



HANDICAP

et pauvreté



Centre interRégional d'Étude d'Action et d'Information
en faveur des personnes en situation de handicap
et/ou d'inadaptation dans les champs social,
médico-social et sanitaire.

Structure permanente de concertation et d'information dont le rôle est d'analyser l'ensemble des besoins des personnes en difficulté, d'élaborer des projets en partenariat avec les associations, les professionnels et les collectivités locales, d'être en liaison avec les administrations de l'Etat

Le CREAI est un partenaire indépendant, interface entre les pouvoirs publics, le secteur associatif et les usagers

Ses missions :

Observation Veille

Le CREAI est un pôle de convergence, lieu de partage d'expériences :

- données démographiques relatives à la population des personnes handicapées.
- données relatives à l'environnement socio-économique pour aider à la détermination d'actions globales et de prévention.
- données concernant les clientèles, les moyens d'accueil et d'aide et les modes de prise en charge.
- études réalisées à la demande de ses partenaires sur les problématiques actuelles.

Animation

Le CREAI est un lieu de rencontre et d'échanges :

- publications d'études.
- groupes de réflexion thématiques.
- journées d'étude, colloque.
- rencontres interprofessionnelles.
- organisation de conférence départementale et régionale.

Information

Le CREAI propose à l'attention des intervenants sociaux, des services publics, des associations, des étudiants et des familles :

- UN SITE INTERNET www.creai-pacacorse.com
« actualité médico-sociale régionale, nationale, le point sur les évolutions législatives et réglementaires, la vie associative régionale, des articles de fond, une rubrique emploi ... une revue thématique annuelle réalisée sur un thème d'actualité.
- UNE BASE DE DONNÉES INTERRÉGIONALE adresses, caractéristiques et prestations des établissements sociaux et médico-sociaux, des structures de psychiatrie et de l'Education Nationale, ainsi que les adresses des associations gestionnaires des régions PACA et Corse. Cette base fait l'objet de la publication régulière d'un Répertoire interrégional, elle est consultable sur notre site.
- LA DOCUMENTATION technique et juridique (plus de 4 000 titres), à disposition des adhérents du CREAI (Associations et établissements).
- LA DIFFUSION D'OFFRES D'EMPLOI sur le site internet du CREAI. L'accès à ces offres est gratuit.

Expertise Conseil

Le CREAI apporte des conseils et aides techniques à ses partenaires :

- aide à l'élaboration des projets d'établissements.
- aide à l'organisation des services.
- accompagnement des équipes éducatives à l'évolution des pratiques d'intervention en regard des nouvelles réglementations.

Formation

Le CREAI est compétent dans :

- la démarche d'évaluation interne avec l'outil PERICLES développé par l'ANCREAI.
- l'élaboration du projet d'établissement et sa réactualisation.
- la mise en place de formation ou groupes de travail sur des thématiques d'actualité comme : le projet personnalisé, les écrits professionnels, les maltraitances...
- l'analyse des pratiques professionnelles.
- l'organisation de formations intra établissements à la demande des structures sur des thématiques préoccupant les professionnels, comme : le secret professionnel, les violences institutionnelles comment les prévenir, la mort en établissement et le deuil...

LE CREAI S'INSCRIT
DANS UN RÉSEAU PARTENARIAL
CONSTITUÉ :

- des grandes associations et fédérations du secteur
 - des Centres de Formation de la région et des autres Observatoires locaux
 - des CREAI dans le cadre
l'Association Nationale des CREAI (ANCREAI)

CREAI PACA-Corse

6, rue d'Arcole - 13006 Marseille

Téléphones :

Standard : 04 96 10 06 60

Emploi-info : 04 96 10 06 66

Fax : 04 96 10 06 69

E-mail :

Secretariat général :

contact@creai-pacacorse.com

Documentation :

documentation@creai-pacacorse.com

Emploi-info :

emploi@creai-pacacorse.com

Site : www.creai-pacacorse.com

Sommaire

EDITO

Editorial

Roland CANOVAS

01

« Handicap et pauvreté »

Philippe PITAUD

02

« La société inclusive, un édifice à construire »

Charles GARDOU

06

« Observer la pauvreté pour mieux la combattre »

Antoine SONDAG

10

« Handicap, capacités, intégration et réalisation de soi »

Philippe ANTON et Pierre TAP

11

« Le rôle décisif du bénévolat dans la lutte contre l'exclusion ; Du vécu relationnel à l'utopie : des liens fraternels à construire ? »

Manuel PINTO et Marika RICHELTO

26

« La fin programmée du travail protégé et de l'allocation pour adulte handicapé va aggraver la paupérisation des personnes handicapées »

Jean-Jacques LOTTIN

31

« Le mal-logement, porte d'entrée du handicap et de la pauvreté »

Jean-Pierre LANFREY

36

« Pauvre de moi, pauvre de toi : richesse et pauvreté du don d'amour et de soi »

Philippe PITAUD

40

La pauvreté n'est bien évidemment pas un problème récent, mais ces dernières années l'ont vue paradoxalement grandir dans un monde en progrès technologique et en développement.

Aujourd'hui, les pauvres sont, d'une certaine manière, plus pauvres, plus seuls, plus isolés dans une société où le lien social est en déstructuration continue et où les pouvoirs publics s'éloignent, chaque jour un peu plus, des pauvres. J'en veux pour preuve la consternante et récente nouvelle de la décision de réduire de 10% le budget du programme « Accès au droit et à la justice, décision qui va toucher essentiellement les plus pauvres ». (Le Monde, 15 - 16 Septembre 2013)

Selon Christophe ROBERT de la Fondation Abbé Pierre cité dans Marianne (septembre 2013), « on assiste à un double phénomène. La précarisation des ressources, d'abord. Il y a de plus en plus de personnes au chômage ; en fin de droits ou qui sont des travailleurs pauvres. Et, dans le même temps, le coût du logement augmente. Les prix à la vente ont doublé en dix ans, et les loyers ont pris 50% au cours de la même période. Le gaz et l'électricité ont flambé... Pour beaucoup, ça ne passe plus ».

Ce numéro spécial est consacré au thème « Handicap et pauvreté » parce que le handicap, dans une société comme la nôtre, est en premier lieu, un facteur aggravant de la pauvreté quand il ne favorise pas l'accès à cette condition.

J'adresse mes sincères remerciements aux auteurs qui ont participé, de façon désintéressée et engagée, à la réalisation de cet ouvrage.

Roland CANOVAS

Président du CREAI PACA et Corse

www.creai-pacacorse.com

Revue thématique du Centre Inter-Régional Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse d'Étude, d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de handicap et/ou d'inadaptation dans les champs social, médico-social et sanitaire.

6, rue d'Arcole 13006 MARSEILLE - Tél. : 04 96 10 06 60 - Fax : 04 96 10 06 69

Emploi info : 04 96 10 06 66

E-mail : contact@creai-pacacorse.com

Site internet : www.creai-pacacorse.com

Directeur de la Publication : Docteur Monique PITEAU-DELORD

ISSN 1148-4047

Imprimeur CREAI - Réalisation PRINT CONCEPT

Revue thématique 10€ + 3€ (frais d'expédition)

Handicap et pauvreté

Philippe PITAUD¹

Les chiffres à la disposition du grand public parlent d'eux-mêmes :

8,6 millions de Français vivent avec moins de 964 euros par mois

Le taux de pauvreté en France en 2010 a atteint 14,1% de la population, son plus haut niveau depuis 1997. 8,6 millions de personnes vivaient ainsi en 2010 en dessous du seuil de pauvreté monétaire (964 euros par mois), la moitié d'entre elles vivant avec moins de 781 euros par mois. Le niveau de vie médian (la moitié de la population est au-dessus, l'autre en dessous) en France métropolitaine atteignait 1.610 euros par mois en 2010.

