'est de fait constituée en interlocuteur des pouvoirs publics. Mais pour consolider les relations qu'elle a commencé à instaurer, elle conforte sa légitimité en se présentant comme une association représentative des « handicapés moteurs » quelle que soit l'origine du handicap (tuberculose osseuse, séquelles de traumatismes, poliomyélite, maladies invalidantes, déficiences congénitales), considérant que la défense des intérêts de cette catégorie de population peut être mieux garantie par des revendications unifiées sous une même bannière. Les rapports qui se nouent avec l'AFM naissante mettent en évidence cette stratégie fédératrice, ses efforts pour limiter la concurrence associative et exercer un contrôle sur toute nouvelle initiative dans le domaine de la déficience physique.

L'AFM, UNE ASSOCIATION CRÉÉE SOUS LA TUTELLE DE L'APF

Souhaitant bénéficier de l'expérience et des conseils d'une institution qui a déjà pris ses marques dans ce qui commence à se dessiner comme le champ médico-social, M^me^ de Kepper soumet à l'APF son projet de création d'une association spécifiquement consacrée à la myopathie. L'accueil est très réservé.

> *L'exposé de notre projet suscite plus de méfiance que d'intérêt [...]. On nous fait comprendre avec une courtoisie un peu condescendante, qu'il est tout-à-fait inop-*

portun de créer de petits groupes spécialisés dans telle ou telle forme de handicap, alors que les grandes associations englobent tous les problèmes et sont parfaitement compétentes à y faire face [11].

L'AFP offre néanmoins de soutenir le projet, mais propose une solution de compromis permettant à la fois au groupe concerné par la myopathie d'exprimer ses besoins propres et à l'APF de circonscrire le champ d'initiative de la nouvelle association. La proposition de l'APF vise à mettre l'AFM sous sa tutelle, en imposant sa représentation au sein du conseil d'administration de l'AFM et l'adhésion des membres de l'AFM simultanément à l'APF. En contrepartie, l'APF héberge le siège de la nouvelle association dans les locaux parisiens de son propre siège et « met ses services, ses délégations, ses établissements à la disposition des myopathes ». Attentive à la nécessité pour de nombreux parents d'enfants myopathes de recourir au placement de leurs enfants dans les établissements spécialisés existants, et consciente du temps qui va lui être nécessaire pour donner une visibilité sociale à l'AFM, pour mettre en place l'infrastructure et les moyens de soutien aux familles et au développement à la recherche, Mme de Kepper accepte la proposition de l'APF. L'*Association Française pour la Myopathie* est créée sous sa présidence et le Dr Demos en devient le conseiller médical et scientifique, dans un statut indépendant du conseil d'administration.

Les statuts de 1958 de l'AFM annoncent très succinctement les objectifs pragmatiques que se fixe l'association: « 1) Prise de contact et recensement des myopathes existant en France – 2) Liaison entre la Sécurité sociale et les centres de recherches actuellement en cours sur la myopathie – 3) Obtention pour les malades atteints de myopathie des avantages du régime "longue durée", remboursement des frais de maladie à 100 %, comme par exemple: la poliomyélite, le cancer, la leucémie, la tuberculose etc. – 4) Contact et échange avec les associations étrangères groupant des myopathes ».

Une « politique du nombre », consistant à produire des chiffres sur la population française concernée et s'appuyant sur les estimations existant à l'étranger, est une procédure fréquemment employée par les associations pour faire la démonstration de l'existence et de l'ampleur d'un phénomène dont les pouvoirs publics doivent se préoccuper; cette procédure participe de la production d'une image sociale de ce phénomène (Pinell, 1987).

Sur le même principe que l'APF, l'AFM crée son propre réseau de délégations régionales. Relais locaux de l'association, elles jouent un rôle fondamental dans la mise en œuvre de la politique associative. Leur tâche prioritaire consiste à repérer les familles atteintes par la maladie. Cette prise de contact a pour but de procurer des informations et un soutien aux familles

et à recruter des adhérents, mais aussi de procéder à un dénombrement empirique des malades en France. Les délégations régionales ont également pour mission de sensibiliser les différents corps professionnels médicaux, paramédicaux, sociaux et éducatifs, les autorités sanitaires et sociales locales ainsi que les élus locaux aux problèmes médicaux et sociaux que pose la myopathie, en organisant des réunions d'information vulgarisant les données scientifiques en train de se constituer dans les laboratoires en France et à l'étranger. Enfin, elles sont chargées de collecter des fonds, par les moyens traditionnels en milieu associatif (organisations de kermesses, galas, conférences, collectes sur la voie publique, cotisations, abonnements à la revue de l'association). Destinés au développement de l'action médico-sociale et au soutien à la recherche, les fonds sont centralisés au siège de l'association qui décide de leur affectation.

Sur le plan national, l'AFM développe très rapidement une politique d'information. Visant à « sortir la myopathie de l'ignorance et de l'indifférence générale » (De Kepper, 1988), elle s'adresse aux professionnels de la santé et du social, aux administrations concernées, aux élus et au grand public, par les canaux de la radio, de la télévision, de la presse généraliste et spécialisée, par des conférences et par la diffusion de sa propre revue *Le Courrier de la myopathie, organe national de lutte contre la myopathie* qui, dès le début des années soixante, collige informations scientifiques et médicales, estimations du nombre de myopathes en France et à l'étranger, témoignages de vie quotidienne de familles et de malades, conseils en matière d'aides techniques et de législation.

Parallèlement, l'AFM fait valoir ses revendications de reconnaissance de la myopathie par les pouvoirs publics en faisant appel au lobbying parlementaire. Elle n'obtiendra cependant qu'en 1969 son inscription au tableau des maladies de longue durée et la prise en charge des frais médicaux par la sécurité sociale.

L'AFM déploie également son action sur le plan international en prenant contact dès sa création avec l'association américaine (fondée en 1950), avec les associations canadienne et anglaise (1954) et avec des groupes de malades de différents pays européens qu'elle incite à se constituer en associations (en Italie en 1960, en Belgique en 1965, en Yougoslavie en 1967, aux Pays Bas, au Danemark, en Suède, en Tchécoslovaquie, en Allemagne entre 1968 et 1970) afin de créer un mouvement associatif européen de lutte contre la myopathie. En 1971, les dix associations européennes fondent l'EAMDA (European Alliance of Muscular Distrophy Associations) dont M^me^ de Kepper sera vice-présidente.

À travers le déploiement de l'ensemble de ces représentations de la myopathie et des malades dans l'espace public, se construit une identité collective autour d'une cause commune, associative. Dans le cadre de l'association, s'élabore un discours sur la myopathie à partir de la constitution d'un corpus de connaissances spécifiques qui puisent aux différents registres de référence : scientifique, social, législatif et expérienciel de la maladie.

Dès les premières années de son existence, les axes d'action et les modalités de fonctionnement interne que se donne l'AFM révèlent sa détermination à se constituer en organe indépendant de l'APF. Face au développement de l'infrastructure de l'AFM et à sa politique de distinction de la myopathie de la catégorie englobante de l'infirmité motrice, l'APF tente de renforcer son contrôle. En 1963, elle impose à l'AFM une nouvelle convention visant à limiter les ressources et les initiatives de la jeune association. Par cette convention, l'AFM doit augmenter sa contribution financière à l'APF pour les « frais sociaux engagés pour les myopathes », s'engager à ne pas concurrencer l'action des délégations régionales de l'APF et accepter un comité de gestion en mixité avec l'APF « qui doit arrêter les grandes lignes de l'action commune et décider de l'emploi des fonds recueillis ». L'AFM persiste néanmoins dans la même voie et, grâce à ses investissements dans le domaine de l'information et de la sensibilisation, augmente ses ressources et le nombre de ses adhérents (passés de 253 en 1962 à 1 000 en 1964). En 1965, fort cette croissance, le conseil d'administration de l'AFM décide de dégager l'association de la tutelle de l'APF.

LE DÉVELOPPEMENT D'UNE POLITIQUE SOCIALE GESTIONNAIRE D'ÉTABLISSEMENTS

L'indépendance vis-à-vis de l'APF donne à l'AFM des perspectives de développement qui placent les responsables associatifs devant des choix d'investissement et de hiérarchisation des priorités. Dès 1966, le conseil d'administration décide de privilégier une politique de prise en charge médico-sociale des myopathes. Il envisage la création d'équipements propres, sur le modèle des associations gestionnaires de structures spécialisées pour l'accueil de personnes handicapées. La croissance du budget concourt ainsi à augmenter la part consacrée à l'action sociale, soit pour financer des aides techniques individualisées, soit pour constituer une réserve financière nécessaire à l'achat de futurs bâtiments et équipements.

Un conflit se fait jour au sein du conseil d'administration à propos du choix d'affectation des ressources. Un groupe formé principalement de myopathes adultes et de la délégation parisienne de l'AFM, soutenus par

le Dr Demos, s'oppose à l'investissement massif envisagé pour la création d'établissements. Pour eux, la prééminence donnée à ces objectifs sociaux se joue au détriment de l'aide à la recherche, qui de leur point de vue doit rester une priorité. Cette critique s'accompagne d'une remise en cause de la structure décisionnelle et du mode de représentation au sein de l'association. Mais considérant la centralisation financière et décisionnelle plus efficace pour parvenir à réaliser ses projets, le conseil d'administration refuse le principe d'une structure fédérative qui donnerait plus d'autonomie aux délégations régionales. L'AFM entend représenter l'ensemble des personnes concernées par la myopathie (parents, enfants et adultes myopathes). Or par ses nouvelles orientations, en réponse aux besoins exprimés par une majorité de familles en termes d'équipements spécialisés, elle ne laisse qu'une place secondaire à d'autres types de demande ou de définition des besoins.

La décision du conseil d'administration en faveur du développement prioritaire de l'action sociale met en jeu plusieurs éléments. L'AFM, dont les adhérents sont en majorité des parents d'enfants myopathes, est particulièrement sensible à l'attente de ces familles d'une prise en charge adaptée. La prise de conscience de la complexité de la maladie et la multiplicité des formes pathologiques que révèlent les avancées scientifiques renvoient à un futur indéterminé les espoirs fondés sur les recherches du Dr Demos et la découverte d'un traitement curatif. L'association a noué des relations avec les services hospitaliers où se développe la recherche clinique. Sur le plan médical, les malades peuvent être orientés vers ces services pour obtenir des diagnostics et une information plus fiables. Vis-à-vis des milieux médico-scientifiques, l'association s'est installée dans une position d'auxiliaire. Son action, qui consiste principalement à dispenser des conseils et diffuser des informations médicales vulgarisées, contribue à la construction et l'acceptation des rôles de malade, de personne handicapée et de parents d'enfants malades et handicapés. L'AFM agit dans un champ d'action connexe mais bien différencié de celui des milieux médical et scientifique. Les scientifiques se maintiennent à distance de toute implication sociale et les seuls interlocuteurs sont le Dr Demos et les cliniciens. La demande de l'association vis-à-vis de ceux-ci se cantonne au registre de la gestion immédiate, quotidienne, de la myopathie.

Le conflit au sein du conseil d'administration aboutit, en 1968, à la scission de l'association et à la création de l'AMYREP (Association des Myopathes de la Région Parisienne) par le groupe dissident. Ne rencontrant plus d'opposition, le conseil d'administration de l'AFM confirme ses choix d'investissement en équipement. Quatre services et établissements

ouvrent entre 1970 et 1980, tandis que la part de budget consacrée à l'aide à la recherche décroît très sensiblement (passant de 16 % en 1969 à 8 % en 1972, pour rester tout à fait symbolique jusqu'à la réunification des deux mouvements en 1981).

L'UMF DANS L'AMORCE D'UN PROCESSUS D'APPRENTISSAGE ENTRE ASSOCIATION ET RECHERCHE

En 1971 est créée une structure fédérative, l'Union des Myopathes de France (UMF), qui regroupe l'AMYREP et de petits groupes informels qui se sont constitués en province (Nord et Franche Comté). Le programme de l'UMF se situe en contrepoint de celui de l'AFM, affichant une volonté de faire de l'aide à la recherche sa priorité. Ses adhérents, des adultes myopathes et des parents d'enfants myopathes qui formeront la « seconde génération » de parents impliqués dans l'action associative, partagent un même refus du mode de prise en charge institutionnel de l'infirmité institué par l'AFM. Ce refus s'inscrit pour certains dans la mouvance contestataire qui, dans les années soixante-dix, remettait sévèrement en question les politiques publiques et associatives en matière de handicap [12]; pour d'autres, dont les enfants encore très jeunes ne sont pas encore touchés par les atteintes invalidantes de la myopathie, l'investissement massif de l'AFM vers la prise en charge du handicap oblitère la véritable urgence : agir en amont, stopper l'évolution de la maladie, trouver des moyens de guérison. L'expérience politique et syndicale de certains membres de l'UMF favorise un mode d'action proche des formes de militantisme actif des années soixante-dix et la recherche d'une voie différente de celle préconisée par l'establishment associatif.

Dans un premier temps, au début des années soixante-dix, les activités de l'UMF consistent principalement à organiser des réunions d'information et des actions de lobbying dans le but de sensibiliser le grand public et les pouvoirs publics à la nécessité de développer la recherche sur la myopathie pour trouver un traitement curatif. Durant cette période, les attentes vis-à-vis de la recherche et le mode de relation avec les organismes scientifiques sont sensiblement les mêmes que ceux précédemment établis par l'AFM. En revanche, la seconde moitié des années soixante-dix est marquée par une série de rencontres entre représentants associatifs et chercheurs, initiée par un petit groupe de militants de l'UMF, qui conduit à la transformation des énoncés mêmes du projet associatif.

On peut décrire la dynamique des échanges entre militants associatifs et chercheurs qui s'établit à cette période comme un processus d'apprentissage à partir duquel s'amorce un changement de l'action et de la demande associative à l'égard de la production de connaissances médico-scientifiques. On peut repérer différentes étapes de ce processus.

Principalement parmi la « seconde génération » de parents, commence à s'imposer l'idée que pour atteindre son objectif, l'UMF doit solliciter des chercheurs et prendre d'autres avis scientifiques que celui du Dr Demos. La première étape d'initiation de ces profanes en matière de recherche peut être datée de la rencontre, en 1976, avec le Pr Gros, directeur de l'Institut Pasteur. Ils découvrent qu'un projet scientifique dont l'ambition serait de parvenir à produire un traitement curatif nécessiterait le travail conjoint de chercheurs fondamentalistes biologistes, neuro-physiologistes, généticiens et de cliniciens ; ils se font expliquer le fonctionnement des organismes scientifiques, des laboratoires, des commissions scientifiques, etc. Ce premier contact conduit l'UMF à préciser son projet et sa demande vis-à-vis de la recherche, notamment à prendre acte des apports possibles du génie génétique, discipline alors en pleine expansion [13]. La seconde étape est celle d'une organisation pragmatique, qui fait entrer l'association dans le procès de production de connaissances scientifiques. En 1978, le groupe rencontre le Pr Fardeau, directeur de l'unité de pathologie et de régénération musculaire de l'INSERM. Commence alors un travail commun pour la mise sur pied d'un programme de développement de la recherche. Selon une procédure propre au milieu scientifique, le Pr Fardeau propose la création d'un conseil scientifique susceptible d'élaborer des appels d'offres et de sélectionner des projets de recherche à financer. L'originalité du projet réside dans le fait que ce conseil scientifique prend place dans le cadre d'une association « d'usagers » et qu'il associe cliniciens et fondamentalistes dans une approche pluridisciplinaire de la myopathie.

Le rapprochement qui s'opère entre les milieux médico-scientifiques et associatif est rendu possible par une ouverture, de part et d'autre, aux enjeux de chacune des parties. Dans le dialogue engagé avec le Pr Fardeau, qui se fait le médiateur des interlocuteurs impliqués dans le projet, les parents ont le sentiment d'être entendus lorsqu'ils décrivent l'intolérable situation d'assister impuissants à la lente dégradation de l'état de santé de leurs enfants[14]. Mais si la demande « parentale » est à l'origine de la mise en place d'un programme d'aide à la recherche, la forme que prend ce programme est néanmoins établie sur la base des normes de pratique et des modes de production propres au milieu scientifique (création d'un conseil

scientifique, définition d'axes de recherche, élaboration d'appels d'offres, sélection et évaluation de projets de recherche, etc.).

REFONTE DU MOUVEMENT ASSOCIATIF

La mise en œuvre de ce programme d'aide à la recherche, au début des années quatre-vingt, a demandé que l'ensemble des protagonistes soient prêts à trouver un accord sur trois conditions de natures différentes. La première, qui relève du domaine de décision des responsables associatifs, est de parvenir à la réunification des deux mouvements associatifs antagonistes. Les dissensions entre l'UMF et l'AFM contraindraient les scientifiques à entrer dans un conflit qui n'est pas le leur. Les unités où travaillent un certain nombre d'entre eux reçoivent depuis plusieurs années des aides financières de l'AFM[15]; les chercheurs veulent éviter, en s'engageant à participer aux travaux d'un conseil scientifique sur les maladies neuro-musculaires, de se trouver en situation de prendre parti pour l'une ou l'autre association.

La seconde, qui est une condition préalable à la constitution du conseil scientifique, est la recherche d'un accord entre chercheurs. Il s'est agi, en cette matière aussi, de dépasser les antagonismes et le cloisonnement entre les diverses disciplines mobilisées. Quelques années plus tard, le Pr Fardeau, président du conseil scientifique, décrit les réactions suscitées par cette entreprise collective :

> *Comme on a pris des gens tous très connus et très compétents, ça a créé un choc dans le milieu médical. On se demandait comment on était arrivé à mettre autour d'une table des gens aussi différents en leur demandant de travailler ensemble* [16].

La troisième condition, qui concerne le fonctionnement de l'association, consiste à établir une division du travail délimitant clairement les champs de compétences des responsables associatifs et des scientifiques. À la différence des associations traitant du cancer, les chercheurs entendent être dégagés de toute participation à la gestion de l'association et à la répartition des fonds collectés pour n'intervenir que dans le domaine scientifique, en qualité de conseil d'experts.

Parallèlement aux démarches menées pour constituer le conseil scientifique, l'UMF et l'AFM engagent des négociations pour répondre aux conditions de rapprochement posées par les chercheurs. En 1981, quelques mois avant la première réunion du conseil scientifique, l'AFM et l'UMF créent un « comité de coordination contre la myopathie » commun aux deux organisations. L'entrée en jeu des scientifiques sur la scène associative a suscité cette première avancée, mais elle a aussi renforcé l'argumen-

tation qui permettra de remporter les suffrages nécessaires à la refonte du mouvement en une seule organisation : le développement d'un programme de recherche sert les intérêts communs de toutes les personnes concernées par la maladie et des organisations qui les représentent ; disposant d'une instance scientifique propre extrêmement compétente, le dispositif associatif se doit de donner une place prépondérante au programme de recherche. La réunification est votée en 1982 lors de l'assemblée générale de l'AFM. Yolaine de Kepper quitte la présidence de l'association la même année. La nouvelle instance de représentation des myopathes et des familles prend le nom d'*Association des Myopathes de France* (AMF).