3,6 millions le nombre de personnes mal logées

En 2012, la Fondation Abbé Pierre évalue à plus de 3,6 millions le nombre de personnes mal logées ou sans abri. Elle recense notamment plus de 685.000 personnes « privées de domicile personnel » (dont 133.000 sans domicile, 38.000 en chambre d'hôtel, 85.000 dans des « habitations de fortune » et 411.000 chez des tiers) et plus de 2,7 millions vivant dans des conditions de logement « très difficiles », sans confort ou dans des logements surpeuplés.

Plus d'un ménage sur cinq souffre du froid

3,8 millions de ménages en France ont un taux d'effort énergétique supérieur à 10% de leur revenu tandis que 3,5 millions déclarent souffrir du froid dans leur logement. Soit 14,8% des ménages. Cette proportion atteint 22 % chez les ménages modestes. Les ménages modestes sont surtout exposés au froid car ils cumulent des contraintes financières et un habitat peu performant. 621.000 ménages souffrent des deux formes de précarité.

Un français sur cinq renonce à se soigner

20% des Français ont renoncé au cours des deux dernières années à des soins, ou les ont retardés, selon une enquête du Centre d'études et de connaissances sur l'opinion publique (CECOP) et l'Institut CSA. Expliquant pourquoi ils ont renoncé à se faire soigner ou ont différé des soins, 57% ont répondu « par manque d'argent », 41% « parce que le remboursement aurait été insuffisant ». Selon Médecins du Monde, l'accès aux soins pour les plus pauvres s'est dégradé en 2011 et leur santé s'est détériorée: les 21 centres de soins de l'ONG en France ont accueilli 29.466 personnes et effectué 40.627 consultations (+ 5,2% depuis 2010 et + 22% depuis 2008). Parmi ces patients, 38% (24% en 2010) se sont fait soigner trop tardivement, et plus de 20% ont renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois.

293 millions de repas distribués

En 2011, les Restos du cœur ont distribué 115 millions de repas à 870.000 personnes. Les banques alimentaires ont quant à elles distribué l'équivalent de 178 millions de repas à environ 750.000 personnes. Les mères seules avec enfants représentent 40% des personnes accueillies, devant les personnes âgées et les jeunes ». (Les 10 chiffres chocs sur la pauvreté en France - LExpansion.com, 2013)

Ces chiffres concernent, on le sait désormais, nombre de personnes handicapées et de personnes âgées voire retraitées.

Ainsi, près d'un million de personnes de plus de 65 ans vivent sous le seuil de pauvreté. Les associations nous alertent sur la montée d'un mal nouveau : les vieux pauvres.

Un million d'anciens, vivant sous le seuil de pauvreté. C'est le dernier chiffre de l'Insee publié en 2007, et l'un des seuls que l'on puisse trouver sur la pauvreté des personnes âgées. Au regard de ce chiffre frappant, il n'est pas étonnant que les associations de lutte contre l'exclusion voient augmenter les demandes d'aide de la part des plus de 65 ans. En 2010, le collectif Alerte se mobilisait pour dénoncer la précarisation, le risque croissant de se retrouver à la rue, de renoncer à se soigner par manque d'argent, et l'isolement critique des plus âgés.

Mais le silence est encore le maître mot quand beaucoup veulent encore croire qu'une vie de labeur doit permettre une retraite heureuse. Les personnes âgées pauvres : plus nombreuses, toujours silencieuses » (Pauvres vieux : M Mathieu 2012).

Pour ce qui concerne, les personnes handicapées, A. Blanc (2006) nous rappelle que, « parce que les personnes handicapées présentent un désordre dans leurs apparences, c'est à dire la déficience, elles se trouvent quasi mécaniquement placées en situation de liminalité. Confinées durablement ou de façon moins officielle et plus épisodique au sein d'entre-deux sociaux, elles occupent une position inconfortable, puisqu'elles ne sont jamais totalement exclues ni définitivement incluses ».

Dans cette continuité, et pour S. Ebersold, (2011) « Le handicap est un facteur de pauvreté avéré tant les personnes présentant une déficience et leurs familles sont surexposées au risque de pauvreté dans la plupart des pays... Si les personnes handicapées sont souvent désignées comme étant les plus pauvres parmi les pauvres dans les débats parlementaires, la question de la pauvreté est rarement abordée les concernant. Les députés ne l'ont abordée

¹ Conseiller scientifique du CREAI PACA, Coordinateur du Numéro spécial annuel, Professeur à l'Université d'Aix-Marseille

qu'à deux reprises lors des débats parlementaires relatifs à la loi du 11 février 2005 et peu de données existent en la matière, l'ONPES (Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale) ne l'aborde que très indirectement. Or, la surexposition des personnes handicapées au risque de pauvreté monétaire n'est pas spécifique aux pays en voie de transition, les problèmes de santé étant une cause majeure de pauvreté et ceci de manière croissante semble-t-il ». (Lollivier, & Verger, 2005)

Ainsi, la presse s'était-elle faite l'écho de la journée de manifestation organisée en mars 2010 par le mouvement « Ni pauvre ni soumis », ceci partout en France pour dénoncer la paupérisation des personnes handicapées.

Globalement on pensera dans ces lignes, le handicap comme élément d'accès à la situation de pauvreté en même temps que la pauvreté comme situation de handicap projetant l'individu dans l'exclusion.

Le handicap en lui-même résulte, soulignons le, du rapport d'un déficit ou de déficiences psychologiques, physiques mais également sociales, à un environnement donné. De la résolution ou non, par la société concernée, des difficultés posées par ces dissonances dont est porteur l'individu concerné, va résulter son intégration ou son exclusion de la communauté sociale. Quelque soit le type de société, la pauvreté comme le handicap sont avant tout des facteurs d'exclusion durable constitutifs d'isolement et de rupture du lien social. Aujourd'hui, nous sommes confrontés à une nouvelle situation croissante au sein de nos sociétés modernes, à savoir, le grand isolement d'un nombre de plus en plus important d'individus, tous âges confondus et le sentiment de solitude qui y est souvent attaché.

« *La solitude n'est pas simplement de se sentir isolé mais surtout d'avoir le sentiment de ne compter pour personne* ». (Ph. Pitaud, 2010)

Aux catégories de populations décrites par R. Lenoir: « les personnes âgées, les handicapés et les inadaptés sociaux, groupe hétérogène où l'on trouve des jeunes en difficultés, des parents seuls incapables de subvenir aux besoins familiaux, des isolés, des suicidaires, des drogués, des alcooliques », il convient d'ajouter des processus d'exclusion dont le résultat pourrait provoquer ou provoque déjà de nouvelles catégories d'exclus. (Xiberras - les théories de l'exclusion - 1998).

Certains de ces processus, comme l'intégrisme ou le terrorisme, excluent en tout premier lieu les acteurs sociaux dont ils émanent (intégristes, terroristes). D'autres phénomènes, comme le racisme tendent plutôt à exclure une catégorie de population définie comme une cible à éliminer (minorité ethnique ou de couleur); cependant, il finit par entraîner en retour un phénomène similaire (émeutes raciales).

D'autres processus génèrent de l'exclusion par des conséquences induites, externes au processus lui-même. Il en est ainsi du chômage et en particulier du chômage de longue durée.

Parler d'exclusion revient d'abord à définir ce phénomène de mise à l'écart. Deux éléments sont importants à noter. L'exclusion constitue une phase de vie de l'individu, avec une temporalité variable (Beck, 1992), période à court, long terme ou récurrente. Elle n'est donc pas un état, mais une étape plus ou moins bien gérée par le biais des politiques mises en œuvre, des ressources et capacités individuelles à faire face. L'exclusion n'est donc ni obligée, ni irréversible.

On notera également, le caractère multidimensionnel du phénomène qui se compose à la fois d'indicateurs économiques (conditions de vie, condition d'habitat, situation économique), sociaux (entourage, lien social) et politique (programmes institutionnels).

L'exclusion est ainsi un phénomène qui peut naître à tout âge, dans toute société. Son approche nécessite de ce fait la prise en compte de l'espace dans lequel elle se développe. Effectivement, un individu exclu se trouve à l'écart d'un monde de référence, voire d'une micro-société telle l'éducation, la famille ou encore le travail.

Le point commun des multiples formes de l'exclusion paraît résider dans la rupture des liens qu'elles entraînent, directement ou à plus long terme. Rupture du lien social, mais aussi du lien symbolique, qui attache normalement chaque individu à sa société. Exclu d'une des sphères du social, l'acteur a donc rompu les liens qui le retenaient auprès des autres acteurs mais aussi auprès des représentations qui leur étaient communes. (Xiberras-1998)

Plus que les changements même nombreux, dans l'aménagement de la vie quotidienne, c'est probablement la mutation profonde des valeurs et la transformation du regard porté sur la vie même et sur la mort qui conditionnent le plus fortement aujourd'hui le sort des personnes les plus fragilisées et en particulier des personnes atteintes de déficiences qu'elles soient marquées par l'exclusion, par le handicap physique, psychique ou social ou encore par la vieillesse et ses effets induits en terme de réduction des capacités comme des réseaux sociaux voire relationnels. Leur marginalisation et leur exclusion tiennent à la dévalorisation de la vie sociale comme à celle des valeurs communes qui la sous-tendent ainsi qu'au discrédit radical qui s'attache à l'individu porteur de déficiences ou déclinant.

« La crise économique subie par la France a fragilisé l'ensemble du pays. L'Etat connaît dès lors, comme d'autres pays européens, une nette augmentation du chômage, une stagnation des salaires, des inégalités d'accès à la santé, à l'emploi, à l'éducation et au logement. Alors que le montant des loyers augmente, le pouvoir d'achat des français diminue et les situations de surendettement se multiplient.

Les personnes au cœur de ces problématiques sont fragilisées et susceptibles de connaître des situations de précarité, d'exclusion et d'isolement. En effet, la précarité est une situation dont l'avenir, la durée et la stabilité ne sont pas assurés. Souvent, le fait d'avoir un logement insalubre, un logement inadapté voire de vivre dans la rue génère

une précarité. L'individu se confronte à une incertitude de conserver ou récupérer une situation qu'il estime acceptable. L'isolement est le fait d'éloigner quelqu'un ou s'éloigner de la société, se mettre à l'écart physiquement et moralement des autres. C'est le retrait de toute vie sociale. La corrélation entre précarité et isolement est bien plus forte qu'entre rupture du parcours de vie et isolement. Cette prégnance s'accroît en cas de perte d'autonomie liée à l'âge ».

La population âgée étant en augmentation forte ces cinquante dernières années, ces phénomènes sont en forte progression. Ils touchent à présent une vaste catégorie de populations dont les jeunes, les familles monoparentales, les travailleurs pauvres, les personnes immigrées, les personnes âgées et les personnes en situation de handicap. L'événement de l'été 2003 relatif à la canicule faisant état de plus de 14000 morts, a par ailleurs tiré la sonnette d'alarme en révélant combien les personnes âgées sont confrontées à l'isolement. Le plan canicule a été instauré pour éviter de connaître à nouveau une telle catastrophe. Il a renforcé les actions d'accompagnement social assurées par les institutions et associations de lutte contre la précarité. Le plan canicule a aussi encouragé les départements et plus particulièrement les communes, à identifier et à se rapprocher des personnes isolées et indigentes, à travers des « sentinelles » de quartier. Ces dernières ont prouvé leur efficacité en impliquant les commerçants de proximité et tous les acteurs de l'aide à la personne, dans un esprit de solidarité.

Face au nombre croissant de personnes fragilisées, la société tente de soutenir la population et de trouver des solutions grâce à son organisation et son action. Le but est de freiner voire d'enrayer les situations d'isolement et de précarité, ainsi que d'agir contre les difficultés d'insertion dans la société. Dès lors, de nombreuses institutions luttent contre ces phénomènes par la mise en place de dispositifs d'aides à la fois humaines, matérielles et financières. Ainsi les MDPH, les CLIC ou les CCAS se veulent proches de la population fragilisée en informant, évaluant les besoins et proposant des services adaptés. En parallèle, l'Etat à travers les conseils généraux et les différentes caisses de financement, verse des aides pécuniaires aux plus démunis.

Mais ces dispositifs rencontrent des limites. Du fait des déficits de l'Etat, des institutions et de l'augmentation du nombre de demandes, les aides actuellement en place sont mises à mal et leur efficacité est remise en question. La loi sur les retraites par exemple, augmente le temps de cotisation pour obtenir une pension à taux plein. Par ailleurs, chaque année les français sont confrontés à une baisse des remboursements de santé.

Au vu de cette évolution négative, le gouvernement en place propose des perspectives pour les cinq prochaines années. Il souhaite améliorer l'accès à la santé, au logement et à l'emploi. L'Etat compte soutenir davantage financièrement les personnes les plus fragilisées. L'accent est mis sur la coordination des acteurs ainsi que sur la participation des usagers. Le gouvernement prévoit dès lors la création d'indicateurs pour analyser précisément les situations et mieux cibler les problèmes, dans le but d'adapter les

réponses. Il mise par ailleurs sur la solidarité nationale qui prend le relais en complétant voire en remplaçant ses actions. Cette solidarité s'exprime notamment à travers le secteur associatif. Ainsi sur le terrain, des associations nationales telles que la Croix-Rouge Française ou les petits frères des Pauvres, ainsi que des petites associations locales œuvrent de près contre l'isolement social, la malnutrition et la précarité en intervenant auprès du public fragilisé. L'aide alimentaire, vestimentaire, les visites à domicile, l'accompagnement à l'accès aux droits sont leurs principales missions. Mais ces dernières, par manque de moyens, souhaitent surtout développer et améliorer les actions déjà existantes.

Il est intéressant d'amener de nouvelles pistes de réflexions et d'actions, afin de lutter plus efficacement contre la précarité et l'isolement des personnes. Le développement du maillage territorial et de la coopération entre les acteurs, ainsi que la prise en compte des territoires non couverts deviennent des mesures nécessaires. Pour ce faire, le travail en coordination devrait davantage se développer. La mutualisation des moyens à l'échelle communale pourrait être une solution, en créant des pôles de partage de locaux et des échanges de bonnes pratiques. Enfin, une meilleure formation des acteurs, salariés et bénévoles, favoriserait la prise en compte de l'ensemble des formes de précarité et d'isolement.