VERS « L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES »

La politique de l'AMF rompt désormais avec les orientations prises jusque-là par l'AFM. Fondamentalement, l'ensemble des changements progressivement négociés par les différents acteurs en présence depuis 1979 a conduit à une modification profonde de trois éléments, intrinsèquement liés, permettant de distinguer les deux types de politique. Au modèle antérieur où les myopathies sont conçues en référence à des normes socio-économiques (normes professionnelles, normes d'apprentissage, etc., à partir desquelles sont évaluées les incapacités des individus atteints de myopathie) est substitué un modèle qui intègre aussi, et de manière prédominante, des normes biologiques. L'objet même dont traite l'association se transforme, devenant désormais *la maladie*. Cette conception nouvelle induit une modification des relations avec les milieux médico-scientifiques. L'association devient un des acteurs du procès de production de connaissances scientifiques sur les maladies neuro-musculaires ; elle se situe désormais en partenaire, et non plus en auxiliaire, des organismes médico-scientifiques, dont elle utilise les énoncés et les normes de procédure. Enfin, ce partenariat entre l'association et les organismes médico-scientifiques s'accompagne de changements dans la nature du dialogue, les modes de pression et de relation vis-à-vis des pouvoirs publics.

La politique associative de l'AFM jusqu'au début des années quatre-vingt peut être décrite comme une politique répondant à la logique dominante parmi les associations dans le champ du handicap, c'est-à-dire une logique de *compensation des incapacités*. Son objet est défini en référence à l'individu porteur de handicap. Les actions tendent à mobiliser un ensemble de moyens susceptibles d'apporter une compensation des effets du handicap aux personnes atteintes et à leur entourage. La période qui suit voit émerger une logique nouvelle, que nous avons nommée logique d'*éradica-*

tion de la maladie. Les actions portent sur la maladie, plutôt que sur l'individu. Elles sont établies sur la prémisse que la guérison, autant que la prévention de la maladie seront à terme obtenues par une utilisation efficiente de compétences scientifiques et de moyens techniques.

Si l'on peut situer le moment de basculement de la politique associative au tournant des années quatre-vingt, cela ne signifie pas qu'il s'agisse d'un revirement brutal des conceptions normatives qui sous-tendent ces politiques, mais qu'il a au contraire suscité bien des débats à partir desquels ces conceptions se sont progressivement construites.

Ainsi, la mise en place formalisée d'un instance scientifique au sein de l'AMF n'a pas conduit à une acceptation immédiate des pratiques de la recherche de la part des responsables associatifs. En témoignent les réticences à l'égard du premier projet financé par l'AMF en 1982:

> *Un dossier soulevait notre irritation: quelqu'un, qui nous paraissait un olibrius, souhaitait effectuer des études sur un poisson, la torpille. Ce fut pourtant notre premier dossier accepté. Or pour des parents dont les enfants sombraient, un véritable effort fut nécessaire pour admettre cette démarche. Dix années auront été nécessaires pour qu'en 1991, des découvertes significatives soient effectuées grâce à cette cochonnerie de poisson* [17].

Cet exemple met en lumière le glissement opéré dans la référence à une norme temporelle d'action. D'une part, au regard du déroulement de la maladie, l'action se situe sur un traitement en amont d'une situation d'incapacité: la recherche des moyens de prévention (dépistage des mères porteuses du gène, diagnostic anténatal) et de traitement médical permettant de stopper l'évolution et à terme, guérir la maladie. D'autre part, il est moins mis l'accent sur la situation présente des individus que sur les résultats escomptés à un horizon temporel lointain: on prend acte de séquences de temps qui sont celles de la découverte scientifique. Cependant, une gestion quasi « entrepreneuriale » de l'association, référencée au principe d'efficacité et d'optimisation des moyens mobilisés, tend à concilier « le temps de la science » et l'urgence pour les individus d'obtenir des résultats.

La mise sur pied de la campagne Téléthon en 1987 renvoie à ce débat et à cette intégration progressive des contraintes apportées par la recherche. Pour être efficace et augmenter la productivité de la recherche il faut disposer de moyens financiers propres plus importants. Après un essai, l'AFM renonce aux collectes de fonds par publipostage car cette procédure, qui consiste à sensibiliser et fidéliser des donateurs par courrier, demande un investissement coûteux et n'est efficace qu'à long terme. Pour faire face à la critique et aux objections d'ordre éthique qu'elle avait elle-même émises quelques années auparavant, l'association table sur les termes fédérateurs de « guérison » des enfants, de « solidarité », mais surtout sur le capital

acquis que représentent l'implication de chercheurs renommés et le dispositif scientifique interne. Un autre argument est que cette innovation sert l'intérêt collectif. À la veille du premier téléthon, l'association change encore une fois de nom et, passant du singulier au pluriel, devient l'*Association Française contre les Myopathies*. Dans le milieu médico-scientifique, le pluriel désigne un ensemble de maladies neuro-musculaires et non pas les seules maladies localisées sur le muscle. La recherche génétique, qui prend une part importante dans le programme de recherche de l'AFM, multiplie aussi le nombre de maladies concernées.

À mesure que les téléthons, année après année, assurent les ressources de l'association, celle-ci affirme sa volonté de mener une politique de santé publique.

Par l'importance de ses investissements, tant sur le plan du développement de son infrastructure scientifique (mise en place de commissions d'experts dans les domaines biologique, génétique, clinique, psychologique, sociologique et économique) que sur le plan des financements de programmes scientifiques (ouverture du laboratoire de recherche génétique - Généthon- en 1990, notamment), auxquels elle consacre 50 % de son budget, l'AFM développe un profil d'exception dans le monde des associations d'usagers vouées à un problème de santé.

> *En ayant élargi depuis 1989, son champ d'action scientifique à l'ensemble des 3 000 maladies génétiques, l'AFM est désormais en lutte contre un fléau sanitaire à l'origine de 30 % de la mortalité infantile et de 25 % des handicaps* (AFM, Rapport de gestion, 1992).

Cet élargissement de son champ d'intervention lui acquiert également le soutien de nombreuses associations traitant de maladies génétiques.

CONCLUSION : VERS UNE APPROCHE INTÉGRÉE DE LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE DES MALADES

Mais dans quelle mesure l'intérêt collectif doit-il prendre le pas sur le besoin individuel ? Dans quelle mesure la logique d'éradication de la maladie doit-elle prévaloir sur la logique de compensation des incapacités générées par la maladie ?

Parallèlement à son investissement dans le développement d'une politique de recherche, l'AFM modifie son approche de la prise en charge médico-sociale des malades. Les établissements légués par la première AFM ont été progressivement fermés à l'exception d'un seul. Son programme d'action sociale (auquel elle consacre 25 % de son budget depuis 1988) privilégie moins la création d'établissements propres que la transformation

du mode de fonctionnement d'équipements existants et les mesures d'aide à l'intégration des personnes concernées.

En collaboration avec des cliniciens, rompant avec la logique de spécialisation médicale par organe, l'AFM s'emploie à la coordination de consultations pluridisciplinaires où les problèmes de santé seront pris en compte dans leur globalité (création d'un institut de myologie, équipement du premier laboratoire de diagnostic anténatal).

Sur le plan social, elle développe des services d'aide et d'information régionaux (SRAI), des programmes de promotion de technologies nouvelles de « compensation fonctionnelle » et crée un fonds d'aide personnalisée (FAP) attribuant des aides individuelles destinées à financer des projets novateurs non pris en charge par les organismes assuranciels officiels.

Les changements de mode d'intervention de l'AFM au cours de son évolution apparaissent comme l'aboutissement, toujours provisoire, d'un processus d'élaboration complexe. C'est ce que nous avons tenté de montrer en choisissant d'approcher l'histoire des trente-cinq premières années l'AFM dans une perspective constructionniste. La notion de négociation, centrale dans cette analyse, permet de restituer l'historicité des compromis et des transformations qu'ils génèrent et de retracer la chaîne de traduction d'un phénomène qui aboutit à la construction de l'objet « myopathie » tel qu'il est rendu visible dans l'espace public et traité par une association gérée par des parents de malades. Loin de s'être substituée à la logique de compensation des incapacités qui a dominé jusqu'au milieu des années quatre-vingt, la logique d'éradication de la maladie qui s'est progressivement mise en place continue dans la coexistence, et au fil des apprentissages, à agir sur la conception des myopathies, sur les formes de procédures mises en œuvre pour mener l'action associative et sur la nature des relations entre parents et malades, responsables associatifs et politiques, chercheurs, organismes médico-scientifiques et aujourd'hui industrie pharmaceutique.

NOTES

* Sociologue, chargée de recherche au CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations), Paris.
* Sociologue, OSC (observatoire sociologique du changement) FNSP-CNRS, Paris.

1. Suivie dans la décennie 90 par une partie du mouvement associatif fondé par des malades du sida et leur entourage.
2. Le terme « handicapé » utilisé par commodité ici est en fait anachronique; on parle à l'époque de l'enfance inadaptée.
3. À propos du développement de la politique de l'AFM à partir du milieu des années quatre-vingt et au cours des années quatre-vingt-dix, voir l'ouvrage de V. Rabeharisoa et M. Callon, *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, les Presses de l'École des Mines, 1999.
4. Entretien avec J. Demos du 16 mai 1990.
5. Cette période de l'histoire médicale et scientifique des maladies neuro-musculaires fut notamment marquée par le Dr Duchenne de Boulogne qui identifia la forme de myopathie qui porte son nom. Pour plus de précisions, voir P. Pinell et F. Delaporte, *L'histoire des myopathies*, Paris, Payot, 1998.
6. Entretien avec J. Demos du 16 mai 1990.
7. Issu d'une famille ouvrière d'un petit bourg de Touraine, un brevet d'aide-comptable sans baccalauréat le destine à une carrière dans une entreprise locale. La survenue de la guerre, son engagement dans la résistance, sa capture par la Gestapo et les sévices subis, les liens qu'il noue avec le médecin-chef du service hospitalier où il sera soigné, puis au sortir de la guerre, la reprise de ses études et son engagement militant au parti communiste, vont en décider autrement et marquer son histoire de façon décisive. Sa trajectoire se trace dès lors à partir d'un double ancrage: dans la carrière médicale et scientifique d'une part, dans l'engagement social et politique d'autre part.
8. Cette théorie s'avérera marginale lorsque se préciseront les avancées de la génétique.
9. En 1957, les dosages enzymatiques permettent de détecter 70 % des mères porteuses du gène de la myopathie. Les résultats s'amélioreront dans les années suivantes, pour atteindre des taux de 80 à 90 %.
10. En 1958, l'APF gère déjà une dizaine d'établissements.
11. De Kepper Y., *Les enfants myopathes*, Paris, Fayard, 1988.
12. Voir P. Turpin, « La lutte contre l'assistance pendant les années soixante-dix », *Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, 50, avril-juin, 1990 : 83-92, et l'article publié dans cet ouvrage.
13. Compte rendu de l'Assemblée Générale de 1977.
14. Lors de sa leçon inaugurale au Conservatoire des Arts et Métiers, le 22 mars 1989, M. Fardeau évoquera le poids d'événements familiaux sur son implication personnelle « dans le développement de l'action [...] et des recherches sur les handicaps. » M. Fardeau, *Biologie, médecine, technologie et sciences sociales: leurs interactions dans l'analyse du handicap. Leçon inaugurale*, Paris, CNAM, 1989.
15. Notamment J. Demos, J.-C. Dreyfus et G. Shapira, en tant que chercheurs à l'Institut de pathologie moléculaire, J.-M. Robert, chef du service de génétique du CHU de Lyon, G. Serratrice, directeur du groupe de recherche des maladies neuro-musculaires de Marseille.
16. Pr Fardeau, entretien du 11 juillet 1990.
17. B. Barataud, *Au nom de nos enfants*, Paris, Editions N° 1, 1992.

Jeannine BACHIMONT *

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE ET SOS MUCOVISCIDOSE: DEUX STRATÉGIES DIVERGENTES

Aujourd'hui, deux associations sont engagées dans la lutte contre la mucoviscidose: l'Association française de lutte contre la mucoviscidose (AFLM) et SOS Mucoviscidose. La plus ancienne est l'AFLM. Créée en 1965, elle a gardé l'exclusivité de la lutte associative contre la maladie durant quasiment un quart de siècle. SOS Mucoviscidose voit le jour en novembre 1988. Sa création résulte d'une scission de l'AFLM, au terme d'un conflit qui secoue l'association entre 1986 et 1987.

Le conflit se cristallise autour du problème de l'hospitalisation à domicile lors de la prise en charge d'une des thérapeutiques prescrites aux personnes atteintes de mucoviscidose: les cures d'antibiotiques par perfusions veineuses [1] (Bachimont, 1993). Mais la question de fond va bien au-delà du thème de l'hospitalisation à domicile. Elle met à jour deux types d'intérêts en opposition, sous-tendus par deux logiques contradictoires, et représentés par deux groupes. L'un est composé des dirigeants, et l'autre des militants de « base » [2]. Viser sur le long terme et le collectif, avec pour objectif la guérison, voire l'éradication de la maladie, est au cœur de la politique des premiers. Répondre, à court ou moyen terme, à des questions pragmatiques, individuelles, autour de la gestion quotidienne de la maladie constitue la revendication des seconds.

Cette courte période de crise articule deux grandes étapes de l'histoire de l'association: celle de sa construction, et celle qui débute en 1988 quand, bénéficiant de l'apport financier du Téléthon et d'autres actions caritatives, elle connaît une expansion et renforce son orientation de soutien à la recherche sur la mucoviscidose.

Notre propos vise à mettre en exergue les éléments qui ont conduit à l'émergence des deux logiques associatives, au conflit, à la scission, et à la création d'une seconde association de lutte contre la mucoviscidose. Pour ce faire, nous analyserons l'évolution de la politique associative. Nous prendrons comme indicateurs l'organisation des instances de l'AFLM, ainsi que les rapports de force qui s'établissent entre les structures dirigeantes et les militants de « base ».

INSTANCES DE DÉCISION ET POUVOIR MÉDICAL

Dès sa création, l'AFLM s'organise à partir d'une structure nationale et de délégations régionales. Au sommet, la structure nationale. C'est là que siègent les instances dirigeantes. À la base, les actions de terrain. Entre les deux, diverses « commissions ».

L'AFLM comprend deux instances dirigeantes, un conseil d'administration (CA) et un conseil médical (CM). Le CA est l'instance décisionnelle et financière par excellence. Parents, « sympathisants » et cliniciens y ont leurs entrées. Le CM a pour vocation de:

> *[...] suivre toutes les études concernant la recherche médicale et toutes les questions d'ordre scientifique concernant la mucoviscidose. Il assiste le CA pour tout ce qui concerne les contacts, démonstrations et actions médicales nécessaires à la poursuite des buts de l'association [...]* [3].

Seuls des médecins y siègent. Les parents, ou sympathisants, n'y sont admis que ponctuellement, et à titre consultatif.

Une division du travail et des rapports de force, que l'on peut analyser en termes de « segments professionnels » (Bucher R., Strauss A., 1986) et d'« espace social » (Bourdieu P., 1984), s'instaurent entre les deux instances. Aux familles, sympathisants et professionnels de la santé sont dévolues les actions qui relèvent du « social », de la diffusion de l'information, de la sensibilisation auprès du public, du recueil de dons. Aux médecins sont confiées celles qui relèvent des dimensions cliniques et scientifiques: diffusion d'informations, participation aux colloques, centralisation des connaissances et découvertes sur la maladie, incitation à la recherche...

Les interactions, interdépendances entre les différentes catégories sont très complexes. Toutefois, il est essentiel de savoir que, globalement, les médecins ont une position dominante par rapport aux autres catégories; même s'il existe par ailleurs une hiérarchie et un rapport de force entre les différents segments de la profession. Détenteurs d'un savoir, ils sont investis d'une légitimité qui leur donne, de fait, le pouvoir. Bien que le président soit un parent, qu'il soit assisté d'autres parents, qu'ensemble

ils constituent un groupe à fort capital social et culturel et qu'ils aient des fonctions de pouvoir et de décision, ils sont dans un rapport de forces symboliques tel qu'ils se laissent emporter par la « science ». On peut dire qu'il se reproduit au sein de l'association le même type de relations entre les parents et les médecins que celui, classiquement décrit, dans la situation de consultation. Cette dimension est repérable dès l'origine de l'association.

Créée à l'initiative de médecins, l'AFLM s'affiche comme étant une association de malades. Sa fondation s'inscrit dans le prolongement des groupes de *self-help* et d'associations de malades qui font leur apparition dans les années 1960-1970. Mais, contrairement à d'autres, elle ne s'est pas construite dans la mouvance contestataire de l'époque, ni contre la médecine, ni parallèlement à la médecine, mais à partir de la médecine. Les cliniciens vont établir leur position dominante en siégeant à la fois au CA et au CM. Ils feront en sorte de la renforcer en mettant en place des instances dont sont exclus les « profanes ». Ainsi, en 1980, le CM se double d'un comité médical exécutif (CME). Ce dernier regroupe, au sein du CA, des cliniciens du CM. Il a pour fonction :

> *[...] de dégager et d'appliquer la politique de l'AFLM en y apportant sa contribution spécifiquement médicale, et de se prononcer sur les contrats et bourses demandés par les chercheurs [...]* [4].

En 1984, un conseil scientifique (CS) est mis en place. Celui-ci ouvre la porte de l'association et des instances dirigeantes aux chercheurs, représentants des ministères et dirigeants des organismes de recherche – notamment du Centre national de recherche scientifique (CNRS) et de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Ce choix marque ainsi un net infléchissement vers le développement de la politique de recherche.

Priorité à la recherche

En sollicitant chercheurs et organismes de recherche, le CS favorise la recherche fondamentale ; jusque-là, était privilégiée la recherche dite « clinique ». De plus, il permet l'intégration de nouveaux acteurs associatifs qui deviendront à leur tour membres des CA, CM et CME aux côtés des cliniciens et des parents.

Le CS est érigé en organe central pour l'incitation à la recherche, ainsi que pour la définition des axes scientifiques à développer :

> *Le CS se doit d'impulser et de coordonner les divers éléments d'une politique de recherche, de définir les axes prioritaires, et non plus de répondre aux demandes, de donner son avis et de décider des subventions à accorder pour toute recherche [...]* [5].

Le pôle recherche ne fera que se renforcer au cours du temps. En premier lieu, par le recrutement de professionnels salariés : 1987, un conseiller scientifique — il est clinicien ; en 1991, un directeur scientifique — médecin chercheur à l'INSERM — et un directeur à l'action thérapeutique. En second lieu, par des accords passés avec l'INSERM et le CNRS. Enfin, par les retombées de « l'effet Téléthon » [6] : retombées financières directes grâce aux dons versés par l'AFM, mais aussi indirectes, liées à la réussite médiatique. On peut dire que l'AFLM bénéficie, sans aucun doute, du fait que la mucoviscidose, tout comme la myopathie, est une maladie génétique, et que la génétique est en plein essor.

ACTION « SOCIALE » ET « MÉDICO-SOCIALE » : LE PARENT PAUVRE

Dans le domaine social et médico-social, les activités sont spécifiquement réparties entre décideurs et acteurs de terrain. Les actions qui ont une visée « collective et à long terme » sont menées par les représentants des instances dirigeantes : négociations avec les ministères et les différentes instances politiques pour obtenir le remboursement de médicaments, l'attribution d'allocations... Celles qui tentent de répondre aux demandes d'aide pour la gestion pragmatique et quotidienne de la maladie sont menées par les « chevilles ouvrières » : parents, professionnels du secteur sanitaire et social, médecins [7]. Il faut souligner le dynamisme des délégations régionales dans ce domaine.

Sur le terrain, les délégations doivent le plus souvent répondre au coup par coup. Elles déplorent l'absence d'une politique sociale clairement définie, d'une structure forte et de moyens. Le développement de la politique d'action sociale est sans commune mesure avec celui de la politique d'aide à la recherche. Il faut attendre 1983 pour voir apparaître nommément, dans l'organigramme du *Bulletin*, une « commission des affaires sociales » — soit dix-huit ans après la création de l'association. Alors que l'AFLM se « professionnalise » et recrute des salariés dès 1987, la première assistante sociale salariée n'est recrutée qu'en 1989 — c'est-à-dire après le conflit autour de l'hospitalisation à domicile —, innovation suivie en 1990 par le recrutement d'un coordonnateur médico-social. Enfin, la répartition budgétaire montre clairement que le poste « recherche » bénéficie d'une meilleure dotation que le poste « aide médico-sociale ». Entre 1965 et 1986, le budget global croît de façon constante et progressive, puis connaît une augmentation très rapide, surtout à partir de 1988 [8].

Le poste « recherche » reçoit une dotation croissante représentant 26,8 % du budget global en 1978, plus de 37,5 % en 1993. La croissance de la part

du budget alloué à l'action sociale est beaucoup plus modeste : 10,7 % en 1978, et 5,5 % en 1993 [9].

LE CONFLIT AUTOUR DE L'HOSPITALISATION À DOMICILE

Les progrès de la médecine et des connaissances sur la maladie aidant, la longévité est en constante augmentation (Maître, 1987). Dans ce sens, on peut dire que les efforts axés sur la recherche se mesurent ici de manière positive. Mais de nouvelles questions émergent. Faute de réflexions et de moyens, plusieurs conflits éclatent. Celui qui concerne l'hospitalisation à domicile reste le plus radical dans la mesure où il a conduit à une scission. Il révèle la montée d'un contre-pouvoir interne à l'association.

L'hospitalisation à domicile est un mode de prise en charge vivement conseillé depuis le début des années 1980. Dans un premier temps, cliniciens et familles ont recours aux structures qui existent. Une inadéquation entre les structures en place, leur mode de fonctionnement et les exigences du protocole thérapeutique, est constatée. Les cliniciens mettent en place des stratégies d'ajustement : création d'une structure *ad hoc* pour l'un d'entre eux, constitution d'équipes locales au coup par coup pour d'autres, choix délibéré de préconiser l'hospitalisation et d'y associer un projet de vie et d'insertion professionnelle pour un troisième (Brossat, 1989 ; Bachimont, 1993).

Le groupe qui ouvre le conflit est constitué de parents, d'adultes malades et d'un pédiatre hospitalier qui suit les enfants des parents du groupe. Dans la mesure où ce médecin n'adhère pas à la politique que mènent ses confrères au sein de l'association, s'oppose à eux, et refuse toute appartenance aux instances dirigeantes centrales, il peut être qualifié de « dissident ». Toutefois, il est président d'une délégation régionale particulièrement active qui compte parmi ses membres le groupe de parents alliés.

C'est l'abîme qui se creuse entre d'une part l'aide à la recherche, et d'autre part l'aide sociale ou médico-sociale à apporter aux familles, qui est au cœur du désaccord. Le groupe contestataire établit le constat d'une dérive de la fonction originelle de l'association — répondre aux trois grands principes énoncés dans les statuts : l'aide aux familles, la diffusion d'informations sur la maladie, l'aide à la recherche —, au profit d'une politique dont les actions privilégient l'aide à la recherche et le recueil de dons [10]. Dans son activité associative, le médecin « dissident » s'efforce, au contraire, de développer des actions médico-sociales. Il tente ainsi de répondre aux demandes qui se manifestent au quotidien dans sa pratique. Les cliniciens qui se trouvent dans les instances dirigeantes de l'AFLM sont confrontés

quotidiennement aux mêmes demandes. Ils essaient d'y répondre au coup par coup, avec l'appui de l'équipe qui les entoure. Toutefois, dans le cadre associatif, et pour être fidèles au slogan souvent lancé « Tous ensemble aujourd'hui pour guérir demain », à travers l'aide à la recherche ils orientent leur conduite vers « l'harmonie » associative et l'espoir en la guérison. Ce qui leur donne par ailleurs le pouvoir d'orienter les axes de recherche, de définir les priorités et d'en être les commanditaires.

Deux logiques associatives

Les membres du groupe contestataire déplorent qu'au nom d'impératifs économiques il s'opère une sélection entraînant une inégalité sociale face à l'accès aux soins à domicile. Cette disparité leur semble inacceptable. Ils dénoncent une inadéquation entre le discours ambiant présentant ce mode de prise en charge comme étant un moyen de « normaliser » la vie des malades et de leur offrir une vie de « qualité », et les possibilités institutionnelles offertes. Le territoire français n'étant que partiellement couvert, les malades dont le lieu d'habitation se trouve hors secteur géographique sont contraints d'avoir recours au secteur libéral. Dans ces conditions, les frais non remboursés, inhérents au matériel à utiliser, sont estimés, en 1986, entre 2000 F et 3000 F par cure [11].

Le groupe contestataire estime que c'est à l'AFLM d'entreprendre des négociations avec les pouvoirs publics pour que tous les malades qui le souhaitent puissent recevoir leur traitement sans frais pour les familles. L'AFLM prend en compte la revendication. Tout d'abord, elle subventionne une recherche sur l'état du soutien médico-social et des soins à domicile pour la mucoviscidose (Rapport de l'UNIOPSS, 1990), puis entreprend des négociations avec les pouvoirs publics. Simultanément, le conflit entre le groupe contestataire et quelques dirigeants devient plus aigu. Le groupe contestataire décide alors de créer une autre association, et entreprend, de son côté, des négociations avec les pouvoirs publics.

Bien que pour les deux associations l'objectif à atteindre soit le même, les démarches entreprises révèlent une divergence quant aux orientations de la politique sociale. Pour SOS Mucoviscidose, il s'agit d'obtenir un prix de journée au même titre que les structures d'hospitalisation à domicile ; l'association serait un prestataire de service. Elle « fournirait » gratuitement aux malades le matériel non remboursé. L'AFLM, quant à elle, formule une double demande : 1) l'inscription au tarif interministériel des prescriptions sanitaires (TIPS) du matériel et des produits non remboursés [12] ; 2) l'augmentation de la cotation de l'acte médical infirmier que les infirmiers libé-

raux doivent appliquer lors de l'exécution des actes nécessaires au déroulement des cures d'antibiotiques. Elle se positionne alors auprès des pouvoirs publics comme une association de défense des droits des malades et des familles touchés par la mucoviscidose.

En 1988, deux dossiers sont constitués. Le pot de fer se bat contre le pot de terre. C'est le dossier présenté par l'AFLM qui est retenu [13]. À travers la lutte entre les deux groupes, c'est bien évidemment un rapport de forces qui est engagé. L'AFLM ne voulant ni perdre sa place de première association, qui plus est, d'association forte, omniprésente auprès des pouvoirs publics, ni laisser le contrôle d'un dispositif de soins à un autre groupe. Le conflit a pour effet secondaire de contraindre les dirigeants de l'AFLM à repenser la politique sociale. Celle-ci s'est manifestée, entre autres, par la mise en place d'instances et de groupes de travail à vocation médico-sociale, et par une augmentation du budget dans ce domaine. Toutefois, une page est bel et bien tournée. L'enjeu est la recherche médicale, plus précisément la recherche dans le domaine de la génétique. Une rupture avec « l'esprit maison » qui caractérisait l'AFLM d'antan est marquée.

Quant à SOS Mucoviscidose, le modèle de son organisation repose sur l'autosupport. Pour être réglée, la question de l'inégalité des soins se devait de passer par une reformulation de la politique associative : d'une part l'association doit elle-même offrir et mettre en place des services aux malades et aux familles, d'autre part, l'accès aux soins doit passer par la capacité de l'association à gérer des services. Elle reste à ce jour une petite association. Toutefois, le budget et le nombre des adhérents vont croissant ; le 1er avril 1992, elle a été reconnue « association d'utilité publique ».

Par rapport aux besoins des familles, mais aussi des cliniciens, on peut dire, aujourd'hui, que ces deux associations sont complémentaires.

BIBLIOGRAPHIE

BACHIMONT J., « Les soins hospitaliers à domicile : l'exemple de la mucoviscidose », *Substitutions et complémentarités thérapeutiques, migration des patients*, Rapport de fin de contrat Mire (n° 334/88), Paris, INSERM U 158, 1993.

BOURDIEU P., « Espace social et genèse des "classes" », *Actes de la recherche en sciences sociales*, juin 1984, 52/53, p. 3-12.

BROSSAT S., « Hospitalisation classique/SHAD : l'autonomie incontournable », in *Substitutions et complémentarités thérapeutiques, migration des patients*, Rapport de fin de contrat Mire (n° 334/88), Paris, INSERM U 158, 1989, p. 65-73.

BUCHER R., STRAUSS A., « Professions in process », *American Journal of Sociology*, 1986, 66, p. 325-334.

MAITRE J., *Démographie de la mucoviscidose*, Rapport de recherche AFLM et CNAMTS, 1987, Paris, INSERM U 158, 1987.

PATERSON F., BARRAL C., « L'Association française contre les myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie », *Sciences sociales et Santé*, 1994, XII, 2, p. 79-111.

Rapport de l'UNIOPSS, « Le soutien médico-social et les soins à domicile dans la mucoviscidose », janvier 1990.

NOTES

* Sociologue, INSERM U 158, Paris.

1. Les cures d'antibiotiques par perfusions veineuses sont, actuellement, le seul traitement qui parvienne à pallier les infections bronchiques — lesquelles sont responsables des décès dans la quasi-totalité des cas. Le protocole classiquement adopté consiste en trois perfusions par jour d'un cocktail d'antibiotiques, pendant quinze jours à trois semaines. Le rythme va d'une cure par an à des perfusions continues, en passant par une période assez longue durant laquelle les cures sont prescrites de manière itérative une fois tous les trois mois.
2. Par « base », nous entendons les membres de l'association qui ne siègent pas dans les instances dirigeantes.
3. Article 12. 2 des statuts.
4. *Bulletin de l'AFLM*, n° 8, juin 1980.
5. *Bulletin de l'AFLM*, n° 23, mars 1984.
6. Le premier Téléthon a lieu en 1987.
7. Les médecins qui s'occupent des questions sociales sont à situer parmi les « dominés » dans l'échelle de la hiérarchie et des segments professionnels.
8. En 1965, le budget était de 650 F ; en 1978, de 790 000 F ; en 1987 de 4 MF. Il passe à plus de 9,50 MF, 11,20 MF, 21 MF, 28 MF, 36 MF et 68 MF les années suivantes.
9. Le financement du premier contrat de recherche date de 1978. Le budget recherche s'élevait alors à 212 000 F. Il est de 26 MF en 1993. À titre de comparaison, le budget action sociale est de 13 800 F en 1978 et de 3,80 MF en 1993.
10. Sur ce point, on peut établir un parallèle entre les histoires de l'AFLM et de l'AFM (Association française de lutte contre la myopathie). Cf. F. Paterson, C. Barral, 1994.
11. Et ce, bien que la mucoviscidose fasse partie des maladies de longue durée prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale.
12. Le TIPS est le « catalogue » émis par les organismes payeurs qui répertorie les médicaments, produits et matériels remboursés, ainsi que le taux de remboursement.
13. Date de parution au *J.O.* du matériel inscrit au TIPS : 14 septembre 1989. Date d'application de la décision de réévaluation de l'Acte médical infirmier : 27 juin 1990.

Pascal RICHARD *
Roger SALBREUX **

ÉPILEPSIE DE L'ENFANT: MALADIE OU HANDICAP?

INTRODUCTION

La notion de handicap se trouve à la croisée de plusieurs concepts et malentendus. Le terme « handicap », déjà présent dans le rapport de F. Bloch-Lainé (1967), représente la volonté, nouvelle à l'époque de substituer l'idéal d'égalisation des chances [1] à la politique d'assistance pratiquée jusque-là.

Mais, dans la pensée contemporaine, il faut tenir compte d'une autre ligne de force qui, face aux personnes en difficultés ou exclues, se superpose à cette nécessaire évolution de l'attitude sociale précédente, devenue désuète, et qui est encore plus généreuse et séduisante: il s'agit de la démarche intégrative, qui fait suite au mouvement de désinstitutionnalisation.

Bien qu'ayant pris parfois l'aspect révolutionnaire de l'anti-psychiatrie ou d'un raz-de-marée « d'idées nouvelles » entraînant, en une décennie (1970-1980), la révision des législations du champ concerné dans tous les pays d'Europe occidentale et d'Amérique du Nord, cette volonté d'intégration a en fait des origines bien antérieures. On en trouve en effet le germe dans les écrits d'Alfred Binet (1905, 1907) dès la création des premières classes de perfectionnement. D'ailleurs, une étude comparative de l'évolution de l'enseignement spécial, en France et en Allemagne, montre le rôle déterminant des habitudes pédagogiques et des idées socio-politiques sous-jacentes dans les mécanismes d'exclusion scolaire (S. Eller-Rüttgardt, 1993).

Pour illustrer ces réflexions, nous nous proposons donc de suivre sur une durée de 45 ans les modifications du recrutement et des pratiques dans un établissement, l'IMP/Pro de l'Association Léopold-Bellan à Bry-sur-Marne [2]. Nous tenterons de montrer comment l'évolution des idées et de la réglementation peut être plus ou moins concomitante

— de modifications d'agrément,

— d'une distorsion profonde du projet initial de l'établissement,

— de glissement de populations gravement touchées vers des institutions au « plateau technique » de moins en moins doté pour faire face aux problèmes rencontrés,

— et de changements dans les pratiques institutionnelles et les techniques de traitement.

PETITE CHRONIQUE DE L'IMP/PRO L. BELLAN DE BRY-SUR-MARNE

En créant, fin 1949, un établissement pour jeunes épileptiques, l'Association Léopold-Bellan (ALB) restait fidèle à la volonté de son fondateur de lutter contre l'exclusion.

Né en 1857, L. Bellan avait connu la souffrance d'être un enfant « différent », rendu infirme par ses deux pieds-bots, et sa vie est particulièrement représentatrice du mouvement philanthropique qui anima le XIX^e siècle finissant. Après une formation de comptable, il crée dès 1884 la Société d'enseignement moderne ; en 1904, il ouvre des cours de médication familiale ; en 1907, des cours d'éducation physique et de préparation militaire ; en 1912, il fonde l'Institut professionnel féminin pour préparer 450 jeunes filles nécessiteuses aux métiers du commerce et de l'administration. C'est après la mort de son fils unique au Bois-aux-Prêtres qu'il crée à Bry-sur-Marne un orphelinat pour jeunes filles de 8 à 18 ans (Fondation Bache) puis, en 1918 un autre orphelinat, pour fillettes de 3 à 8 ans (Fondation Mentienne). Devenue « œuvre de fraternité sociale », l'ALB est reconnue d'utilité publique depuis 1907. Après la première guerre mondiale, l'ALB ouvre de nombreux établissements d'enseignement, de soins ou de soutien social (G. Kass, 1933), tandis que son fondateur poursuit ses missions d'élu du 2^e arrondissement (président du Conseil municipal de Paris, président du Conseil général de la Seine) jusqu'à sa mort en 1936.

Retracer l'histoire de l'ALB, ses liens avec les autres associations du mouvement philanthropique ou hygiéniste, son rôle auprès des pouvoirs publics, etc., dépasserait le cadre du présent travail mais pourrait intéresser de nombreux sociologues ou historiens.

N'étant ni sociologues, ni historiens, le regard que nous pouvons porter sur l'histoire de l'IMP/Pro de Bry-sur-Marne repose essentiellement sur ce que nous pouvons percevoir, de notre point de vue de médecins institutionnels, de l'évolution des pratiques. Il nous a semblé intéressant d'envisager cette histoire sous forme d'une petite chronique dont les trois principaux chapitres correspondent peu ou prou aux trois médecins-chefs qui s'y sont succédé jusqu'en 1993.

• Création et premières années (1949-1958) : Dr Ganidel

La création de l'institution pour épileptiques de Bry est en effet décidée au lendemain de la guerre de 39-45. Malgré le contexte général de pénurie, le caractère novateur de certains textes législatifs, tels les décrets d'août 1946 et septembre 1947 (sur les établissements privés de cure et de prévention) et les circulaires d'application qui les accompagnent, retient l'attention d'associations comme l'ALB.

À cette époque, les orphelinats « Bache » et « Mentienne » de Bry voisinent avec une maison de repos, à l'intérieur d'un même grand parc de deux hectares. Peu à peu se fait jour l'idée d'utiliser ces locaux comme « centre de rééducation pour mineurs inadaptés » ; il n'est pas question au départ d'épilepsie. Comme souvent, c'est la rencontre de quelques personnes très motivées, dans un contexte dynamique, qui va permettre l'affinement, puis la réalisation du projet d'IMP pour 80 jeunes filles épileptiques. Il faut ici citer Mme Fischer (directrice des orphelinats), sa sœur Mlle Piquenard (directrice de la Population au ministère des Affaires sociales) et Mme le Dr Ganidel. Cette dernière était, au Centre H. Roussel de l'Hôpital Ste-Anne, la collaboratrice du Pr Marchand, auteur à l'époque d'un ouvrage de référence sur l'épilepsie (Marchand et Ajuriaguerra, 1940).

Le mieux, pour restituer ce qui a présidé à la fondation de l'établissement, est peut-être encore de citer un texte, diffusé en 1961 par l'ALB à l'intention de ses partenaires du secteur médico-social, texte qui reprend les principaux points de l'article de présentation rédigé pour la revue *Techniques Hospitalières* par Mme le Dr Ganidel (1950), devenue le premier psychiatre de l'établissement.

> *L'Association Léopold-Bellan a ouvert à Bry sur Marne, le 15 octobre 1949, un Centre d'éducation et de traitement pour fillettes et jeunes filles épileptiques. À quel besoin répondait à l'époque cette création ? Le problème si urgent de l'aide sociale aux épileptiques n'était pas à l'époque déjà un problème nouveau car il se posait depuis plus d'un siècle.*

On pouvait s'étonner que les très nombreux projets conçus en faveur de ces malades n'avaient jusqu'alors jamais eu de suite sauf dans le cas de réalisations éphémères et que le cas « épileptiques » trouvait assez peu de compréhension auprès des Pouvoirs Publics.