Bien plus qu'un combat d'un seul Homme face à son isolement ou sa précarité, la lutte contre ces phénomènes doit être l'objectif de tous et pour tous car « *la vie, le malheur, l'isolement, l'abandon, la pauvreté, sont des champs de bataille qui ont leur héros ; héros obscurs plus grands parfois que les héros illustres* ». (Victor Hugo, Les Misérables).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Livres

- Aubin E.** - *L'essentiel du Droit des Politiques sociales*. Paris : Lextenso, 2009.
- Bedin V. Fournier M.** «*Marcel Mauss*», *La Bibliothèque idéale des sciences humaines*. Paris : Editions Sciences humaines, 2009.
- Cingolani P.** *La précarité, 3e éd.*, Paris : *Que sais-je ? 2011*. Clerc D. et Grasset B. *La France des travailleurs pauvres. N° 1543*. Paris : FLOCH, 2008.
- Dupont G et Sterdyniak H.** *Quel avenir pour les retraités ?* Paris : La Découverte, Coll. Repères, 2000.
- Emmanuel X.** *La fracture Sociale. 1ère éd.* Paris : *Que sais-je, presses universitaires de France*, 2002.
- Furtos J.** *Les cliniques de la précarité : Contexte social, psychopathologie et dispositifs*. Paris : Masson 2008.
- Guillemard A.-M.** *La retraite : une mort sociale*. Paris : La Haye, Mouton. 1972. **Lenoir R.** *Les exclus, un français sur dix*. Paris : Seuil, 1974.
- Palier B.** *La réforme de retraites*. Paris : Coll. *Que-Sais-Je ? Presses Universitaires de France*, 2012.
- Pitaut Ph.** *Solitude et isolement des personnes âgées*. Toulouse : Eres, 2010.
- Rosanvallon P.** *La nouvelle question sociale. Repenser l'Etat-providence*. Paris : Seuil, 1995.
- Vrin J.** *Aristote, La Politique, Livre III*. Paris : Librairie Philosophique, 1989.

Articles

- Augris N et Bac C.** « *Evolution de la pauvreté des personnes âgées et minimum vieillesse* ». *Retraite et société*, 56 : 13-40, 2008.

Bouttier N. *Le retour de la pauvreté au grand âge.* Union Sociale. n°236 : 8-10, 2010.

Chaput H. Julienne K et Lelievre M. « L'aide à la vieillesse pauvre : la construction du minimum vieillesse ». *Revue française des affaires sociales*. n°1 : 57-83, 2007.

Ennuyer B. Guérin S. Steck P. Henrard JC. Lautman A. *Les retraités valent-ils le coup ? Document CLEIRPPA n°48, 2012.*

Kerschen N. « La réforme française des retraites de 2010 : un exemple d'europanisation des politiques sociales », *Droit et société*, 77 : 87-108, 2011.

Le Nouvel Observateur. *Canicule : Chirac entre compassion et promesses.* 23 août 2003.

Le Monde. *La canicule de l'été 2003 a fait plus de 70 000 morts en Europe, selon l'Inserm.* 2007.

Observatoire des inégalités. *Qui sont les pauvres en France ? 2012.*

Observatoire des inégalités. *La pauvreté augmente chez les jeunes mais aussi chez les seniors.* 2012. Pan ké shon JL. *Isolement relationnel et mal-être.* Insee-Première. n° 931. 2003.

Pitaud Ph. *Regards sur les situations d'isolement, de solitude et d'exclusion : réflexion pour l'action. Discours lors du colloque « Ensemble vers les plus pauvres » des Petits frères des Pauvres, 25-26 mai 2007.*

Serres J.-F. « Face à l'isolement et la pauvreté des personnes âgées, un engagement citoyen s'impose » *Les petits frères des pauvres*, 14 avril 2010.

Weiss RS. *Loneliness : The experience of emotional and social isolation.* MIT Press, (Cambridge) 1973.

Rapports

Bensadon AC. *Enquête « isolement et vie relationnelle ».* 2006.

Demuyne C. Seillier B. *La lutte contre la pauvreté et l'exclusion : une responsabilité à partager, Rapport n° 445, 2008.*

Espace seintem, *Dossier pédagogique « la loi n°2002-2 », Version 2, 2005.*

Plan solidarité grand âge, 2006.

Pitaud Ph. *Populations âgées et isolement social : étude sur la contribution des solidarités entre les générations et sur les conditions d'exercice des relations entre les groupes d'âges au sein des grands immeubles.* I.D.G.S, 1989.

Rapport Parlementaire au Premier ministre. *Pour sortir de l'isolement, un nouveau projet de société, 2002.*

Sites Internet

CCNE. Rapport sur le vieillissement n°59.
<http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis059.pdf> 25 mai 1998. Consulté le 10 décembre 2012.

Défenseur des droits, Droit à l'égalité,
<http://www.defenseurdesdroits.fr>. 2012 ; Ebersold S. « Lorsque pauvreté et handicap se rejoignent »

www.mipes.org/-lorsque-pauvrete-et-handicap-se-.html
Site mis à jour en juillet 2011, consulté le 14 décembre 2012.

Enquête HID 1998 – 2001.
http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/irsoc022.pdf. Consulté le 10 décembre 2012.

<http://www.emmaus-france.org/>
consulté le 19 décembre 2012. Feulaine N, Apostolodis T, Olivetto F. *Précarité et troubles psychologiques: l'effet médiateur de la perspective temporelle.*

http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/40/81/13/PDF/CIPS_2006.pdf.
Site mis à jour le 10 mars 2006. Consulté le 10 décembre 2012.

Fonctionnement de l'ONPES, www.onpes.gouv.fr/,
Consulté le 15 décembre 2012. INED. *Les conséquences sanitaires liées à la canicule, alerte nationale. La canicule d'août 2003 en France.* www.ined.fr. Consultation le 2 décembre 2012.

INSEE, Le RMI, puis le RSA découragent-ils certains jeunes de travailler ?
<http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?refid=iana6#inter1>
Consulté le 27 décembre 2012.

Inserm. Hémon D., Jouglé E., *Surmortalité liée à la canicule d'août 2003.*
http://www.cepidc.vesinet.inserm.fr/inserm/html/pdf/rapport_canicule_03.pdf. Consulté le 2 décembre 2012.

INVS. Rapport annuel 2003.

http://www.invs.sante.fr/publications/2004/rapport_annuel_2003/alertes_canicule_2003.pdf. Consulté le 2 décembre 2012.

Le RSA : une solution solidarité active,
<http://www.le-rsa.com/dossier-rsa/>, consulté le 28 décembre 2012.

www.legifrance.fr,
consulté le 31 décembre 2012.

Légifrance. *Le service public de la diffusion des lois, LOI n° 2008-1249 du 1er décembre 2008 généralisant le revenu de solidarité active et réformant les politiques d'insertion.* [http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?_idTexte=LEGITEXTS000001711111), 2008, consulté le 27 décembre 2012.

Létard V. Flandre H. Lepeltier S. *La France et les Français face à la canicule : les leçons d'une crise. Rapport n°195 du sénat, session ordinaire de 2003-2004 au nom de la mission commune d'information, 2004.*

<http://www.senat.fr/rap/r03-195/r03-1951.pdf>, consulté le 2 décembre 2012.

Loi d'orientation Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions.

<http://www.cnle.gouv.fr/Loi-d-orientation-du-29-juillet.html>.
Consulté le 28 décembre 2012.

Maisondieu J. *précarité économique, précarité affectivo-sexuelle et addiction.*
http://www.pistes.fr/swaps/53_173.htm. Consulté le 19 décembre 2012.

Ministère des affaires sociales et de la santé, Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique,
<http://www.social-sante.gouv.fr/>, 2009, consulté le 20 décembre 2012.

Ministère du travail, de l'emploi de la formation professionnelle et du dialogue social, La protection contre les discriminations,
<http://travail-emploi.gouv.fr>, consulté le 23 décembre 2012.

Portail du gouvernement, lutte contre l'exclusion,
www.social-sante.gouv.fr, consulté le 21 janvier 2013.

Présentation de l'UNCCASS,
<http://www.unccas.org/unccas/ccas-cias.asp>, consulté le 20 janvier 2013.

Présentation du CNLE et de ses membres,
<http://www.cnle.gouv.fr/>, consulté le 02 janvier 2013.

Rapport INSEE. Poursuite de la hausse du taux de chômage au deuxième trimestre 2012.
<http://www.insee.fr/fr/indicateurs/ind14/20120906/IRchomage-T212.pdf>.
6 septembre 2012.

Rapport INSEE. Immigrés et descendants d'immigrés en France.
http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/default.asp?page=abonnements/dossiers_actualite/situation-des-immigres.htm.
9 octobre 2012. Site mis à jour le 10 octobre 2012, consulté le 14 décembre 2012.

www.reseau-gesat.com, consulté le 31 décembre 2012.

Retraite des fonctionnaires, les nouvelles règles,
<http://www.vocationfonctionnaire.fr/retraite-des-fonctionnaires-les-nouvelles-regles-article00184.html>, consulté le 15 décembre 2012.

<http://www.vocationfonctionnaire.fr/retraite-des-fonctionnaires-les-nouvelles-regles-article00184.html>, consulté le 16 décembre 2012.

Sordes-Ader F, Tap P. *Précarité socio-économique et vulnérabilité.*
<http://www.pierretap.com/pdfs/203.pdf>.
Site mis à jour le 08 mars 2011. Consulté le 10 décembre 2012.

Un CLIC, c'est quoi ? clic-info.personnes-agees.gouv.fr/, consulté le 02 janvier 2013.

Sécurité sociale Assurance maladie, CMU complémentaire,
www.ameli.fr, consulté le 18 décembre 2012.

Vie publique au cœur du débat public, Les politiques d'insertion (1980-2009)
<http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politiques-insertion/chronologie/>, 2009.

La société inclusive, un édifice à construire¹

Charles GARDOU²

Lorsqu'un concept paraît, il est naturellement sujet à débat. Ni sa signification ni sa valeur ne sont gravées dans le marbre. Il en est donc ainsi de celui de société inclusive, aux multiples déclinaisons. On parle d'éducation, d'école et de lieux professionnels inclusifs. On souhaite des pratiques culturelles, artistiques, sportives ou touristiques inclusives. On désire des politiques, des législations, des structures et des dispositifs inclusifs. On aspire à un environnement inclusif. On espère un développement inclusif et, plus globalement, une culture inclusive.

Cependant, la rapide et ample diffusion de ce concept, avec son cortège de dérivés, le fait suspecter de n'être qu'un écran de fumée rhétorique. Un lieu commun abusivement mis en avant. Une nouvelle musique d'ambiance, une danse avec des mots, venus artificiellement se substituer à leurs ancêtres forgés autour de la notion d'intégration. « Une absurdité montée sur des échasses », aurait peut-être dit Jeremy Bentham. Que faut-il en penser ?

Est-il, au contraire, annonciateur d'une évolution de nos valeurs et de nos pratiques ? Constitue-t-il un changement de paradigme situant à un niveau supérieur nos conceptions de la vie commune ? Représente-t-il une optique susceptible de nourrir une vision renouvelée de notre patrimoine humain et social, dont les plus vulnérables demeurent souvent privés ? Reflète-t-il une autre manière de considérer cette expression de la fragilité humaine qu'est le handicap ?

Faute d'ausculter ses contours, ses plis et replis, l'on risque de passer à côté de son sens profond. Plus : de le dénaturer. Il importe donc d'interroger les différentes couches de significations de ce concept feuilleté, né dans un contexte paradoxal.

Des progrès sans précédent, dans le domaine scientifique et technique, de la connaissance de la vie et de l'univers, ont en effet changé le visage du monde. Ils ont transformé, du moins en certains lieux de la planète, les modes de vie de ses habitants. Cependant, les inégalités s'accroissent, ici comme là-bas. Dans nos sociétés industrielles, l'homo œconomicus fait régner la loi d'airain du marché et de la compétition sans merci. Et, en dépit d'un apparent consensus contre l'exclusion, il y a stagnation.

A l'encontre même de l'espoir séculaire de réduction des écarts, des îlots de commodités côtoient des océans d'empêchements. Cette dissymétrie, ou plutôt cette coupure, est l'un des faits les plus préoccupants de notre temps contradictoire.

Dans un tel paysage, sur quels fondements une société inclusive peut-elle se bâtir ? En référence à quels principes et exigences renvoyant, pour une part, aux universaux de notre condition humaine et, pour une autre, aux biens communs à répartir avec équité ?

Cinq axiomes - au sens premier de « ce qui vaut, qui est jugé digne » - constituent les piliers sur lesquels mérite de s'appuyer l'édifice à construire.

Le premier - celui que nous développerons ensuite - soutient que nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social.

Le deuxième affirme que l'exclusivité de la norme c'est personne et que la diversité c'est tout le monde.

Il n'existe ni norme ni conformité absolues. La vie, qui est expérience et improvisation, intègre sans cesse du hors norme. L'exclusivité d'une norme, culturellement construite, au gré du temps ou des cultures, et imposée par ceux qui se conçoivent comme la référence de la conformité, aggrave les rapports de domination et de violence, auxquels sont exposées les personnes dont un dysfonctionnement physique ou mental amplifie la dépendance. Les personnes en situation de handicap ne relèvent pas d'un type humain à part. Comme tous les êtres humains disséminés sur la planète, elles sont des variations sur un même thème : le fragile et le singulier. Elles ne sont pas d'« étranges étrangers » derrière des allures bizarres, floues, désaffectivées, lointaines, que l'on identifie à leur syndrome. Il n'existe aucune différence de nature fondamentale entre elles et les autres. Cela reste vrai, même en cas de déficiences très sévères.

Le troisième rappelle qu'il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule. Il n'y a pas plusieurs humanités : l'une forte, l'autre faible ; l'une à l'endroit, l'autre à l'envers ; l'une éminente, l'autre insignifiante. Mais une seule, dépositaire de notre condition universelle, au cœur de laquelle niche la vulnérabilité. Nous sommes tous entre un plus et un moins. Entre l'infime et l'infini. La stratification entre les vies ne tient pas, pas plus que celle entre les cultures. Claude Lévi-Strauss l'avait déjà si bien montré, il y a près de 60 ans, avec *Tristes Tropiques*.

Le quatrième avance que vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions. Victor Hugo le formulait ainsi : « C'est par le réel qu'on vit ; c'est par l'idéal qu'on existe. Les animaux vivent, l'homme existe ».