Deux catégories de ces malades sont à secourir : les adultes et les enfants. C'est aux jeunes que l'Établissement de l'Association L. Bellan s'adresse tout d'abord. Ceux-ci, en général d'une intelligence vive et doués d'une fine affectivité, sont contraints de quitter l'école en raison de leurs crises.

Ces drames médico-sociaux étaient particulièrement signalés par le Pr Heuyer. L'enfant épileptique est menacé de ne pouvoir jamais recevoir l'instruction qu'il est susceptible d'acquérir. À la fin de la scolarité, l'adolescent ne peut trouver place dans une école professionnelle et n'a pas la possibilité de faire un apprentissage.

C'est ainsi que l'Association L. Bellan a apporté à l'édifice d'aide sociale une très importante contribution.

Le Dr Grenaudier, Médecin-Conseil de l'Union Régionale des Caisses d'Assurances Sociales, qui par sa fonction voyait se poser chaque jour le problème de l'enfance épileptique, avait encouragé à plusieurs reprises l'initiative privée en la matière.

Or, au début de l'année 1949, le Président de l'Association, M. Carré-Bonvalet, avait décidé, pour répondre aux besoins urgents qui lui étaient signalés, de consacrer une vaste maison des environs de Paris à l'enfance déficiente. Conseils furent demandés au Dr Grenaudier et de cette rencontre est issu l'Institut Médico-Pédagogique de Bry sur Marne. Des plans furent dressés immédiatement avec la collaboration du Dr Duchenne, Médecin-Chef du Service de Prophylaxie Mentale de l'Office Public d'Hygiène Sociale. Les travaux commencèrent aussitôt, la dépense dépassa 5 millions d'anciens francs et, après agrément de la Direction Régionale de la Sécurité sociale, intervenu le 10 octobre 1949, la Maison était en état de fonctionner.

Le but proposé est, non pas d'héberger, mais de récupérer. On ne perd pas de vue que les fillettes quitteront un jour l'Établissement et un personnel nombreux est prévu pour les éduquer et les soigner.

Éduquer et soigner... Il était rare jusqu'alors que ces deux termes soient conjointement appliqués aux enfants épileptiques. Certes, Bourneville avait souligné l'importance de l'hospitalisation « parce que le traitement et l'éducation qui leur sont nécessaires ne peuvent être donnés à domicile, et ne peuvent être convenablement organisés que dans les établissements spéciaux », mais ce texte concernait la masse encore indifférenciée des « enfants idiots, épileptiques, paralytiques, etc. » dont il avait la charge à Bicêtre (Bourneville, 1878). Au sein même de cette population hospitalière de Bicêtre, les enfants épileptiques – probablement du fait de l'imprédictibilité de leurs crises et des troubles associés du comportement – avaient déjà connu des mesures de ségrégation à l'époque de Seguin, qui n'entendait faire profiter de son enseignement spécialisé que les seuls « idiots », comme le rappelle G. Thuillier (1990).

Dans les années 1949-1950, l'ostracisme reste grand à l'encontre du « Mal sacré », malgré la loi de 1907 faisant obligation aux écoles de recevoir les enfants épileptiques ; par ailleurs, les médicaments disponibles alors ne permettent de contrôler qu'un nombre limité de syndromes épileptiques. Il s'agit donc, dès la création de l'IMP, de « permettre à des jeunes filles, qui ne sont tolérées ni dans les écoles primaires ni dans les ateliers, de recevoir un enseignement général et un enseignement professionnel susceptibles de les ramener à une vie normale » (Ganidel, 1950).

En fait les choses sont moins simples : la montée en charge de l'IMP se fait très progressivement et, malgré la volonté initiale de recruter les jeunes patientes par le biais de consultations spécialisées, en collaboration avec l'équipe de Ste-Anne et avec le service de prophylaxie mentale de l'OPHS, les premières jeunes épileptiques qui sont suivies à Bry sont soit des « sujets excitables », soit des arriérées (alors qu'il s'agissait d'admettre des jeunes dont le quotient intellectuel était « égal ou supérieur à 0,90 » !).

Peu à peu cependant, l'IMP trouve son rythme et, encadrées par l'équipe éducative, soignées par les médecins (une neuropsychiatre, un généraliste) assistés d'infirmières et de techniciens, les jeunes épileptiques accueillies par la suite peuvent pleinement profiter d'un enseignement scolaire (dispensé par les institutrices spécialisées affectées à l'IMP dans le cadre d'une convention avec l'Éducation nationale) puis d'un enseignement professionnel (couture, cartonnage, voire sténodactylographie).

L'annexe XXIV du décret de 1956 établissant des critères plus sévères d'agrément, le nombre de lits passe en 1957 de 80 à 72, avec des dortoirs de 10 à 14 filles. Mais l'établissement choisit de conserver un statut d'IMP, bien que la nouvelle réglementation ne mentionne plus les épileptiques parmi les enfants susceptibles d'être admis dans ce genre d'institution relevant de l'Annexe XXIV, et que sont créées pour eux des Maisons d'enfants à caractère sanitaire spécialisées. Ces MECSS, relevant des Annexes XIV et XVI, sont conçues comme un lieu de traitement médical (plutôt temporaire) où l'instruction passe au second plan et sera reprise ultérieurement, « après la guérison ». À l'époque, le choix de l'équipe médico-éducative reflète sa détermination à voir les jeunes épileptiques dont elle s'occupe continuer à bénéficier dans un même temps, et dans un même lieu, de soins et d'éducation. Ce choix de placer l'IMP en dehors du champ strictement sanitaire sera à l'origine, des années plus tard, d'une démédicalisation progressive du fonctionnement de l'établissement qui, paradoxalement, verra son recrutement se déplacer vers des pathologies de plus en plus lourdes.

• **Mouvement de désinstitutionalisation (1958-1973) : Dr A. Grasset**

En 1958, le Dr A. Grasset — pédiatre qui avait déjà eu l'occasion de la remplacer lors de vacances — succède à Mme le Dr Ganidel, décédée dans un accident de voiture. Il restera à l'IMP jusqu'à sa nomination en 1974 comme médecin-chef de l'intersecteur de pédopsychiatrie de Créteil. Il jouera à Bry un rôle considérable dans l'évolution des modalités de prise en charge, évolution reflétant celle des représentations sociales de l'époque en matière de maladie et de handicap, tout autant que celle du corps médico-psychologique en matière de traitement de la maladie mentale, notamment chez l'enfant. Il est à noter que c'est cette évolution des idées qui va aboutir, en 1972, d'une part, à l'introduction du concept de « normalisation » dans le domaine du handicap et, d'autre part, à l'individualisation de la pédopsychiatrie et à la promulgation des textes initiaux sur la sectorisation psychiatrique.

Peu de temps après son arrivée, le Dr A. Grasset se base sur l'annexe du décret de 1956 pour proposer à l'ALB l'organisation de colonies de vacances pour enfants et adolescents épileptiques, sous la forme d'une MECSS à fonctionnement transitoire (1 mois par an). Cette colonie sanitaire, qui existe encore aujourd'hui et qui continue d'accueillir des enfants de toute la France, est prévue dès sa création pour offrir à de jeunes épileptiques non seulement des « vacances médicalisées » mais surtout un lieu de vie où ils pouvaient acquérir une certaine autonomie (notamment dans la gestion de leurs crises et de leurs traitements) en dehors d'un environnement familial surprotecteur ou démissionnaire (Grasset, 1968). Certains jeunes peuvent alors être par la suite inscrits dans une colonie non spécialisée ; d'autres, souvent plus gravement malades mais dont la famille a pu apprécier le bénéfice qu'ils tiraient d'une prise en charge spécialisée mais dédramatisante, sont candidats à une admission à l'IMP.

Dans le cadre du même courant d'idées en faveur de la « déségrégation », l'IMP ouvre en 1963 une section externat pour 8 jeunes filles épileptiques (de 6 à 18 ans) ; le retour quotidien au domicile familial — qui peut être bénéfique à certains enfants — devient en effet peu à peu possible du fait d'une meilleure information du public et de la meilleure tolérance des familles et de leur environnement social aux troubles liés à l'épilepsie, troubles comportementaux notamment, que des soins de plus en plus adaptés contribuent à réduire.

Par ailleurs, l'évolution des mentalités au sujet de la mixité dans les établissements d'éducation amène l'IMP à admettre des garçons à partir de 1967 ; encore cela ne concerne-t-il que l'externat... et des garçons prépubères (6 à 12 ans). En 1968, les garçons de 12 à 20 ans sont également

admis, là encore uniquement à l'externat, dont le nombre de places passe à 15 en 1971.

C'est à cette époque que le Dr Grasset recrute des psychothérapeutes-psychanalystes qui amènent un nouveau regard sur le fonctionnement psychique des jeunes qui grandissent dans l'institution et qui bénéficient de l'utilisation des nouveaux médicaments anti-épileptiques. En effet, de nouvelles molécules (carbamazépine et benzodiazépines en 1961, éthosuximide en 1962, valproate en 1967), permettent de traiter de façon plus ciblée — et avec beaucoup moins d'effets secondaires, notamment cognitifs — des syndromes épileptiques jusque-là responsables de déficiences entraînant des incapacités dans les différents domaines de la vie quotidienne. Les enfants et adolescents suivis à l'IMP profitent pleinement de cette amélioration conjointe des moyens thérapeutiques.

Le dynamisme du Dr Grasset rencontre la volonté d'innovation des responsables de l'ALB et c'est également dans ces années 60-74 que sont créés un foyer de postcure, un centre d'aide par le travail, des appartements thérapeutiques, etc., toutes structures destinées à prolonger le soutien aux jeunes dans leur accession à l'autonomie sociale. C'est l'époque où l'IMP aide régulièrement des jeunes à se présenter aux épreuves de différents CAP, l'époque où l'on voit revenir des « anciennes », devenues mères de familles, venir parler de leur insertion sociale et de leur stabilisation neurologique et psychoaffective à ceux et celles qui les ont soutenues pendant tant d'années.

- **Le débat maladie/handicap (1974-1993) : Dr R. Salbreux**

En 1974, le Dr R. Salbreux succède au Dr A. Grasset pour diriger le service médico-psychologique de l'IMP/Pro. Quelque temps après son installation, il est confronté à l'évolution des idées et des pratiques liées, d'une part, à l'application progressive de la loi d'orientation de 75, et d'autre part, aux conséquences de la Loi de 1972 sur la sectorisation pédopsychiatrique et au mouvement de désaliénisation de la déficience psychique qui l'accompagne.

Alors que la DDASS du Val-de-Marne lui demande que l'internat accueille des polyhandicapés plus ou moins gravement dépendants, R. Salbreux est amené en 1976 à préciser la spécificité de la population prise en charge alors à l'IMP :

> *Actuellement, nous recevons toujours des enfants épileptiques d'intelligence normale ou paranormale, mais avec troubles associés très importants, troubles du comportement et de la personnalité. Aujourd'hui, les enfants épileptiques sans troubles associés sont pour la plupart équilibrés par leur traitement et parfaitement intégrés*

dans les structures normales de l'Éducation Nationale, elle-même beaucoup plus accueillante pour les enfants présentant des crises comitiales rares. La population des établissements spécialisés est donc totalement différente de celle de 1949. Si la comitialité est toujours la raison justifiant le placement spécialisé, les troubles psychologiques, les répercussions de la mauvaise insertion sociale, sont les motifs réels du placement. Dans de nombreux cas, la détérioration de la personnalité équivaut à celle que l'on côtoie habituellement dans les hôpitaux de jour. Dans ces conditions, il paraît normal que l'agrément de 1949 pour enfants épileptiques soit maintenant étendu pour enfants épileptiques pouvant avoir des troubles du comportement ou de la personnalité.

Fin 1976, la commission régionale d'agrément, en même temps qu'elle accepte une augmentation du nombre de places de l'externat — avec diminution de celles de l'internat —, entérine cette notion de « troubles associés du comportement ou de la personnalité », la référence au « QI égal ou supérieur à 0,90 » étant par ailleurs remplacée par celle « d'intelligence cliniquement normale ou paranormale ». Plus tard, toute référence au niveau intellectuel sera progressivement « oubliée » et nous sommes maintenant amenés à recevoir des enfants qui, à 10-12 ans, ont le plus souvent des réalisations ne dépassant pas celles d'une grande section de maternelle.

Dans la période 1975-1990, les réflexions de l'équipe de l'IMP/Pro sur les déficiences psychiques et cognitives observées chez certains épileptiques et sur les mécanismes — neuropathologiques et/ou psychopathologiques — qui les sous-tendent (Salbreux, 1989) contribuent aux débats animant le monde de l'épileptologie clinique (qui peu à peu s'organise sous la houlette de la Ligue française contre l'épilepsie).

Peu présents — méfiants ou hostiles — dans les discussions qui ont accompagné, puis suivi l'élaboration proposée par P.H.N. Wood en matière de handicap, les psychiatres — même épileptologues — se sont longtemps axés sur un abord presque exclusivement psychopathologique de l'épilepsie, tandis que les neuropédiatres proposaient des modèles neuropathologiques recevant la plus grande attention de la part des associations de parents. Confrontées à ces divergences sur l'évaluation des mécanismes pathologiques à l'œuvre, les CDES ont de plus en plus axé leurs décisions d'orientation sur les seuls désavantages sociaux mis en avant par les familles et l'Éducation nationale. Par ailleurs, les éducateurs et les enseignants spécialisés des établissements médico-sociaux accueillant des épileptiques centrent leurs actions sur une rééducation des incapacités présentées par ces jeunes dans les différents secteurs de la vie quotidienne, et l'IMP/Pro n'échappe pas à ce courant qui tend à occulter la dimension médico-psychologique de la conjonction de déficiences physiques, intellectuelles et psychiques chez les jeunes qui y sont accueillis.

Ainsi, par des dérives successives, nous accueillons maintenant des enfants

— dont l'épilepsie – le plus souvent sévère et active – a fait l'objet d'une importante médicalisation (avec nombreuses consultations et hospitalisations en neuropédiatrie avant l'admission à Bry) ;

— dont les troubles psychiques et comportementaux relèveraient plutôt d'un suivi pédopsychiatrique intensif (type hôpital de jour, voire hospitalisation à temps plein s'il y avait encore des lits disponibles) ;

— et dont les difficultés d'intégration scolaire et sociale font l'objet d'une orientation vers un IMP/Pro, structure dite « médico-sociale », mais que les parents considèrent comme une simple école spécialisée et donc plus tolérante que les autres.

On assiste donc à une atomisation des concepts et, partant, des prises en charge, alors que ces enfants et adolescents ont, par la nature même de leur maladie et de leurs incapacités, particulièrement besoin d'une globalisation du suivi propre à les aider à lutter contre les discontinuités physiques et psychiques qu'ils expérimentent quotidiennement.

QUELQUES RÉFLEXIONS

Ce retour sur le passé d'une institution accueillant maintenant des épileptiques sévèrement atteints avec troubles psychiques associés, nous semble bien illustrer les multiples entrecroisements et contradictions de courants de pensée qui, reposant sur des valeurs socio-politiques et culturelles généreuses, se réfèrent tous à une idéologie « égalitariste » pour tenter de concilier traitement médical et intégration sociale.

Depuis la création de l'établissement spécialisé de Bry, les médecins chargés de la responsabilité du traitement des jeunes qui y sont accueillis se sont appuyés sur l'évolution des pratiques éducatives (reflet de l'évolution des mentalités en matière de handicap et de maladie) et sur l'évolution des connaissances médicales dans le domaine de l'épilepsie pour tenter de faire coïncider les textes législatifs et réglementaires en vigueur avec ce que leur pratique leur enseignait des besoins des jeunes, en termes de globalisation et de continuité de leur prise en charge. Depuis 1949, chaque solution, retenue pour ces avantages, a apporté son lot d'inconvénients.

Ainsi, dès les années 1950, les pionniers de la réadaptation ont été obligés de considérer les « incurables » [3] (dont beaucoup seraient aujourd'hui des personnes handicapées) comme des « malades » afin de pouvoir les éduquer. Il fallait en effet obtenir une prise en charge financière de la

Sécurité sociale pour permettre l'ouverture et le fonctionnement d'établissements médico-éducatifs de cure et de prévention (où l'instruction était évidemment obligatoire, « en fonction des possibilités des patients »). Au fil du temps, une fois acquise la prise en charge par l'assurance maladie, la tendance s'est progressivement inversée, aboutissant à faire des personnes souffrant d'une maladie (par exemple les malades psychiatriques et les épileptiques) des « handicapés » plutôt que des « malades ». Ce clivage, majoré par la répartition des financements — prévue par les lois sur la décentralisation — entre l'État et les collectivités locales, a parfois des conséquences dramatiques, notamment pour les patients adultes.

De même, le choix fait en 1956 de demander pour l'établissement un statut d'IMP, afin que soient reconnues la nécessaire durée du traitement médical et son inscription dans une prise en charge globale associant soins et éducation (ce que ne semblait pas permettre le statut de MECSS), a eu pour conséquence, après la loi de 1975 et la création des CDES, l'admission d'enfants et d'adolescents adressés en fonction de leur handicap, réduit à sa dimension de désavantage social.

Pourtant, les concepts de W. Wolfensberger (1972, 1990) sur la normalisation et l'importance de la valorisation des rôles sociaux, de Z. A. Stein et M. Susser (1974) sur le désavantage social lié à la déficience et à l'incapacité qui en résulte, de P.H.N. Wood (1975, 1980) sur les différents niveaux d'expérience, de P. Minaire et J. Cherpin (1976) sur le handicap situationnel, ont amené de notables progrès en soulignant tous la distinction fondamentale entre les différents aspects (médico-psychologique, fonctionnel et social), le handicap étant finalement conçu comme le versant social des deux autres niveaux d'expérience.

Mais, peu à peu, en simplifiant ces travaux jusqu'à l'absurde et en les tronquant de leurs prémisses, les tutelles et les commissions d'orientation (CDES et COTOREP), soucieuses de répondre (parfois dans l'urgence) aux interrogations anxieuses des familles et de favoriser les prises en charge apparaissant les moins coûteuses, n'ont plus considéré que le seul désavantage social. Or, substituer le handicap à ses causes n'annule pas l'importance des deux autres niveaux d'expérience, mais risque — si le raisonnement est poussé jusqu'au bout — de priver totalement les personnes concernées des soins dont elles ont besoin.

On retrouve ici le débat sur la distinction entre handicap et maladie, débat qui ne peut pas avancer tant que la définition du premier se résume à la constatation de séquelles chroniques et que la seconde ne suscite intérêt (et financement) que si elle prend la forme d'un état aigu justiciable de soins techniques intensifs mais brefs. Au sein même des institutions dépen-

dant de l'ALB, la distinction est maintenant bien tranchée entre les établissements médicaux et les structures « d'aide à l'enfance en difficulté », parmi lesquelles l'IMP/Pro de Bry, dont le poste de responsable du service médico-psychologique a été supprimé en 1993.