¹ Ce texte est extrait de notre dernier ouvrage, intitulé *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse, érès, 2012

² Anthropologue, professeur à l'Université Lumière Lyon 2, auteur de 16 ouvrages, parmi lesquels : *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule* [2012] ; *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action* [éd. 2011] ; *Pascal, Frida Kahlo et les autres... Ou quand la vulnérabilité devient force* [2009] ; *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques* [2011] ; *Le handicap par ceux qui le vivent* [2009]

Permettre d'exister à une personne fragilisée par un handicap enjoint, en premier lieu, de valoriser ses ressources, ses capacités, d'intensité et d'expression variables. Sous ses limites apparentes, il y a des compétences enfouies, des talents, une créativité, un génie singulier.

Lui permettre d'exister requiert, en deuxième lieu, de reconnaître ses désirs. Le sentiment d'exister ne consiste pas seulement à combler les besoins de bien-être organique. Il repose aussi sur l'expression et la prise en compte des désirs, qui ne sont pas un luxe réservé à ceux n'ayant pas de besoins « spéciaux », leur privilège exclusif, interdit aux plus fragiles. Or, ces derniers se voient trop cantonnés à leurs besoins particuliers, selon l'expression consacrée. Ils seraient seulement des nécessiteux, assimilés à leurs servitudes. Leurs désirs seraient superflus, voire incongrus. Satisfaire leurs besoins serait suffisant.

Permettre d'exister à une personne en situation de handicap commande, en troisième lieu, de l'« entendre », en dépit parfois de l'absence de mots. Chacun a son propre récit à communiquer, pour peu qu'on lui en laisse la latitude. Chacun désire parler en son nom propre et pouvoir dire « Je » pour raconter une histoire qui lui appartient.

Lui permettre d'exister nécessite, enfin, de la libérer de la cage des peurs ancestrales et des ignorances superstitieuses. La liste est longue des idées reçues, des préjugés, des stéréotypes et autres affabulations.

Le cinquième axiome souligne qu'une société humaine n'est rien sans des conditions d'équité et de liberté. Il renvoie à la problématique de la refondation de la justice sociale, de l'égalité formelle et de l'égalité réelle, des conditions de l'exercice effectif de la liberté. En effet, nos sociétés se disculpent volontiers de la multiplicité et de l'ampleur des phénomènes discriminatoires incessamment reproduits et considèrent généralement les injustices, les discriminations et les maltraitements de manière différente selon leurs victimes : certaines sont dénoncées à grand bruit ; d'autres passées sous silence ou niées. Dans la plupart des pays de monde, les personnes en situation de handicap subissent une justice et une citoyenneté à géométrie variable.

Nous concentrons donc mon propos sur le premier axiome, à savoir la question du patrimoine humain et social. Car il ne suffit pas -chacun l'expérimente- de vivre sur un même territoire pour appartenir à sa communauté. Encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique et communicationnel. Des étrangers, des populations isolées ou nomades, des minorités linguistiques ou culturelles et des membres d'autres groupes défavorisés ou marginalisés ne bénéficient pas pleinement de ce droit. C'est aussi le cas de nombreuses personnes en situation de handicap.

L'impact du handicap, qui affecte durement une grande partie de l'humanité, est généralement minoré dans l'évaluation des privations et autres formes d'injustice ou d'aliénation. Un certain évitement demeure la règle. Globalement inaperçue, la minorité numérique universelle, particulièrement vulnérable, de ceux qui vivent avec un corps ou un esprit rétif, se trouve pourtant en état d'urgence. Malgré le système actuel des Droits de l'homme, censé protéger et promouvoir leurs droits, les normes et

mécanismes en place ne parviennent pas à leur fournir une protection adéquate. En dépit de divers textes, règles et engagements nationaux ou internationaux, ils continuent, à des degrés divers, à faire l'objet de violations de leurs droits dans toutes les parties de la planète. Ils sont exposés à de multiples discriminations, à des défauts de soin et à des maltraitements actifs ou passifs. Victimes d'immixtions arbitraires ou illégales dans leur vie privée, leur famille ou leur domicile, ils n'ont guère la liberté de choisir leur lieu de vie et leurs accompagnants. Souvent, ils se trouvent aussi privés du droit, à partir de l'âge nubile, de fonder une famille et de conserver leur fertilité, en bénéficiant éventuellement d'une aide appropriée dans l'exercice de leurs responsabilités parentales. Ils ne bénéficient pas non plus de l'exercice de leurs droits politiques sur la base de l'égalité avec les autres.

« On dit aux gouvernants, aux hommes d'Etat et aux peuples de s'instruire par l'expérience de l'histoire. Mais ce qu'enseignent l'expérience et l'histoire, c'est que les peuples et les gouvernants n'ont jamais rien appris de l'histoire », écrivait Hegel, auquel semble donner raison le premier rapport mondial sur le handicap, élaboré conjointement par l'Organisation mondiale de la santé et la Banque mondiale. Venant combler une carence de systèmes d'information et d'indicateurs sanitaires ou sociaux, ce rapport, rendu public à New York le 9 juin 2011, indique que, sur une population mondiale de 7 milliards, plus d'un milliard de personnes sont en situation de handicap. Si l'on inclut les membres de leur famille (parents, fratries, conjoints) quotidiennement impliqués, plus d'un tiers des habitants de la planète se trouve donc concerné de façon directe ou indirecte.

Ce chiffre va croissant avec l'essor démographique mondial (3 milliards d'habitants en 1960 ; 4,5 en 1980 ; 6 en 2000), les progrès médicaux, l'amélioration des soins néonataux et l'allongement de l'espérance de vie. Il augmente aussi à cause des conflits armés (lorsqu'un enfant est tué, 3 sont blessés et handicapés) et des mines terrestres ; de l'expansion de la pauvreté, dont le handicap est à la fois facteur et produit ; de la malnutrition et du travail des enfants ; de la toxicomanie et du VIH/Sida ; des accidents et problèmes liés à l'environnement. En outre, des catastrophes d'origine naturelle ou humaine, parmi lesquelles le tremblement de terre de Fukushima au Japon en mars 2011, accompagnée d'une catastrophe nucléaire, et précédemment le séisme de janvier 2010 en Haïti, où près de 200 000 personnes supplémentaires vivent désormais le handicap au quotidien, ont fait prendre conscience de la détresse des plus fragiles en de tels cas.

Selon les données de ce même rapport, la plupart des personnes en situation de handicap rencontrent des obstacles à tout moment de leur existence et une sur cinq connaît de très graves difficultés dans sa vie quotidienne. Peu de pays, est-il précisé, ont mis en œuvre des dispositifs ajustés à leurs besoins spécifiques : leur accès à l'école reste entravé ; il en est de même pour l'accès aux lieux professionnels ou culturels, aux moyens de transport et aux technologies de la communication. Les chances restreintes de scolarisation compromettent leur devenir professionnel, aussi vivent-elles majoritairement en-deçà du seuil de la pauvreté. Prisonnières du cercle vicieux handicap-pauvreté-maltraitement-discrimination.

Leur histoire reste d'un monde qui a fait de la violation de leurs droits une donnée du fonctionnement des sociétés. Nous ne pouvons plus dire que nous en ignorons cette réalité objective : « Le réel, disait Gaston Bachelard n'est jamais ce qu'on pourrait croire mais il est toujours ce qu'on aurait dû penser ».

La Convention Internationale des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées, premier instrument international juridiquement contraignant, adoptée en 2006 par l'Assemblée Générale des Nations Unies ambitionne de remédier à ces injustifiables privations de patrimoine humain et social. Celles-ci prennent différentes allures :

Dans la plus extrême, les personnes en situation de handicap sont mises, de manière radicale, au ban de leur communauté d'appartenance. Une croyance inavouée qu'elles sont « naturellement autres » et une supposée improductivité les condamnent à un huis clos. Elles en font des êtres atopos, sans place dans la société. Maintenus dans des hors lieux. Dans un arrière-monde, sorte d'espace blanc, que les sociétés traditionnelles associaient à l'idée d'abandon, et d'inexistence sociale. Rendues invisibles, ontologiquement gommées.

Dans un autre cas de figure, elles sont orientées vers des lieux limitrophes. Dans ces structures dédiées, elles vivent entre parenthèses. Dans la plupart des cultures, la même tentation perdure : placer ces personnes spéciales dans des lieux spéciaux sous la responsabilité de spécialistes. Tenues à une certaine distance des activités collectives, elles ne sont que des visiteurs épisodiques de l'espace commun. Aux spécialistes et autres spécialisés de les accompagner sur des voies intermédiaires.

Enfin, si elles ne sont pas, directement ou indirectement, maintenues au-dehors de la société, il advient qu'elles connaissent un exil à l'intérieur. On les accepte sans toutefois les considérer comme des acteurs sociaux dignes de participer à la vie de la Cité. Des lignes de démarcation les placent en retrait du mouvement général. On les observe de loin. Dans les couloirs de circulation bien balisés, on ne traverse guère pour les rejoindre. Elles ne sont ni suffisamment éloignées pour ne pas les voir, ni assez étrangères pour les oublier. Ni suffisamment proches pour les reconnaître, ni assez familières pour écrire avec elles une histoire commune. Julien Green, éternel déraciné, marqué par l'inhumanité des événements de son siècle, évoquait « cet instant singulier où l'on se sent séparé du reste du monde par le fait qu'on est soi-même ».

L'Histoire de la folie à l'âge classique, sorte d'enquête historico-anthropologique à partir de données économiques, médicales, artistiques et sociales, met au jour les variations, au fil du temps, des mécanismes et modalités d'exclusion. Les sociétés, selon Michel Foucault, se caractérisent « selon la manière qu'elles ont de se débarrasser, non pas de leurs morts, mais de leurs vivants ». Les sociétés à bannissement, comme dans l'Antiquité grecque, chassent et exilent les non-conformes. Les sociétés à rachat ou à réparation compensent, convertissent en une dette le dommage subi par la personne exclue. Les sociétés massacantes ou purifiantes, comme en Occident à la fin des siècles médiévaux, punissent, torturent, tuent ou pratiquent des rituels purificateurs. Les sociétés enfermantes, à l'instar de celles des 16^{ème} et 17^{ème} siècles,

en une période où l'on arrêtaient les vagabonds, enfermait les pauvres et empêchait la mendicité, créent des institutions de séquestration et incarcèrent.

De l'école au bureau, de l'hôpital à la prison, des micro-pouvoirs soumettent à des dispositifs disciplinaires. Ils instituent des régimes de vérité qui donnent à voir des conceptions et pratiques, anciennes ou plus récentes, comme immuables. A l'origine des phénomènes d'exclusion, ils entravent l'accès au patrimoine commun.

A ce point de notre propos, formulons quelques remarques, qui puisent dans ce qui précède et qui fondent la notion qui nous préoccupe.

Une société n'est pas un club dont des membres pourraient accaparer l'héritage social à leur profit pour en jouir de façon exclusive et justifier, afin de le maintenir, un ordre qu'ils définiraient eux-mêmes. Elle n'est non plus un cercle réservé à certains affiliés, occupés à percevoir des subsides attachés à une « normalité » conçue et vécue comme souveraine. Elle n'est pas davantage un cénacle où les uns pourraient stipuler à d'autres, venus au monde mais interdits d'en faire pleinement partie : « Vous auriez les mêmes droits si vous étiez comme nous ». Il n'y a pas de carte de membre à acquérir, ni droit d'entrée à acquitter. Ni débiteurs, ni créanciers autorisés à mettre les plus vulnérables en coupe réglée. Ni centre ni périphérie.

Chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. Personne n'a l'apanage de prêter, de donner ou de refuser ce qui appartient à tous. Ce que les hommes se doivent les uns aux autres est incommensurable. Leurs destins sont enchevêtrés. Les vies sont liées. Tout est lié dans un grand ensemble, tissé de singularités, portant chacune une parcelle du sort commun.

Notre héritage social vertical, légué par nos devanciers, et notre héritage horizontal, issu de notre temps, composent un patrimoine indivis. Chaque citoyen a un droit égal à bénéficier de l'ensemble des biens sociaux : la ville, les transports, les espaces citoyens, les salles de cinéma, les bibliothèques, les structures de sport et de loisirs, etc. Et bien sûr, l'Ecole. Nos savoirs, notre culture, nos ressources artistiques font partie de ce capital collectif tramé de fils de couleurs multiples et indémêlables.

Aucune des parts de ce patrimoine ne peut être l'exclusive des « majoritaires », que la naissance ou le cours de la vie ont préservés du handicap, au détriment des « minoritaires », dont la destinée serait de n'en recueillir que des miettes. De la petite enfance jusqu'à grand âge, les exemples abondent pourtant de **faveurs manifestes consenties aux premiers, sans être** reconnues comme telles. Des comportements, discours, pratiques et institutions restent marquées par une culture de l'entre-soi. Le jeu social, orné des couleurs d'une répartition équitable, est faussé.

Comment désarçonner chez l'Homme qui, dès le début de son existence et pour des raisons de nécessité fut un prédateur, sa tendance à instituer la relation à l'autre sur le mode de la domination ? Sa propension à désirer l'exclusivité ? La captation du partage patrimonial représente une forme de prédation. Ecartée des biens communs et

dépossédée de possibilités de participation sociale comment une vie pourrait-elle s'accomplir ?

L'idée de société inclusive tourne le dos à toute forme de captation, qui accroît de fait le nombre de personnes empêchées de bénéficier, sur la base d'une égalité avec les autres, des moyens d'apprendre, de communiquer, de se cultiver, de travailler, de créer et de faire œuvre. Elle combat la dérive amenant à donner davantage aux déjà-possédants et des parts réduites à ceux qui, ayant le moins, nécessiteraient le soutien le plus affirmé. Elle s'oppose aux mécanismes par lesquels les premiers augmentent leur avantage sur les seconds, en réalisant des plus-values et en capitalisant les confort. C'est ce processus des avantages cumulés que Robert K. Merton, fondateur de la sociologie des sciences, a appelé l'effet Matthieu, en référence à une phrase du Nouveau Testament : « A celui qui a, il sera beaucoup donné et il vivra dans l'abondance, mais à celui qui n'a rien, il sera tout pris, même ce qu'il possédait ». Précisons toutefois que l'évangéliste Matthieu plaçait ces paroles dans la bouche d'un homme riche auquel, plus loin, il promet l'enfer.

En serait-on resté à la justice distributive, fondamentalement inégalitaire, d'Aristote dans son *Ethique à Nicomaque*. Il pensait que les êtres humains étaient naturellement hiérarchisés : certains, supérieurs par nature, destinés à commander ; d'autres, inférieurs, faits pour obéir. Ou ce que Platon appelait la vraie et parfaite égalité ; « celle qui donne plus à celui qui est le plus grand, moins à celui qui est moindre, à l'un et à l'autre dans la mesure de sa nature ».