Les choses sont particulièrement complexes dans le domaine de l'épileptologie clinique puisqu'à cet antagonisme maladie/handicap se rajoute le clivage, de plus en plus marqué, entre médecine somatique, chirurgie et biologie de pointe, d'une part, et psychiatrie, d'autre part ; cette dernière n'étant censée s'occuper que d'états d'âme, lesquels ne seraient pas des maladies. Ce clivage, dû tout autant à la volonté des neurologues de se « réapproprier » l'épilepsie à la faveur des progrès des neurosciences qu'au courant anti-psychiatrique des années 1970 et qu'à l'obscurité — au moins pour les patients et leur famille — de certaines théories psychodynamiques, aboutit au déni, voire au rejet, de la dimension psychopathologique d'une maladie qui, dès l'antiquité, a été reconnue pour présenter — tout comme Janus — un double visage : celui du tourment physique et celui de la folie.

Ainsi, malgré leurs efforts pour inscrire leur pratique dans le champ de l'épileptologie clinique, il devient difficile aux psychiatres de l'IMP/Pro de conserver à l'établissement sa vocation de lieu de vie, de soin et d'éducation, voulue par ses fondateurs. En effet, la construction, « l'*invention* du handicap » (S. Ebersold, 1992), et la confusion des genres entre compensation et réparation du handicap (F. Chapireau, 1988a, 1988b) se conjuguent avec des clivages au sein même de la médecine (clivages qui obèrent une réelle globalisation de prises en charge associant traitement médicamenteux, psychologique et social des malades atteint d'épilepsie) pour engendrer des dérives qui inquiètent les spécialistes de terrain.

Ces réflexions tirées de l'histoire d'une institution spécialisée nous aident à mieux comprendre les raisons du clivage artificiel de l'épilepsie en un versant médical et un versant psycho-social. Elles expliquent pourquoi nous devons continuer à essayer de soigner les épileptiques, malgré — et parfois contre — la réduction de l'intervention médico-sociale à un traitement social qui est désormais sensé tout résoudre.

BIBLIOGRAPHIE

BINET A., SIMON Th., « Sur la nécessité d'établir un diagnostic scientifique des états inférieurs de l'intelligence. Méthodes nouvelles pour le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux. Application des méthodes nouvelles au diagnostic du niveau intellectuel chez des enfants normaux et anormaux d'hospice et d'école primaire », *Année Psychologique*, XI/1905-1906.

BINET A., SIMON Th., *Les enfants anormaux. Guide pour l'admission des enfants anormaux dans les classes de perfectionnement*, Paris, A. Colin, 1907.

BLOCH-LAINÉ F., *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées. Rapport présenté au Premier Ministre.* Paris, La Documentation Française, 1967.

BOURNEVILLE D. M., *Recherches cliniques et thérapeutiques sur l'épilepsie, l'hystérie et l'idiotie*, Paris, Delahaye, 1878.

BURY M., « Disablement in society », *Int. J. Rehab.*, 1979, 2, p. 33-40.

CHAPIREAU F., « Le handicap impossible : analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975, 1^e partie », *Annales Médico-Psychologiques*, 1988a, 146 (7), p. 609-631.

CHAPIREAU F., « Le handicap impossible : analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975, 2^e partie », *Annales Médico-Psychologiques*, 1988b, 146 (8), p. 691-706.

EBERSOLD S., *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI, 1992.

ELLGER-RÜTTGARDT S., « Discussion quant à la scolarisation d'enfants arriérés et handicapés mentaux en France et en Allemagne : étude historique comparative », *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (Arcadie Diffusion, Lausanne), 1993, p. 153-162.

GANIDEL, « Ouverture du Centre Léopold-Bellan pour épileptiques », *Techniques Hospitalières*, 1950, 58, p. 37-38.

GRASSET A., *L'enfant épileptique*, Paris, PUF, 1968.

KASS G., *Un Philanthrope : Léopold Bellan*, Paris, Éditions de la Revue des indépendants, 1933.

MARCHAND L., AJURIAGUERRA J. de, *Épilepsies*, Paris, Desclée de Brouwer, 1948.

MINAIRE P., CHERPIN J., « Handicaps et handicapés : pour une classification fonctionnelle ». *Cah. Méd. Lyon*, 1976, 52, p. 479-480.

SALBREUX R., *Psychopathologie de l'épilepsie, Actes du Colloque de Bry-sur-Marne (26 au 26 juin 1987) organisé par l'Association Léopold-Bellan*, Paris, Documentation médicale LABAZ, 1989.

STEIN Z., SUSSER M., « The epidemiology of mental retardation », in : S. Arieti (ed.), *American handbook of psychiatry*, 2nd ed., vol. 2, New York, Basic Books, 1974.

THUILLIER G., « Pour une histoire de l'éducation des idiots » (p. 79-81) ; « Archives et biographie, le cas d'Édouard Seguin » (p. 93-96), *Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, 1990, n° 50, « De l'infirmité au handicap. Jalons historiques ».

WOLFENSBERGER W., *The Principle of Normalization in Human Services*, Toronto, National Institute of Mental Retardation, 1972.

WOLFENSBERGER W., *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Les Deux Continents, 1991.

WOOD P.H.N., *Classification of Impairments and Handicaps*, WHO/ICD, 9/Rev. Conf. 1975, 15.

WOOD P.H.N., « Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps », *Chronique OMS*, 1980, 34, p. 400-405.

NOTES

* Psychiatre de l'IMP/Pro Léopold Bellan de Bry sur Marne
** Psychiatre, ancien médecin-chef de l'IMP/Pro Léopold Bellan, ancien directeur du service de recherches du CESAP.

1. Sur les champs de course, handicaper un cheval signifie l'alourdir ou lui donner une distance supplémentaire à parcourir, afin que tous les concurrents aient des chances égales d'arriver en tête au poteau, comme si on avait tiré leur numéro d'un chapeau (*the hand in cap*).
2. Nous tenons à remercier chaleureusement les membres de l'Association Léopold-Bellan pour leur précieux concours à la réalisation de ce travail, notamment Monsieur Crestin, président ; Monsieur Linhardt, directeur général ; Mademoiselle Arnaud, chargée de communication, qui nous ont permis et facilité l'accès aux archives de l'Association, ainsi que Monsieur D. Guillemain, actuel directeur de l'IMP/Pro de Bry-sur-Marne.
3. « Irrécupérables » était le mot employé à l'époque.

Sophia ROSMAN *

UNE ASSOCIATION D'AIDE AUX MALADES DU SIDA AU CARREFOUR DU MÉDICAL ET DU SOCIAL

INTRODUCTION

Cet article a pour objectif de montrer quelle est, entre 1986 et 1993, la complexité des logiques de fonctionnement d'une association d'aide aux malades du sida qui se situe au carrefour de la prise en charge médicale et sociale. APARTS, Association pour la gestion d'appartements de relais thérapeutique et social, s'adresse à cette époque aux personnes qui vivent à la fois l'expérience d'une maladie mortelle — le sida — et celle d'une précarité sociale. Afin de résoudre les difficultés qui découlent de cette double situation de crise [1], APARTS propose un hébergement dans un de ses « appartements thérapeutiques » pour une durée de trois à quatre mois. Au cours du séjour, l'association fournit une aide sociale afin de permettre aux malades de se « réinsérer socialement », par l'obtention de ressources financières, d'une couverture sociale, d'un travail et/ou un hébergement stable.

L'objectif de réinsertion sociale pour des personnes atteintes d'une maladie grave et désocialisés ne va pas de soi. Répondant à la fois aux difficultés engendrées par une situation sociale (perte de l'emploi, de logement, de ressources financières, conduisant à la situation de « sans domicile fixe », isolement social, problèmes liés à la toxicomanie et/ou à la prostitution) et par une maladie létale, l'association se trouve prise entre deux logiques d'action : l'une, privilégiant l'axe de la prise en charge de la maladie, se fonde sur le modèle de l'accompagnement psychomédical, tandis que l'autre, privilégiant l'axe de la prise en charge de la précarité sociale,

se fonde sur le modèle de l'action sociale. Notre objectif est de montrer comment, au cours de son évolution entre 1986 et 1993, APARTS en arrive à mobiliser cette double logique d'action et quelles en ont été les conséquences pour le fonctionnement de l'association.

CONTEXTE HISTORIQUE DE LA CRÉATION D'APARTS

L'association est fondée en novembre 1986 par des membres issus de AIDES et de GPL (Gais pour les Libertés), une association de défense des droits des homosexuels. APARTS fait partie des associations de la « première génération » (nées entre 1984-1989) qui ont mis en place un dispositif de soutien important pour les personnes séropositives et malades du sida[2]. Sa naissance s'inscrit dans la mobilisation associative de lutte contre le sida qui débute en 1981 aux États-Unis avec la création du Gay Men's Health Crisis[3], une association new-yorkaise fondée par des homosexuels directement concernés par l'épidémie avec l'objectif d'informer la communauté homosexuelle sur le sida et d'aider les personnes contaminées par le VIH[4]. D'une manière générale, l'émergence de ces associations s'inscrit dans le prolongement des groupes *self help* et des « associations de malades », qui, bien avant l'apparition des associations de lutte contre le sida, ont suscité des actions collectives pour favoriser la défense des droits des malades, leur prise de parole et la prise en compte des conséquences sociales de leur maladie, comme, par exemple, l'Association Française de lutte contre la Mucoviscidose ou Vivre comme avant, fondée par des femmes ayant subi une mastectomie.

La création d'APARTS s'inscrit certes dans le prolongement de cette filiation, mais il faut également mentionner la référence explicite au mouvement de l'antipsychiatrie, qui a été à l'origine de l'éclatement de l'institution psychiatrique par la création de « structures intermédiaires », c'est-à-dire des lieux de vie et d'accueil où les patients, en dehors du cadre de l'hôpital psychiatrique, apprennent à (re)conquérir une autonomie sociale. Il peut s'agir d'ateliers de travail, mais aussi de « communautés » ou d'« appartements thérapeutiques ». La référence aux lieux de vie communautaire a servi de modèle au projet d'APARTS, initié par un médecin psychiatre, militant à AIDES. Le projet repose sur l'idée de faire vivre ensemble, dans un même appartement, trois malades. L'encadrement est assuré par deux « coordonnateurs », l'un est chargé de l'accompagnement psychomédical et l'autre du suivi social. C'est sur ces bases que le premier appartement ouvre ses portes en février 1987, à Paris. Les premiers coordonnateurs sont recrutés au sein de la communauté homosexuelle, dans le réseau

des associations de lutte contre le sida. Leur proximité affective et émotionnelle avec les malades du sida a été un facteur déterminant dans le recrutement. En 1983, l'association dispose de neuf appartements à Paris, en banlieue parisienne et à Marseille, héberge vingt-sept résidents et emploie quatre coordonnateurs et six assistantes sociales.

La référence explicite aux expériences de l'antipsychiatrie conduit les coordonnateurs à adopter, pour gérer la vie quotidienne dans l'appartement, le modèle de la communauté thérapeutique [5]. Les premiers ont mis en place un dispositif d'accompagnement sous la forme de rencontres informelles, de groupes de parole et de réunions qui ont pour objectif d'accompagner émotionnellement les malades dans leur trajectoire de maladie, de les soutenir dans leur expérience et de leur apprendre à « vivre avec » le sida. Certaines réunions sont animées par un psychologue, membre de AIDES, d'autres par les coordonnateurs eux-mêmes. Leur travail se centre presque exclusivement sur l'accompagnement psychomédical des malades où les notions d'« écoute » et de « présence » occupent une place centrale.

L'INTRODUCTION D'UNE NOUVELLE RÉFÉRENCE: LE MODÈLE DE L'ACTION SOCIALE

Rapidement, les dirigeants prennent conscience que ce modèle de prise en charge axée sur la maladie ne permet pas de réaliser le but institutionnel, c'est-à-dire la réinsertion sociale des résidents. Dans un conflit avec les coordonnateurs [6] ils dénoncent les limites d'un travail trop axé, à leurs yeux, sur l'accompagnement émotionnel des malades. Ayant constaté que la durée du séjour de la plupart des résidents dépasse largement les trois mois fixés initialement, ils attribuent l'échec du séjour court à la complicité qui s'est nouée entre les coordonnateurs et les résidents. Cette complicité diminuerait, aux yeux des dirigeants, la volonté de quitter de l'appartement et créerait une dépendance psychologique et matérielle vis-à-vis de l'association.

Les dirigeants se trouvent dans une position relativement difficile. D'un côté, ils ont le souci du bon fonctionnement des appartements, où les résidents sont invités à « se sentir chez eux ». De l'autre côté, ils doivent tenir compte des critères d'évaluation des bailleurs de fonds [7] qui, pour renouveller leur soutien financier, demandent des rapports d'activité qui rendent compte des résultats chiffrés du travail de l'association: nombre de malades hébergés, nombre de malades réinsérés, durée de leur séjour. Les résultats du travail de l'accompagnement émotionnel des résidents n'étant pas directement visibles et mesurables, les dirigeants sont rapidement confrontés à une remise en cause de leur objectif institutionnel.

Cette crise profonde a été le moment déclencheur du processus de professionnalisation qui passe par l'introduction d'une nouvelle logique d'action, fondée sur le modèle de l'action sociale, plus efficace aux yeux des dirigeants, pour réaliser l'objectif de la réinsertion sociale. Celle-ci vient s'ajouter à la logique de l'accompagnement psychomédical et devient rapidement dominante. Des assistantes sociales sont désormais recrutées pour prendre en charge les dossiers sociaux des résidents. Contrairement aux premiers coordonnateurs, ces nouveaux salariés sont embauchés non pas pour leur engagement personnel dans la lutte contre le sida ou leur proximité affective avec les malades, mais pour leur compétence et leur expérience professionnelles dans le domaine du travail social.

Outre ces nouveaux recrutements, les dirigeants instaurent des rapports hiérarchiques dans l'organisation. Les dirigeants recrutent un directeur général (ancien éducateur de rue) et nomment deux « chefs de service », l'un pour l'action médicale et l'autre l'action sociale. Le processus de professionnalisation se manifeste également à travers la création, au sein de l'association, de services organisés sur le modèle de l'action sociale. Ces services ne s'adressent plus aux seuls résidents. On peut donner l'exemple du « service d'accueil et d'orientation » (SAO), un service ambulatoire créé par les assistantes sociales et qui s'adresse à toute personne séropositive en difficulté sociale. L'ouverture de ce nouveau service élargit considérablement le domaine d'intervention des assistantes sociales. Depuis la création du SAO, elles partagent leur temps entre le suivi des « résidents » dans les « appartements thérapeutiques » et les personnes suivies au siège de l'association dans le cadre de ce service ambulatoire.

Un autre exemple de création d'un nouveau service, fondé sur le modèle de l'action sociale, est celui du « stage de redynamisation » pour les personnes résidant à APARTS ou suivie dans le cadre du « service d'accueil et d'orientation ». Ce stage de six mois, mis en place par la responsable de l'action sociale, a pour but de préparer les participants à la recherche d'un emploi et comporte des séances d'initiation à l'informatique, à l'anglais, etc. Subventionné par le ministère du Travail, il a été créé sur le modèle des stages proposés aux « chômeurs de longue durée » afin de les préparer à un retour sur le marché du travail.

Si la plupart des éléments de ce processus (recrutement de professionnels, instauration d'une hiérarchie) correspondent au développement classique des associations, comme l'a déjà analysé Meister dans les années 1970, dans le cas d'APARTS, la formalisation va donner lieu à un fonctionnement hybride intéressant. Progressivement, on voit en effet apparaître une logique d'action selon laquelle on perçoit le résident d'abord comme un

être désocialisé qu'il s'agit de (ré)insérer dans la société avant de le considérer comme une personne atteinte d'une maladie grave et létale. Pour résoudre la situation sociale des résidents, les assistantes sociales mobilisent l'ensemble de leurs ressources et leur réseau professionnel. Elles appliquent, de la même manière qu'elles l'auraient fait pour une personne bien portante, les méthodes traditionnelles de l'action sociale: demande de ressources financières, (revenu minimum d'insertion, allocation adulte handicapé, pension d'invalidité, allocation d'insertion, allocation de parent isolé, etc.), recherche d'un stage, d'un emploi, d'un logement, etc., sans toujours tenir compte des spécificités induites par la présence d'une maladie létale.

L'introduction d'une nouvelle logique d'action fondée sur le social, conduit à un certain nombre de paradoxes dans le fonctionnement de l'association. Dans le cas de malades en fin de vie, il paraît en effet paradoxal de faire une demande de RMI, qui oblige le bénéficiaire à respecter un contrat d'insertion et de faire les démarches pour retrouver un emploi. Dans d'autres cas, faire une demande d'AAH, qui place le résident dans la catégorie de personnes handicapées et physiquement incapables de travailler, entre en contradiction avec le discours de la réinsertion par le travail. Pour plusieurs résidents, la demande d'une AAH a été difficile à accepter car elle obligeait à renoncer à l'espoir de retravailler.

LES CONSÉQUENCES D'UN MODÈLE HYBRIDE

Quelles ont été les conséquences pour APARTS de l'introduction du modèle de l'action sociale? Le recrutement d'assistantes sociales a tout d'abord permis à l'association de s'insérer dans le champ professionnel de l'action sociale. APARTS fait désormais partie du réseau des associations sanitaires et sociales où elle est reconnue comme un partenaire à part entière. De plus, l'introduction de ce nouveau modèle de fonctionnement a permis de crédibiliser son action auprès des pouvoirs publics et des bailleurs de fonds. Les résultats du travail deviennent plus visibles du fait que le travail social qui, contrairement au travail psychomédical, est quantifiable et évaluable.

Il a également eu des conséquences sur le profil des résidents admis. À partir de 1989, date à laquelle l'équipe d'assistantes sociales a été élargie, l'association a admis un nombre croissant de personnes dont la précarité sociale n'est pas directement liée à l'apparition de leur sida. Il s'agit d'une population souvent marginalisée depuis de nombreuses années (certains d'entre eux étaient sans domicile fixe depuis longtemps et vivaient

dans une caravane), et pour qui la réinsertion sociale est particulièrement difficile à la fois par la gravité de leur maladie et par la nature et l'étendue de leurs problèmes sociaux. Le recours au modèle de l'action sociale n'a donc pas résolu le problème de la durée du séjour des résidents. Introduit pour mieux gérer le problème de la réinsertion sociale, le modèle de l'action sociale a paradoxalement conduit à une augmentation dans les appartements du nombre de malades se trouvant dans une situation sociale inextricable.

Si ce modèle domine dans l'association au début des années 1990, celui de l'accompagnement psychomédical n'a pas pour autant disparu. Il est défendu par tous les coordonnateurs qui ont été recrutés dans l'association. Ces coordonnateurs sont toujours des personnes relativement proches du mouvement associatif de lutte contre le sida, même s'ils ne sont pas tous issus de la communauté homosexuelle. L'association fonctionne ainsi sur un modèle de fonctionnement hybride qui repose sur une division du travail : d'un côté les coordonnateurs assurent, au sein de l'appartement, l'action de l'accompagnement émotionnel et psychomédical et de l'autre côté les assistantes sociales sont chargées de résoudre les problèmes sociaux afin de permettre aux résidents de quitter l'appartement dans les meilleures conditions. Ce modèle hybride conduit les résidents à adopter une multitude de stratégies pour rester le plus longtemps possible dans l'appartement. Pour cela, ils exploitent soit le modèle de l'action sociale, en exigeant un certain niveau de confort matériel et financier avant d'accepter de quitter l'appartement, soit le modèle de l'accompagnement psychomédical, en « utilisant » l'argument de la gravité de leur maladie pour justifier leur volonté de rester.

Conclusion

En conclusion, on peut dire que l'analyse du processus de professionnalisation de l'association entre 1989 et 1993 montre clairement les limites et les ambiguïtés du projet d'APARTS. Ses ambiguïtés résident dans le fait qu'il entend répondre à la fois aux difficultés engendrées par une situation sociale grave et par une maladie à l'époque létale. Par la mobilisation des deux modèles d'action, l'association tente d'instaurer un équilibre qui reste cependant extrêmement fragile. Les limites du projet sont également liées aux caractéristiques du sida. Une fois entré dans l'appartement, l'état physique de beaucoup de résidents ne permet plus d'envisager une réinsertion sociale et un grand nombre d'entre eux décèdent pendant leur séjour à APARTS. De ce fait, la réinsertion sociale s'est avérée être plus difficile

que prévu et les deux modèles de référence (la « communauté thérapeutique » et l'action sociale) n'ont pas véritablement permis de réaliser cet objectif. Étant donné la réalité de cette maladie, l'« appartement thérapeutique » est, paradoxalement, devenu pour beaucoup d'entre eux, un dernier lieu de vie.

BIBLIOGRAPHIE

PARIZET M.J., VEAUVY C., *Bénévolat et professionnalisation dans l'animation socio-culturelle*, Paris, Éd. CNRS, 1975.

MEISTER A., *La participation dans les associations*, Paris, Éd. Ouvrières, 1974.

OUELETTE KOBASA S., « Aids and Volunteer Associations: Perspectives on Social and Individual Changes », *Milbank Quaterly*, 1990, 68, Suppl. 2, p. 280-294.

RAPOPORT, *La communauté thérapeutique*, Paris, Éd. Maspéro, 1974.

POLLAK M., ROSMAN S., *Les associations de lutte contre le sida. Élements d'évaluation et de réflexion*, MIRE-CNRS, 1989.

POLLAK M.,« Organizing the fight against aids », in M. Pollak, G. Paicheler et J. Pierriet, *Aids: A Problem for Sociological Research, Current Sociology*, 1992, Sage 40, n° 3, p. 36-65.

ROSMAN S., « Entre engagement militant et efficacité professionnelle: naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida », *Sciences sociales et Santé*, 1994, XII, 2, p. 113-140.

ROSMAN S., « Des appartements thérapeutiques pour des malades du sida. Typologie et devenir des résidents », *L'Évolution psychiatrique*, 1994, 59, 3, p. 1-13.

ROSMAN S., *Maladie et précarité. Une association au carrefour du médical et du social*, Thèse de doctorat en sociologie, Paris, École des hautes études en sciences sociales, 1996.

Notes

* Sociologue, CERMES, Paris.

1. Pour une analyse de la typologie des « résidents » et des difficultés sociales qui les ont conduits à contacter l'association APARTS, cf. S. Rosman, « Des appartements thérapeutiques pour des malades du sida. Typologie et devenir des résidents », *L'Évolution psychiatrique*, 59, 3, 1994, p. 1-13 et S. Rosman, « Profil social et trajectoires des résidents hébergés par l'association APARTS », *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, Paris, ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida, oct. 1994, p. 53-60.
2. On peut aussi citer VLS (Vaincre le Sida) et AIDES, nées respectivement en 1983 et 1984. Les associations de la « deuxième génération » (créées après 1989), comme Positifs, Différence Positifs, par exemple, avaient, au départ, pour objectif de défendre et de représenter les personnes séropositives. Une partie de leur action était orientée sur la revendication d'une identité propre aux personnes séropositives. Dans cette perspective, elles incitaient les personnes contaminées par le VIH à dire ouvertement leur séropositivité et à revendiquer leur place dans la société.
3. Cf., sur la création de l'association GMHC, l'analyse de S. Ouelette Kobasa, 1990, « Aids and volunteer associations : perspectives on social and individual change », *Milbank Quaterly*, 68, Suppl. 2, p. 280-294.
4. En France également, comme dans la plupart des pays européens, le mouvement homosexuel a été le moteur des associations de lutte contre le sida, cf. M. Pollak, « Organizing the fight against aids », in M. Pollak, G. Paicheler et J. Pierret, 1992, *Aids : A Problem for Sociological Research, Current Sociology*, Sage 40, n° 3, p. 36-65.
5. Cf. Rapoport, *La communauté thérapeutique*, Paris, Éd. Maspéro, 1974.
6. Cf. pour l'analyse de ce conflit et des conséquences qui s'ensuivent S. Rosman, « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida », *Sciences sociales et Santé*, XII, 2, 1994, p. 113-140.
7. Parmi les principaux bailleurs de fonds, on peut citer l'État (ministère des Affaires Sociales, la direction générale de la Santé, la direction de l'Action sociale, l'Assistance publique, la Caisse régionale d'assurance maladie, la Direction départementale de l'action sanitaire et sociale) et les partenaires privés comme les entreprises Yves Saint-Laurent, le laboratoire Glaxo, mais aussi les associations comme AIDES ou la Fondation France Libertés.

Michel CHAUVIÈRE *

ÉPILOGUE : LE HANDICAP CONTRE L'ÉTAT ?

L'histoire du handicap, ou plus exactement le lent processus qui va de l'infirmité au handicap, que nous avons tenté de parcourir lors d'un colloque puis au travers de la préparation de cet ouvrage, en privilégiant le point de vue des acteurs et de leurs organisations, paraît inexorablement s'achever contre l'État, tout contre. Ce jeu de mots devenu très classique peut prendre ici une double signification.

D'abord, l'action collective complexe que les groupes revendicatifs et leurs experts, les associations de gestion et leurs administrateurs, les personnes handicapées elles-mêmes (parfois leurs parents et amis) ont déployée en France, depuis plus d'un siècle, semble non seulement en appeler à l'État, mais qui plus est ne pouvoir déboucher autrement qu'avec et dans l'État, comme forme supérieure de réalisation publique. C'est là un processus déjà décrit dans d'autres secteurs d'activité ; il renvoie en grande partie à l'existence dans notre pays d'une tradition étatique ancienne, fortement différenciée de la société qu'on dit civile et bien institutionnalisée dans une administration omniprésente et efficace. Pour preuve, depuis 1975, date de référence s'il en est, le handicap est en effet devenu clairement une affaire publique ; et il s'est même quelque temps transformé en une compétence politique, effective et symbolique tout à la fois, avec le secrétariat d'État de M. Gillibert en 1988, lui-même handicapé moteur. C'est ce que prolonge aujourd'hui un délégué interministériel.

On sait dans cette genèse l'importance du rapport Bloch-Lainé de 1967, commandé par Georges Pompidou, alors Premier ministre du Général de Gaulle. Son rôle historique fut sans doute moins de préparer techniquement l'action en faveur des personnes handicapées que de valider officiellement le concept de handicap, positivement discriminatoire, par différence

avec celui d'inadapté trop incertain, mais aussi en l'arrachant à l'invalidité héritée des deux grandes guerres et à l'incurabilité, ce référentiel négatif courant dans le monde hospitalier. C'est ainsi qu'on lit, dès l'introduction, cette définition générique du handicap :

> *On dit qu'ils sont « handicapés » (dans l'acception française du mot, qui n'est pas celle de l'anglais originel, mais qui est assez commode), parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des « handicaps », c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société.*

Au demeurant, ce rapport validait aussi un secteur d'action sociale spécifique et reconfigurait l'ancien ; il légitimait notamment, et en partie sous leur pression, de nouveaux experts et partenaires associatifs, tant du côté des adultes que des enfants handicapés-inadaptés. Mais en tant que grand rapport, il ouvrait surtout la voie aux projections et ajustements des commissions mixtes du Plan, au regroupement sélectif des acteurs associatifs pour peser davantage sur la décision, à l'exclusion toutefois des principaux acteurs professionnels, et au vote quasi unanime du Parlement, huit ans plus tard, tout au début du septennat de M. Giscard d'Estaing. Finalement, seule référence publique sur le sujet, le rapport Bloch-Lainé a de toute évidence formaté le minutieux effort de normalisation des catégories savantes pour le diagnostic, le pronostic et la gestion ; des catégories devenues manifestement indispensables au bon fonctionnement des commissions administratives comme la CDES ou la COTOREP, dont les décisions devaient être et sont aujourd'hui effectivement opposables aux organismes de prise en charge. De même, il a inspiré le non moins patient travail politique de mobilisation, d'arbitrage au nom de l'intérêt général puis de mise sur l'agenda politique, pour déboucher finalement en 1975 sous la forme d'une loi d'orientation, à compléter plusieurs années durant par de nombreux décrets d'application. L'impératif d'intégration normative, recouvrant celui de réadaptation est alors à son zénith. Et on se rappellera simplement qu'à la même date, l'action sociale se trouvait alors érigée, une fois n'est pas coutume, en secrétariat d'État au bénéfice de M. René Lenoir, précédemment simple directeur de l'action sociale.

Ce long processus et ses référentiels n'ont pas encore été suffisamment étudiés par la recherche en sciences sociales et politiques, alors qu'ils sont pourtant particulièrement représentatifs des modes de pensée et d'action de toute une époque. Nous vivions alors les derniers feux de l'État gaulliste et de sa force de frappe administrative, la fin des années de croissance,

mais nous l'ignorions encore. La politique du handicap a sans doute été l'une des dernières politiques publiques de cette longue période de trente ans, marquée tout d'abord par la reconstruction d'après-guerre puis par un développement économique et social administratif, mais aussi associatif et surtout planifié.

Mais dans le même temps, le handicap semble étonnamment résister à trop d'incorporation étatique. Du moins les différents acteurs paraissent avoir toujours eu le souci de préserver une distance minimale entre action administrative et action privée, tout en souhaitant le partenariat avec les pouvoirs publics. Ainsi les associations spécialisées, qui ont visiblement réussi à faire valoir au plus haut leur cause et à mobiliser toutes sortes de ressources publiques, ont-elles aussi cherché à contenir une trop forte institutionnalisation administrative du nouveau champ d'action. Aux commissions, qui auraient pu signifier une mainmise absolue du pouvoir administratif et des experts, a finalement correspondu une participation souple des représentants associatifs et professionnels, agissant comme gestionnaires mais reconnus aussi comme représentants, parmi d'autres, des destinataires de l'action. Certains d'entre eux ont tout de même refusé de participer à cette coproduction, ne ménageant pas leurs critiques à la loi qui avait validé pareilles solutions. Ils rejoignaient en cela quelques groupes professionnels déstabilisés par la nouvelle politique du handicap et ralliaient aussi quelques petits groupements radicaux de handicapés.

Preuve de son efficacité sociale et politique, cette sorte d'économie mixte qu'on peut qualifier de néo-corporatiste et qui s'avère tout à fait représentative des années soixante-dix, a traversé sans encombre la double épreuve de la mutation économique des années quatre-vingt et de la décentralisation à partir de 1984. L'absence de controverse sérieuse à propos du handicap, comme il y en eût à propos de la décentralisation de l'ASE ou des circonscriptions d'action sociale, montre que l'unanimité était alors largement acquise pour que cette compétence restât non seulement publique mais aussi centrale (à l'exception de certaines modalités de la prise en charge comme l'hébergement des adultes handicapés, l'allocation compensatrice...).

Imagine-t-on aujourd'hui encore une autre voie ? Décentralisé quant aux définitions et orientations essentielles, le handicap ne risquerait-il pas de redevenir une affaire locale, une affaire familiale ou personnelle, inégalement prise en considération d'une collectivité à l'autre (comme aujourd'hui la dépendance des personnes âgées). Il cesserait en tout cas d'être la grande cause nationale arrachée en 1975 et reconduite depuis cette date, avec son arrière-plan de citoyenneté et d'intégration républicaine ?

Sous cet angle, on voit bien que la question du handicap prend une place importante dans le débat sur la subsidiarité, considérée comme norme de niveau pour l'action publique sectorielle.

De même, l'économie mixte et néo-corporatiste qui prévaut dans le champ du handicap semble avoir fait obstacle jusqu'à ce jour à trop de révisions à la baisse de la loi de 1975, sous l'effet des nouveaux impératifs de gestion que nous connaissons, et malgré certaines priorités en faveur d'autres populations réputées plus exclues que les personnes handicapées. Mais pour combien de temps encore ? On a pu écrire cursivement que le lobby restait puissant. On peut penser aussi que le handicap, comme référentiel d'action publique, est encore fort de son double étayage historique. Dans le même temps, il a en effet été consolidé par l'État central et verrouillé par des acteurs privés assez fortement organisés, dans un jeu de complicité critique, tout à la fois globale et au cas par cas (par type de handicap, notamment).

Un fonctionnement de cette sorte se caractérise aussi par des pratiques d'ajustement souvent invisibles entre les différentes parties en présence. Et sans doute, coproduction, ajustements et invisibilité contribuent-ils aussi à la solidité institutionnelle de ce système et son opposabilité durable au marché des services autant qu'au marché politique. Mais pareille économie nécessiterait certainement d'être analysée plus au fond. Surtout si demain, il devenait nécessaire que les entrepreneurs du champ du handicap négocient ou renégocient leurs contrats d'objectif avec l'État, les organismes de prise en charge et certaines collectivités locales. Surtout, également, si le marché des services confirmait son début d'intérêt pour les situations les plus rentables dans le secteur social, comme celle des handicapés solvables dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS).

Une seule fois au cours des années quatre-vingt, on a rediscuté des référentiels de la politique publique du handicap. Il s'agissait en 1987 de légiférer sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Un colloque organisé en 1997 à Grenoble a montré que les enjeux de cette législation complémentaire sont largement demeurés dans l'esprit de la loi de 1975. Cette réunion a permis d'analyser les nouveaux intérêts et les nouveaux acteurs en présence, spécialement la nouvelle place des représentants du monde économique et des syndicats. Mais elle a surtout montré la permanence du cadre d'action publique qualifié plus haut de mixte et de néo-corporatiste, avec son double étayage, administratif et associatif, et ses systèmes d'ajustement juridiques et extra-juridiques. L'ouvrage collectif publié en 1998 chez Desclée de Brouwer, sous la direction de Alain Blanc et Henri-Jacques Stiker, *L'insertion professionnelle des handicapés en*

France, rend bien compte de ces caractéristiques constantes de l'action publique dans le champ du handicap, quand les acteurs privés participent effectivement à la production normative, à sa mise en œuvre, à sa pérennisation, autant du reste qu'à son évaluation.

Aujourd'hui, alors que des modèles néo-libéraux s'imposent jusqu'au cœur de l'État, il est devenu nécessaire de s'interroger sur divers processus qui semblent silencieusement entraîner une déconstruction de l'économie efficace de la politique du handicap, telle que produite des années soixante-dix aux années quatre-vingt ; des processus qui sont d'ailleurs le plus souvent ressentis comme autant de risques de régression par bon nombre de personnes concernées, professionnels autant que destinataires.

— La domination quasi générale d'une rationalité gestionnaire, contractuelle et concurrentielle, faiblement contrebalancée par la réflexion éthique ou citoyenne. Ainsi en va-t-il des difficultés d'une politique d'accessibilité, pourtant non spécifique aux seuls handicapés et fortement référée aux valeurs d'intégration. Ainsi en va-t-il aussi des incertitudes qui planent sur les tenants et aboutissants de la réforme des deux lois de 1975 (celle relative aux personnes handicapées et celle relative aux institutions sociales et médico-sociales qui complète la première).

— Au sein du monde associatif, la contradiction plus aiguë que jamais, entre logique d'entreprise dans le marché des services et de l'emploi (y compris au plan fiscal) et logique mutualiste ou solidaire, juridiquement indépendante mais économiquement adossée à l'État providence et soumise aux aléas de ses subventions et programmes d'action successifs.

— La tentation plus présente que jamais de remédicaliser le handicap, notamment aux deux bouts de la vie, en rapprochant sa gestion des modes d'action de la nouvelle politique régionale de santé, faute de ressources politiques et de modèles de référence alternatifs suffisamment forts du côté de la direction de l'action sociale et du principal ministère de tutelle.

C'est pour mieux comprendre toutes ces constructions, parfois anciennes, et leurs évolutions contemporaines qu'il importait de reprendre une fois encore la réflexion généalogique sur les fondements et les modalités concrètes de l'action collective, le plus souvent associative, dans le domaine du handicap. D'où vient, comment s'est bâtie puis légitimée la mobilisation en faveur de ceux qui, en raison de certaines caractéristiques personnelles, physiques ou mentales, peuvent se trouver en difficulté durable ou transitoire pour exercer la plénitude de leurs droits et accéder à la même qualité de vie que leurs concitoyens ? Quels sont les référentiels d'action publique en présence ? Telles sont les premières questions posées

à un certain nombre de chercheurs et d'acteurs associatifs, tous directement concernés, dont s'est nourri pour l'essentiel le présent ouvrage.

Mais il y a plus. En France, d'avantage qu'ailleurs, ce type d'action publique à finalité sociale se développe non seulement à l'interaction des groupes d'intérêt et de l'administration de tutelle, mais aussi dans un espace/temps dominé par la problématique de l'État. Dans notre tradition en effet, l'État a été construit et investi comme le garant et même comme l'incarnation de l'intérêt général. Si bien que toute action publique en faveur d'une catégorie de population désignée s'y fonde. Du moins, c'est notre façon française de mettre en œuvre l'intégration et de conjurer les risques d'apartheid social ou d'exclusion, bien que ce dernier terme soit devenu des plus ambigus. « Il faut réaffirmer une ambition nationale », titrait dans ce sens un récent numéro des ASH [1], en rapportant les propos d'un conseiller technique au ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Au demeurant, bien souvent la vie associative a aussi été là pour rappeler ces évidences politiques. Et notamment à certains décideurs qui ont montré à d'autres occasions qu'ils pouvaient facilement les oublier. Ce qui n'est pas le moindre des paradoxes. Ce livre collectif en porte également témoignage, même si son objectif principal reste de contribuer utilement au débat devenu incontournable sur les référentiels d'action publique, et spécialement sur la part des associations, dans l'invention du handicap et plus largement dans le développement de l'action sociale.

NOTE

1. *Actualités sociales hebdomadaires*, n° 2088, 9 octobre 1998.

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE

BACHIMONT J., « Les soins hospitaliers à domicile : l'exemple de la mucoviscidose », *Substitutions et complémentarités thérapeutiques, migration des patients*, Rapport de fin de contrat Mire (n° 334/88), Paris, INSERM U 158, 1993.

BAECHLER J., *Qu'est-ce-que l'idéologie ?* Paris, Gallimard, 1976.

BALAZS G., FAGUER J.-P., « Un conseil de classe très particulier », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62/63, 1986 : 115-117.

BARATAUD B., *Au nom de nos enfants*, Paris, Éditions numéro 1, 1992.

BARDEAU J. M., *Voyage à travers l'infirmité*, Paris, Scarabée, 1986.

BEC, *Assistance et République : la recherche d'un nouveau contrat social sous la Troisième République*, Paris, Éd. de l'Atelier, 1994.

BERNARD R., « Les Cours Normaux pour la formation des maîtres de sourds-muets en France », *Bulletin d'Audiophonologie*, Besançon, 1980.

BESLAIS A., « L'avenir de l'enseignement spécial », *L'Éducation nationale*, 1er octobre 1959 : 1-4.

BINET A., SIMON T., *Les enfants anormaux. Guide pour l'admission des enfants anormaux dans les classes de perfectionnement*, Paris, A. Colin, 1907.

BINET A., SIMON T., « Le développement de l'intelligence chez les enfants », *Année Psychologique*, XIV, 1908-1909.

BINET A., *Les idées modernes sur les enfants*, 1911, Paris, Flammarion, 1973.

BINET A., SIMON T., « Méthodes nouvelles pour le diagnostic du niveau intellectuel des anormaux » ; « Sur la nécessité d'établir un diagnostic scientifique des états inférieurs de l'intelligence », *Année Psychologique*, XI, 1905-1906.

BLOCH-LAINÉ F., *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées. Rapport présenté au Premier ministre*, Paris, La Documentation Française, 1967.

BODINEAU P., *Histoire de la décentralisation*, Paris, PUF, 1993.

BODINEAU P., *La régionalisation*, Paris, PUF, Coll. « Que sais-je ? », 1995.

BOEGNER H., « Intelligence et démocratie », *Cahiers du Cercle Fustel de Coulanges*, n° 1, octobre 1928.

BONNAFÉ L., TORT P., *L'homme cet inconnu. Alexis Carrel, Jean-Marie Le Pen et les chambres à gaz*, Paris, Syllepse, 1992.

BOURDIEU P., « Le racisme de l'intelligence », in *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, 1980 : 262-268.

BOURDIEU P., « Espace social et genèse des classes », *Actes de la recherche en sciences sociales*, juin 1984, 52/53 : 3-12.

BOURDIEU P., *La noblesse d'État*, Paris, Minuit, 1989.

BOURNEVILLE D. M., *Recherches cliniques et thérapeutiques sur l'épilepsie, l'hystérie et l'idiotie*, Paris, Delahaye, 1878.

BROSSAT S., « Hospitalisation classique/SHAD : l'autonomie incontournable », in *Substitutions et complémentarités thérapeutiques, migration des patients*, Rapport de fin de contrat Mire (n° 334/88). Paris, INSERM U 158, 1989.

BRUN G., *Techniciens et technocrates en France*, Thèse d'État, Université Paris II, 1977.

BUCHER R., STRAUSS A., « Professions in process », *American Journal of Sociology*, 1986, 66 : 325-334.

BURY M., « Disablement in society », *International Journal of Rehabilitation Research.*, 1979, 2 : 33-40.

CAILLOL C., G. *Poinso-Chapuis*, CREAI Provence-Alpes-Côte-d'Azur-Corse-Marseille, 1992.

CANGUILHEM G., *Le normal et le pathologique*, 1943, Paris, PUF, 1984.

CAPUL M., *Abandon et marginalité. Les enfants placés sous l'Ancien Régime*, Toulouse, Privat, 1989.

CAPUL M., *Infirmité et hérésie. Les enfants placés sous l'Ancien Régime*, Toulouse, Privat, 1990.

CAPUL M., LEMAY M., *De l'éducation spécialisée*, Presses de l'Université de Montréal, Éres, 1997.

CAROL A., *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procéation, XIX^e-XX^e siècles*, Paris, Seuil, 1995.

CARREL A., *L'homme cet inconnu*, Paris, Plon, 1935.

CARREL A., *Le voyage de Lourdes*, Paris, Plon, 1953.

CARREL A., *Réflexion sur la conduite de la vie*, Paris, Plon, 1953.

CARREL A., *Jour après jour 1893-1944*, Paris, Plon, 1956.

CARRICABURU D., « L'Association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la

maladie et définition collective du risque », *Sciences Sociales et Santé*, 1993, XI, 3-4 : 55-81.

CASTEL R., *Le psychanalysme*, Paris, Flammarion, 1981.

CASTEL R., *La gestion des risques, de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Minuit, 1981.

CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995.

CERC (Centre d'étude des revenus et des coûts), *Précarité et risques d'exclusion en France*, 1994, Étude réalisée par S. Paugam (OSC, CNRS), J.P. Zoyem et J.- M. Charbonnel (CERC).

CHAPIREAU F., « Le handicap impossible : analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975, 1e partie », *Annales Médico-Psychologiques*, 1988a, 146 (7) : 609-631.

CHAPIREAU F., « Le handicap impossible : analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975, 2e partie », *Annales Médico-Psychologiques*, 1988b, 146 (8) : 691-706.

CHAUVET P., *L'APAJH : Étude critique d'une association spécifique d'aide aux handicapés*, Mémoire pour le diplôme de directeur d'établissement spécialisé, CNEFASES de Beaumont/Oise, 1976.

CHAUVIÈRE M. et DURAND-DAVIAU A., « La loi d'orientation en faveur des handicapés : entre humanisme et technocratie », *Informations sociales*, 4-5, 1979 (Le contrôle social : Une interrogation pour l'action sociale).

CHAUVIÈRE M., *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, Éd. Ouvrières, 1980 (rééd. complétée en 1987).

CHAUVIÈRE M., « L'insertion et ses déclinaisons. Retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines », in Blanc A., Stiker H.-J. (dir.), *L'insertion des personnes handicapés en France*, Paris, Desclées de Brouwer, Coll. « Handicaps », 1998.

CHAZAL J., *Coordination des services de l'enfance déficiente ou en danger moral*, St-Amand, Imp. de C.A. Bédu, 1944.

CHEMARIN Y., « Loi d'orientation et transferts budgétaires », *Travail protégé*, 10, 1978.

Classer les assistés (1880-1914), *Cahiers de recherche sur le travail social*, 19, 1990.

COURBEYRE J., « 1933-1983 : Le parcours de l'Association des paralysés de France », *Revue APF-Inter*, numéro spécial 459, août 1983.

CORTEZ F., *IMP, IMPro aujourd'hui*, Paris, CTNERHI, série « Documents », 4, 1980.

CRESAS, *Le Handicap socio-culturel en question*, Paris, ESF, 1981.

CTNERHI, *Vivre ensemble ? Les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées*, Journées d'étude du CTNERHI, Strasbourg 22, 23 et 24 mars 1981, Paris, CTNERHI, Études n° 3, sept. 1982.

CUXAC C., *Le Langage des Sourds*, Paris, Payot, 1981.

DANAN A., *Les maisons de supplices*, Paris, Éd. Denoël et Steille, 1936.

DANJOU, *Enfants du malheur, les bagnes d'enfants*, Paris, Éd. Albin, 1932.

DEJONG G., « Independent living : from social movement to analytic paradigm », *Archives of physical Medicine and Rehabilitation*,1979, 60 : 435-446.

DEKKER J.H., « Philanthropie et rééducation, XVIII^e-XIX^e siècles, le modèle néerlandais », in C. Bec, C. Duprat, J.N. Luc, J.-G. Petit, *Philanthropies et politiques sociales en Europe (XVIII^e-XX^e siècles)*, Paris, Anthropos, 1994.

DESSERTINE D., *La Société Lyonnaise pour le Sauvetage de l'enfance, 1890-1960. Face à l'enfance en danger, un siècle d'expérience de l'internat et du placement familial*, Toulouse, Erès, 1990.

DESSERTINE D., MARADAN B., *Pratiques judiciaires de l'assistance éducative*, Lyon, Rapport de recherche, Centre P. Léon, CNRS, 1991.

DREYFUS F.-G., *Histoire de Vichy*, Paris, Perrin, 1990.

DROUARD A., *Une inconnue des sciences sociales, la Fondation Alexis Carrel*, Paris, Editions de la Maison de l'Homme, 1992.

DUPONT S., KALUSZYNSKI M., TÉTARD F., *Un objet, l'enfant en danger moral, une expérience : la Société de Patronage*, Vaucresson, Rapport de recherche MIRE, Fracture du social, 1990.

DURIN F., « Le handicap : une approche macro-économique », *Les handicapés, solidarité, santé, études statistiques*, 5, sept.-oct. 1987 : 79-87.

DURKHEIM E., *La division sociale du travail*, 1893, PUF, 1986.

EBERSOLD S., *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI, 1992.

ELLGER-RÜTTGARDT S., « Discussion quant à la scolarisation d'enfants arriérés et handicapés mentaux en France et en Allemagne : étude historique comparative », *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (Arcadie Diffusion, Lausanne), 1993 : 153-162.

Esprit, n° spécial « L'enfance handicapée », 11, novembre 1965.

ESQUIROL, *Des passions considérées comme causes, symptômes et moyens curatifs de l'aliénation mentale*, Paris, Librairie des Deux-Mondes, 1980.

EWALD F., *L'État Providence*, Paris, Grasset, 1986.

EWALD F., « Un pouvoir sans dehors », in *Michel Foucault, philosophe*, Rencontre internationale, Paris, 9 – 11 janvier 1988, organisée par l'Association pour le Centre Michel Foucault, Paris, Seuil, 1989 : 196-202.

FARDEAU M., *Biologie, médecine, technologie et sciences sociales : leurs interactions dans l'analyse du handicap. Leçons inaugurale*, Paris, CNAM, 1989.

FAURE O., *La médicalisation de la société dans la région lyonnaise au XIX^e siècle*, Thèse d'Etat, Lyon II, 1989.

FAURE O., *Histoire sociale de la médecine*, Paris, Anthropos-Économica, 1994.

FISLEWICZ P., *Le handicapé moteur et la société*, Thèse de médecine, Paris, 1967.

FOVILLE A., « Folie », in S. Jaccoud (dir.), *Nouveau dictionnaire de médecine et de chirurgie pratiques*, Paris, Baillière, t. 15, 1872 : 338-340.

FREUND J., *Qu'est-ce que la politique*, Paris, Sirey, Coll. Points, 1965.

FRITSCH P. (dir.), *L'activité sociale normative, esquisses sociologiques sur la production sociale des normes*, Paris, Éd. CNRS, 1992.

FUSTIER P., *L'identité de l'éducateur spécialisé*, Paris, Éditions Universitaires, 1972.

GAILLAC H., *Les maisons de correction, 1830-1945*, Paris, Éditions Cujas, 1971.

GALLI C., *De la réadaptation à l'autonomie. Étude de l'évolution de la légitimité des discours et des pratiques concernant les personnes handicapées moteurs*, Mémoire de DEA, Organisations et politiques publiques, Université Paris I, 1995.

GATEAUX-MENNECIER J., *Bourneville et l'enfance aliénée : l'humanisation du déficient mental au XIX^e siècle*, Paris, Centurion, 1989.

GATEAUX-MENNECIER J., *La débilité légère : une construction idéologique*, Paris, Éd. CNRS, 1990.

GAUCHET M. et SWAIN G., *La pratique de l'esprit humain*, Paris, Gallimard, Bibliothèque des Sciences Humaines, 1980.

GAUCHET M., *La révolution des droits de l'homme*, Paris, Gallimard, Bibliothèque des Sciences Humaines, 1989.

GAUTHERIN J., *La formation d'une discipline universitaire : la science de l'éducation, 1880-1914. (Essai d'histoire sociale)*, thèse de doctorat, Université Paris V, 1991.

GIAMI A., « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap, *Sciences Sociales et Santé*, XII, 1, mars 1994 : 31 – 60.

GIAMI A., VEIL C. *et al.*, *Des infirmières face au sida*, Paris, Éd. INSERM, 1994.

GOFFMAN E., *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit, 1968.

GOFFMAN E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975.

GRMEK M., *Histoire du sida*, Paris, Payot, 1989.

GROSSIORD A., « Les progrès de la thérapeutique et de la rééducation. Leurs conséquences sur le devenir des handicapés », *Réadaptation*, numéro spécial, 25^e anniversaire de *Réadaptation*, 247, février 1978.

GUERRIN C.-F., « Quelle politique pour les handicapés ? », *Esprit*, juillet-août 1978.

Guide des centres de vie autonome, publié par l'association canadienne des centres de vie autonome, mars 1990.

GUILLAUME P., *Du désespoir au salut : les tuberculeux aux XIX^e et XX^e siècles*, Paris, Aubier, 1986.

GUILLAUME P., *Un siècle d'histoire de l'enfance inadaptée, l'OREAG, 1889-1989*, Paris, Expansion économique française, 1989.

GUYOT L., *Enseignement des Sourds-Muets par la Parole*, thèse de médecine, 1881.

HENRI P., *La vie et l'oeuvre de Valentin Haüy*, Paris, PUF, 1984.

HERMANGE C., « Le 4e plan d'équipement de l'enfance inadaptée », *Cahiers de l'Enfance inadaptée*, juin 1962, 8 : 25-30 ; octobre 1962, 1 : 30-32 ; mai 1963, 7 : 23-26.

HERZLICH C., PIERRET J., « Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français », *Annales ESC*, septembre-octobre, 1988, 5, p. 1109-1134.

HEUYER G., Plan pour l'assistance aux enfants anormaux, *Revue Médico-sociale*, 3, 1935.

Inspection générale des Affaires sociales (IGAS), *La politique sociale et les associations*, Paris, La Documentation française, 1983-1984.

ISAMBERT-JAMATI V., « Quelques rappels de l'émergence de l'échec scolaire comme "problème social" dans les milieux pédagogiques français », in *Actes du colloque franco-suisse, L'échec scolaire : nouveaux débats, nouvelles approches sociologiques*, textes coordonnés par É. Plaisance, Paris, Éd. CNRS, 1985.

JAEGER M., *Le désordre psychiatrique : des politiques de santé mentale en France*, Paris, Payot, Collection « Médecine et Sociétés », 1981.

JAEGER M., « Garder, surveiller, soigner : essai d'histoire de la profession d'infirmier psychiatrique », CEMEA, *Les Cahiers de Vie Sociale et Traitements*, 3, 1990 : 42.

JOBERT B., *Le social en plan*, Paris, Editions Ouvrières, 1981.

JOBERT B. et MULLER P., *L'État en action, politiques publiques et corporatismes*, Paris, PUF, 1987.

KARACOSTAS A. (dir.), *Le Pouvoir des signes*, Paris, INJS, 1989.

KASENTI B., *L'homme total. Sociologie, anthropologie et philosophie chez Marcel Mauss*, Paris, PUF, 1997.

KASS G., *Un philanthrope : Léopold Bellan*, Paris, Éditions de la Revue des indépendants, 1933.

LADREIT de LACHARIÈRE J.-F., article « Surdi-mutité », *Dictionnaire Encyclopédique des Sciences Médicales*, 1884, p. 517 et *sq.*

LAFON R., *Et si je n'avais été que psychiatre*, Montpellier, Éd. ACTIF, 1980.

LAGACHE *et al.*, « Nomenclature et classification de jeunes inadaptés, *Sauvegarde*, 2, 3, 4, 1946.

LANE A., *Quand l'esprit entend*, Paris, O. Jacob, 1991.

LAROQUE P., *Succès et faiblesses étatiques de l'effort social français*, Paris, Colin, 1961.

LAROQUE P., *Les institutions sociales de la France*, Paris, La Documentation française, 1980 (réédition).

LAUBADÈRE de A., *Traité de droit administratif*, Paris, LGDT, 1966.

LAURENT A., *La parole rendue aux sourds-muets*, Paris, Johanneau, 1831.

Le Ministère de la santé publique et de la sécurité sociale, (monographie), Paris, La Documentation française, 1971.

LEMONIER M. L., « Progrès dans la lutte contre les barrières architecturales », in *Monde Combattant*, Revue de la Fédération mondiale des anciens combattants, mars-avril 1965, n° spécial « Barrières architecturales ».

LENOIR R., *Les exclus, un français sur dix*, Paris, Seuil, 1974.

LÉONARD J., « Eugénisme et Darwinisme. Espoirs et perplexités chez les médecins français du XIX^e siècle et du début du XX^e siècle », in *De Darwin au Darwinisme. Science et idéologie*, Paris, Vrin, 1989.

LEQUIN Y. (dir.), *Histoire des Français*, t. 2 « La société », Paris, A. Colin, 1993. *Les Cahiers de l'Enfance inadaptée*, n° spécial « L'enseignement spécialisé », 1961.

Les CREAI : historique, activités, perspectives, Paris, CTNEAI, 1974.

LIBERMAN R., *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, Coll. « Que sais-je ? », 1991.

LORY B., Allocution de B. Lory, directeur de la Population et de l'Action sociale, 13 au 13 octobre 1962 à Lyon, et 3, 4 et 5 novembre 1963 à Paris, *Sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence*, février-mars 1963, mars-avril 1964.

LORY B., « Sens et portée de la création d'un ministère des Affaires Sociales », *Revue trimestrielle de droit sanitaire et social*, 1966 : 99-107.

LORY B., *La politique d'action sociale*, Toulouse, Privat, 1975.

LOSPIED C., « La longue marche de l'APF pour une législation sociale mieux adaptée », *Réadaptation*, 315, décembre 1984.

LUAIRE R., *Rôle de l'initiative privée dans la protection de l'enfance*, Lyon, thèse de droit, 1936.

MACHEREY P., « Pour une histoire naturelle des normes », in *Michel Foucault, philosophe*, Rencontre internationale, Paris, 9-11 janvier 1988, organisée par l'Association pour le Centre Michel Foucault, Paris, Seuil, 1989 : 203-222.

MAGNAN V., *Leçons sur l'épilepsie*, Paris, A. Delahaye, 1882.

MAGNAN V., « Les aliénés persécuteurs », in *Recherches sur les centres nerveux*, Paris, Masson, 1893.

MAGNAN et LEGRAIN, *Les dégénérés. État mental et syndromes épisodiques*, Paris, Rueff et C^ie, 1895.

MAGNAN V., PÉCHARMAN, « Organisation des asiles », *Revue de psychiatrie*, fév. 1898 : 13-17.

MAHAUT A., *Les écoles d'aveugles en France ; ce qu'elles sont, ce qu'elles pourraient être*, Rapport présenté le 25 juin 1921 à la commission réunie au Ministère de l'hygiène, de l'assistance et de la prévoyance sociale, imprimerie J. Haize.

MAITRE J., *Démographie de la mucoviscidose,* Paris, Rapport de recherche AFLM et CNAMTS, INSERM U 158, 1987.

MARCHAND L., de AJURIAGUERRA J., *Épilepsies,* Paris, Desclée de Brouwer, 1948.

MARTINEZ M., « L'opposition au rattachement à l'Instruction publique des écoles de sourds et d'aveugles », *Cahiers de l'enfance inadaptée,* n° 261, février 1983 : 6-8.

MARTINEZ M., « 1914, une étape de l'enseignement des aveugles et des sourds », *Cahiers de l'enfance inadaptée,* n° 275, décembre 1984 : 12-14.

MASSON G. et PILATRE-JACQUIN E., « La politique en faveur des personnes handicapées », *Recherche sociale,* 96, oct.-déc. 1985 : 15-22.

MASSON G., PILATRE-JACQUIN E., *Les expériences nouvelles pour le retour à domicile,* Paris, CTNERHI, 1986 : 15-22.

MAUSS M., « Les techniques du corps », in *Sociologie et anthropologie,* Paris, PUF, Quandrige, 1983.

Médias et Handicapés. Paris, Maison de l'Unesco, 25-28 septembre 1978, ADEP Documentation, 1980.

MEIGNANT P., *Les ARSEA,* Nancy, thèse de droit, 1963.

MEISTER A., *La participation dans les associations,* Paris, Éd. Ouvrières, 1974.

MICHELET A., WOODILL G., *Le handicap mental, le fait social, le diagnostic, le traitement,* Lausanne, Delachaux et Niestlé, 1993.

MINAIRE P., « Proposition d'une nouvelle méthodologie dans l'évaluation du handicap », *Médias et Handicapés,* Paris, Maison de l'Unesco, 25-28 septembre 1978, ADEP Documentation, 1980.

MINAIRE P., CHERPIN J., « Handicaps et handicapés : pour une classification fonctionnelle », *Cah. Méd. Lyon,* 52, 1976 : 479-480.

MINGAT A., « Les activités de rééducation GAPP à l'école primaire », *Revue Française de Sociologie,* 4, 1991 : 515-549.

MONTÈS J.-F., « L'assistance par le travail : des valides aux invalides », *Les Cahiers de la Recherche sur le Travail Social,* Alter-CRTS, 19, 1990 : 29-40.

MONTÈS J.-F., « Les entrepreneurs du reclassement professionnel », *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI,* 50, avril-juin 1990 : 35-48.

MONTÈS J.-F., *Infirmités et invention de l'action sociale,* Thèse de doctorat en sciences sociales, Institut Catholique de Paris, 1993.

MOREL B., *Le non-restraint ou de l'abolition des moyens coercitifs dans le traitement de la folie,* Paris, Masson, 1860.

MOREL B., *Traité des maladies mentales,* Paris, Masson, 1860.

MOTTEZ B., « Les banquets de sourds-muets et la naissance du mouvement sourd », in Karacostas A. (dir.), *Le pouvoir des signes,* Paris, INJS, 1989.

MUEL F., « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 1, janvier 1975: 60-74.

MUEL-DREYFUS F., *Le métier d'éducateur*, Paris, Minuit, 1983.

MULLER P., *Les politiques publiques*, Paris, PUF, Coll. « Que sais-je? »,1994.

MURARD L. et ZYLBERMAN P., « L'ordre, la règle, l'hygiénisme en France dans l'entre-deux-guerres », *Les cahiers de la recherche architecturale*, 1er trimestre 1985.

MURPHY R.,*Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, Coll. « Terre Humaine », 1990.

ODIER B., *Les sociétés de patronage d'aliénés guéris et convalescents au XIXe siècle*, thèse de doctorat en médecine, Université Paris VI, Faculté de Médecine Pitié-Salpétrière, 1982.

OFFERLE M., *Sociologie des groupes d'intérêts*, Paris, Montchrétien, 1994.

OMS-INSERM-CTNERHI, *Classification internationale des handicaps: déficiences, incapacités et désavantages*, CTNERHI-INSERM, 1988.

OUELETTE KOBASA S., « Aids and volunteer associations: Perspectives on social and individual changes », *Milbank Quaterly*, 68, Suppl. 2, 1990 : 280-294.

PALAU J., « Un peu d'histoire », *Lien Social*, 143, 7 nov.1991.

PARIZET M.-J., VEAUVY C., *Bénévolat et professionnalisation dans l'animation socio-culturelle*, Paris, Éd. CNRS, 1975.

PASCALLON P., *La planification de l'économie française*, Paris, Masson, 1974.

PASSERON J.-C., *Le raisonnement sociologique*, Paris, Nathan, 1992.

PATERSON F., BARRAL C., L'Association française contre les myopathies: trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie, *Sciences sociales et santé*, XII, 2, 1994 : 79-111.

PERROT M. (dir.), *L'impossible prison*, Paris, Seuil, Collection « L'Univers historique », 1980.

PETIT J. (dir.), *Les enfants et les adolescents inadaptés et l'Education Nationale*, Paris, A. Colin, Coll. « Bourrelier », 1966.

PFEFFERKORN R., « Fantasmes eugéniques d'hier et d'aujourd'hui », *Chimères*, 28, 1996.

PICARD J.-F., « Poussée scientifique ou demande de médecins? La recherche médicale en France de l'Institut national d'hygiène à l'INSERM », *Sciences Sociales et Santé*, X, 4, 1992 : 47-106.

PINELL P., « L'école obligatoire et les recherches en psycho-pédagogie au début du XXe siècle », *Cahiers internationaux de sociologie*, LXIII, 1977.

PINELL P. et ZAFIROPOULOS M., « La médicalisation de l'échec scolaire, de la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 24, novembre 1978: 23-49.

PINELL P. et ZAFIROPOULOS M., *Un siècle d'échecs scolaires (1882-1982)*, Paris, Les Éditions Ouvrières, 1983.

PINELL P., Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres, *Actes de la recherche en sciences sociales*, 68, juin, 1987 : 45-76.

PINELL P., DELAPORTE F., *L'histoire des myopathies*, Paris, Payot, 1998.

PIQUET C., BERTHIER-VITTOZ F., *Regards sur le handicap*, Préface de M. Schneider, Epi, 1994.

PLENEL E., *La République inachevée. L'État et l'école en France*, Paris, Payot, 1985.

POLLAK M., « Organizing the fight against aids », in Pollak M., Paicheler G. et Pierret J., *Aids : a problem for sociological research, Current Sociology*, Sage, 40, 3, 1992, p. 36-65.

POLLAK M., ROSMAN S., *Les associations de lutte contre le sida. Éléments d'évaluation et de réflexion*, Rapport de recherche MIRE-CNRS, 1989.

« Aux origines de l'eugénisme en France : le néo-malthusianisme (1896-1914) », *Population*, 2, 1992.

PRESNEAU J.-R., *Signes et institution des sourds, XVIII^e-XIX^e siècles*, Seyssel, Champ Vallon, 1998.

PROST A., *Les anciens combattants et la société française, 1914-1939*, 2 vol., Paris, Presses de la FNSP, 1977.

PROST A., *L'enseignement s'est-il démocratisé ?* Paris, PUF, 1986.

QUINCY-LEFÈBVRE P., *Familles, institutions et déviances. Une histoire de l'enfance difficile. 1880-fin des années trente*, Paris, Economica, 1997.

RABEHARISOA V., CALLON M., *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Les Presses de l'École des Mines, 1999.

RAPHAËL F., « L'identité-stigmate. L'extermination de malades mentaux et d'asociaux alsaciens durant la seconde guerre mondiale », *Revue des sciences sociales de la France de l'Est*, 18, 1990-1991.

RAPOPORT, *La communauté thérapeutique*, Paris, Éd. Maspéro, 1974.

RAVON B., « L'expertise débattue. L'exemple de la Société Libre d'Etude Psychologique de l'Enfant (SLEPE) face au conflit de l'écriture (1905-1910) », in CRESAL, *Les raisons de l'action publique, entre expertise et débat*, Paris, L'Harmattan, 1993 : 53-66.

RAVON B., *Le sens des pratiques de problématisation engagées dans la « lutte contre l'échec scolaire »*, Thèse de doctorat, Université Lumière Lyon 2, 1993.

RAYNAUD P., « L'éducation spécialisée en France (1882-1982) », *Esprit*, mai 1982, 76-99 et juillet-août 1982, p. 104-124.

RAYNIER J. et BEAUDOIN H., *L'assistance psychiatrique française*, t. III, Paris, Le François, 1951.

RÉMOND A., LAGRIFFE L., « De la valeur sociale des dégénérés », *Annales médico-psychologiques*, 8e sér., XIII, 1901 : 35.

RÉMOND R., *Les droites en France*, Paris, Aubier, 1982.

ROCA J., *Contribution à l'histoire de l'éducation des enfants inadaptés 1909-1975*, 2 tomes, thèse d'histoire, Université Paris VII, mai 1989.

ROCA J., *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, Vanves, Éd. CTNERHI, 1992.

ROSMAN S., « Profil social et trajectoires des résidents hébergés par l'association APARTS », *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, Paris, ANRS, Coll. « Sciences Sociales et Sida », oct. 1994 : 53-60.

ROSMAN S., « Des appartements thérapeutiques pour des malades du sida. Typologie et devenir des résidents », *L'Évolution psychiatrique*, 59, 3, 1994 : 1-13.

ROSMAN S., « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida », *Sciences sociales et santé*, XII, 2, 1994 : 113-140.

ROSMAN S., *Maladie et précarité. Une association au carrefour du médical et du social*, Thèse de doctorat en sociologie, Paris, École des hautes études en sciences sociales, 1996.

ROUBAUD L., *Les enfants de Cain*, Paris, Grasset, 1925.

SALBREUX R., Handicaps sévères et déficiences mentales, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 1-2, 1979.

SALBREUX R., *Psychopathologie de l'épilepsie, Actes du Colloque de Bry-sur-Marne (26 au 26 juin 1987) organisé par l'Association Léopold-Bellan*, Paris, Documentation médicale LABAZ, 1989.

SANKEY, « Sur les principes et la pratique du traitement des aliénés par le système appelé en Angleterre no-restraint », *Annales médico-psychologiques*, t. VIII, 1862 : 579-585.

SAUSS S., *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille, et le psychanalyste*, Paris, Calman Lévy, 1997.

SCHIFF M., *L'intelligence gaspillée*, Paris, Seuil, 1982.

SÉGUIN E., J.-R. *Pereire, Notice sur sa vie et ses travaux*, Paris, Baillière, Guyot et Scribe, 1847.

SÉRIEUX P., *La question de l'assistance des aliénés*, Paris, A. Delahaye, 1903.

SIGUIER M., *Droits de regards*, Toulouse, Erès, 1986.

SIRINELLI J.-F., *Histoire des droites en France*, tome 3, « Sensibilités », Paris, Gallimard, 1992.

SOUPAULT R., *Alexis Carrel*, Paris, Editions « Les septs couleurs », 1972.

STEIN Z., SUSSER M., « The epidemiology of mental retardation », in S. Arieti (Ed.), *American handbook of psychiatry*, 2nd ed., vol. 2, New York, Basic Books, 1974.

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

STIKER H.-J., « De la métaphore au modèle, l'anthropologie du handicap », *Cahiers ethnologiques*, 13, 1991.

STIKER H.-J., « Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap », in Paugam S. (dir.), *L'exclusion. L'État des savoirs*, Éd. La Découverte, 1996 : 311-319

STONE L., « Madness », *New York Review of Books*, 16-12-1982, p. 28-36.

SUTTER J., *L'Eugénique, Problèmes, méthodes, résultats*, Paris, PUF, 1950.

SWAIN G., *Le sujet de la folie*, Toulouse, Privat, Collection « Rhadamanthe », 1977.

SWAIN G., *Dialogue avec l'insensé*, Paris, Gallimard, Bibliothèque des Sciences Humaines, 1994.

TACHON M., *Recherche sur les processus de professionnalisation : analyse dans le secteur de l'enfance inadaptée au cours de la période 1945-1980*, AREPS/MIRE, 1988.

THÉRY H., *La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action sanitaire et sociale*, Rapport pour le Conseil économique et social, Paris, juin 1986.

THUILLIER G., « Pour une histoire de l'éducation des idiots » (p. 79-81), « Archives et biographie, le cas d'Édouard Seguin », (p. 93-96), *Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, 50, 1990.

TOUCHARD J., *La gauche en France depuis 1900*, Paris, Seuil, Coll. « Points », 1977.

TRANNOY A. & F., *Association des paralysés de France. Soixante ans d'aventure*, Paris, Éd. Athanor, 1993.

TRICART J.-P., « Initiative privée et étatisation parallèle : le secteur dit "de l'enfance inadaptée" », *Revue Française de Sociologie*, 1981, XXII-4 : 575-607.

TROJAN A., « Groupes de santé : the user's movement in France », in *Self-help and health in Europe*, WHO, 1983.

TRUFFAUT B., *Cahiers pour l'Histoire des Sourds*, Orléans, Association E. de Fay, 1990, 4-5.

TURPIN P., « La lutte contre l'assistance pendant les années 1970 », *Handicaps et inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, 50, 1990 : 83-92.

UNAPEI, *Histoire de l'UNAPEI. 1960-1990 : Trente ans pour la dignité des personnes handicapés mentales et de leurs familles*, tome 1, Paris, UNAPEI, 1990.

VEIL C., *Handicap et société*, Paris, Flammarion, 1968.

VEYNE P., *Comment on écrit l'histoire*, suivi de *Foucault révolutionne l'histoire*, Paris, Seuil, Points, 1978.

VIAL M., *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*, Paris, Armand Colin, 1990.

VIAL Monique, « Enfants anormaux. Les mots à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle », in H.-J. Stiker, M., Vial, C. Barral (dir.), *Fragments pour une Histoire : Notions et Acteurs*, Paris, Alter, 1996 : 35-77.

VILBROD A., *Devenir éducateur : une affaire de famille*, Paris, L'Harmattan, 1995.

VULBEAU A., « La Cathédrale des merveilles : la nature dans le scoutisme, espace moral et pédagogique », in *Le scoutisme et la rééducation dans l'immédiat après-guerre : lune de miel sans lendemain ?* Document de l'INJEP, 21, 1995 : 119-135.

VILLEY P., *L'aveugle dans le monde des voyants. Essai de sociologie*, Paris, Flammarion, 1927.

WAGNER P., « La réparation du handicap, de la responsabilité à la solidarité », *Les handicapés, solidarité, santé, études statistiques*, 5, sept-oct 1987 : 21-25.

WATZLAWICK P., *Comment réussir à échouer. Trouver l'ultra-solution*, Paris, Seuil, 1988.

WEYGAND Z., *Les causes de la cécité et les soins oculaires en France au début du XIX^e siècle (1800-1815)*, Paris, CTNERHI, 1989.

WEYGAND Z., *L'histoire des aveugles et de la cécité de la fin du Moyen Âge aux premières années du XIX^e siècle*, Thèse de doctorat, Université Paris I, 1998.

WHO, *Self-help and health in Europe*, 1983.

WILSON F., « Les groupes d'intérêt sous la V^e République. Test de trois modèles théoriques de l'interaction entre groupe et gouvernement, *Revue française de sciences politiques*, avril 1983.

WITTGENSTEIN L., « Investigations philosophiques », in *Tractatus logico-philosophicus suivi des Investigations philosophiques*, Trad. P. Klossoswski, Paris, Gallimard, 1961.

WOLFENSBERGER W., *The principle of Normalization in human Services*, Toronto, National Institute of Mental Retardation, 1972.

WOLFENSBERGER W., *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève, Les Deux Continents, 1991.

WOOD P., *Classification of Impairments and Handicaps*, WHO/ICD, 9/Rev. Conf./75, 15, 1975.

WOOD P., Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps, *Chronique OMS*, 34, 1980 : 400-405.

ZAFIROPOULOS M., *Les arriérés : de l'asile à l'usine*, Paris, Payot, 1981.

ZIEGLER A., « Quelques étapes du passé », *Revue française des affaires sociales*, 1, 1971, p. 89-176.

ZUCMAN E., *Étude du fonctionnement des commissions départementales de l'éducation spéciale*, Paris, CTNERHI, Série « Recherches », 3, 1980.

Cet ouvrage a été achevé d'imprimer
par les presses du service reprographique
de l'université Rennes 2
en septembre 2000.

L'institution du handicap
Le rôle des associations

SOUS LA DIRECTION DE
**Catherine Barral, Florence Paterson,
Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière**

La loi de 1975 en faveur des personnes handicapées est l'aboutissement d'un long processus dont les sources sont à situer à la fin du XIX^e siècle. Le présent ouvrage a l'ambition d'en constituer les étapes les plus significatives. Il propose de suivre cette institutionnalisation au plan des connaissances autant que dans le domaine de l'action publique, avec comme fil rouge la création des associations.

Si le tournant du XX^e siècle est marqué par un effort de catégorisation sans égal, cet effort est inséparable d'un souci d'ordre et de traitement social, dans la double logique issue de la Révolution française : contention et enfermement, éducation et inclusion. On montrera tout d'abord, comment cette tension habite les espaces asilaires publics et provoque des initiatives privées, porteuses de changements.

L'institution du handicap décrit ensuite deux mouvements décisifs. On voit comment les invalidités de la guerre 14-18, les accidents du travail et autres infirmités civiles conduisent aux toutes premières formes d'action publique, marquées par la dette et les mesures de compensation. Puis, un peu plus tard, comment s'organise un second champ d'investissement public et privé, sous le titre générique de l'enfance inadaptée.

Enfin, un troisième ensemble de textes permet d'aborder les origines et les conséquences pratiques du nouveau référentiel qui s'impose avec la loi de 1975. La plupart des initiatives s'inscrivent dans ce nouveau cadre, malgré certaines difficultés aux frontières avec la maladie mentale ou invalidante (il faut aussi compter avec ceux qui s'y opposent, par refus de toute discrimination).

L'ouvrage est publié par l'association **ALTER** *(Association internationale pour l'histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicaps...), fondée en 1988. Il a été réalisé collectivement sous la direction de :* **Catherine BARRAL**, *sociologue, chercheur au CTNERHI, rédactrice en chef de* Handicap, revue de sciences humaines et sociales ; **Florence PATERSON**, *Observatoire sociologique du changement – FNSP-CNRS ;* **Henri-Jacques STIKER**, *directeur de recherche, laboratoire histoire et civilisations des sociétés occidentales, Université Denis Diderot, Paris 7, auteur de plusieurs ouvrages dont* Corps infirmes et sociétés, *Dunod 1997 et* Pour le débat démocratique, la question du handicap, *CTNERHI, 2000 ;* **Michel CHAUVIÈRE**, *directeur de recherche au CNRS, GAPP-Ens de Cachan, auteur de plusieurs contributions historiques, dont* Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy, *Ed. Ouvrières, 1980, réédité en 1987.*

150 F

ISBN 2-86847-49

les PUR
Presses Universitaires Rennes
Université Rennes 2
Haute Bretagne

9 782868 474995