Au regard de ces réalités humaines et sociale, l'adjectif *inclusif* traduit un double refus. D'une part, celui d'une société et de structures, de la petite enfance à l'adolescence et de l'âge adulte à la vieillesse, dont les seules personnes « non handicapées » se penseraient propriétaires, pour en faire leurs privilèges ou leurs plaisirs exclusifs, selon les mots de Montesquieu et de Rousseau. D'autre part, le refus de la mise à l'écart, dans des ailleurs improbables, de ceux que l'on juge gênants, étrangers, incompatibles.

S'il ne se réduit pas au cliché qu'il devient lorsque l'on se contente de l'opposer, sans le justifier, aux vocables dérivés du terme intégration, les deux optiques se distinguent. L'objectif de l'intégration est de faire entrer dans un ensemble, d'incorporer à lui. Un élément extérieur, mis dedans, est appelé à s'ajuster à un système préexistant. Ce qui est ici premier est l'adaptation de la personne : si elle espère s'intégrer, elle doit, d'une manière quelquefois assez proche de l'assimilation, se transformer, se normaliser, s'adapter ou se réadapter. Par contraste, une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un chez soi pour tous, sans neutraliser les besoins, les désirs et les destins singuliers ; sans les résorber dans le tout.

Néanmoins, ce chez soi pour tous ne serait que chimère s'il n'était assorti, dans tous les secteurs et tout au long de la vie, d'accompagnements et médiations compensatoires, de modalités de suppléance ou de contournement. En bref, toute une gamme d'accommodements, de modalités de suppléance ou de contournement pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs.

« Mettre dedans » ne suffit pas. Autorise-t-on chacun à apporter sa contribution originale à la vie sociale, culturelle et communautaire. Favorise-t-on l'éclosion et le déploiement de ses potentiels ?

Les accommodements ne se limitent à une action spécifique pour des groupes tenus pour spécifiques. Ils rendent plus confortable ; ils améliorent le mieux-être de tous. Qu'ils soient architecturaux, sociaux, éducatifs, pédagogiques, professionnels ou culturels, les plans inclinés sont universellement profitables. Une société inclusive n'est donc pas de l'ordre d'une nécessité liée au seul handicap : elle relève d'un investissement global.

Ce qui prime est l'action sur le contexte pour le rendre propice à tous, afin de signifier concrètement à chaque membre de la société : Ce qui fait votre singularité (votre âge, votre identité ou orientation sexuelle, vos caractéristiques génétiques, vos appartenances culturelles et sociales, votre langue et vos convictions, vos opinions politiques ou tout autre opinion, vos potentialités, vos difficultés ou votre handicap) ne peut vous priver du droit de jouir de l'ensemble des biens sociaux. Ils ne sont l'exclusivité de personne.

La vie de la Cité ne peut se jouer à huis clos, toutes portes fermées. Chacun a le droit inaliénable d'y prendre part, toute sa part, en bénéficiant, autant que de besoin, d'aides, de médiations ou d'accompagnements.

Les recommandations émises par les instances internationales appuient ce mouvement inclusif que notre société toute entière est mise au défi de relever. Le premier rapport mondial sur le handicap, déjà évoqué, demande ainsi aux Gouvernements de reconsidérer les politiques et programmes éducatifs, sociaux et économiques, indissociablement concernés ; de revoir les dispositions prises pour le respect et l'application des lois, en danger de devenir des rites incantatoires; de cerner les obstacles, afin de planifier des actions susceptibles de les réduire et de les supprimer.

L'enjeu est de taille : susciter et accompagner la transformation des esprits et des pratiques. Cela prendra du temps mais la nécessité est là : amender la terre pour en permettre l'accomplissement.

.....

Observer la pauvreté pour mieux la combattre

Antoine SONDAG¹

Dans les dernières années du XX^{ème} siècle, la pauvreté est devenue objet d'observation. Le terme même de pauvreté qui avait plus ou moins disparu du vocabulaire économique pour être cantonné au monde caritatif a retrouvé une signification. On s'est aperçu que la pauvreté ne se réduit pas à la pauvreté monétaire des personnes sans domicile, ni à celle des chômeurs, ni à celles des étrangers sans papiers : elle est multiforme et résulte souvent d'un cumul de fragilités et de ruptures. Ce changement de regard sur la pauvreté doit beaucoup aux associations engagées dans la lutte contre l'exclusion qui, sur la base de leur connaissance de terrain, ont obtenu des avancées décisives dans ce domaine.

La pauvreté est multidimensionnelle. Les personnes qui n'ont de problème que dans un seul secteur de leur existence (emploi, santé, revenus, relations, formation, logement,...) parviennent en général à trouver une solution fût-elle provisoire ou un pis aller. C'est le cumul des problèmes qui rend l'existence difficile ou impossible à maîtriser. C'est le côté cercle vicieux, le côté spirale infernale qui rend la pauvreté non maîtrisable et lui donne des allures de descente aux enfers. La personne n'a pas de revenus car elle n'a pas d'emploi, elle n'a pas d'emploi car elle n'a jamais travaillé et n'inspire donc pas confiance à un employeur potentiel, elle n'a jamais travaillé car elle n'a pas de diplôme, elle n'a pas de diplôme car elle ne réussissait pas à l'école vu que ses parents ne l'ont jamais poussée à réussir, eux-mêmes n'ayant jamais réussi à l'école qu'ils avaient d'ailleurs quittée très jeunes... voilà la puissance du cercle vicieux.

Le handicap joue un rôle dans cette malédiction de la pauvreté. Handicap moteur, sensoriel ou psychique. On ne parlera pas ici de handicap social, il s'agit sans doute d'un usage métaphorique du mot de handicap, et cela n'aide pas à comprendre la pauvreté, car dans ce contexte, le mot de handicap est en fait quasiment synonyme de marginalité ou d'exclusion. On peut certes qualifier de handicapés ceux qui n'ont pas assez de relations familiales, amicales ou sociales, de réseaux comme l'on dirait aujourd'hui... cela aide à la description du phénomène mais guère à la recherche des causes de cette situation.

L'impulsion législative

Le 29 juillet 1998, sous la pression des associations, le Parlement a voté la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions. Cette loi présente deux orientations fondamentales :

- Un traitement des exclusions : la loi affirme la complexité et la diversité des processus d'exclusion qu'elle entend combattre (perte d'emploi ou de logement, problèmes de santé, familiaux, financiers). De ce fait, le champ couvert par la loi d'orientation inclut l'emploi et la formation, le

logement, la santé, l'éducation et la culture, la protection sociale, le surendettement, la citoyenneté, le sport, les vacances, les loisirs ou encore les transports.

- L'accès aux droits fondamentaux : la loi considère que le problème des personnes en difficulté n'est pas de disposer de nouveaux droits mais d'avoir effectivement accès aux droits fondamentaux existants. L'essentiel des dispositions vise donc à créer les conditions et les procédures par lesquelles cet accès aux droits sera mieux garanti dans chacun des domaines de la vie pour les personnes les plus fragilisées par les mutations de la société.

En même temps, en réponse à une demande des associations, la loi crée l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES²) pour promouvoir la connaissance des phénomènes de pauvreté et d'exclusion. L'ONPES est composé à parts égales de représentants d'organismes statistiques publics, de chercheurs et de personnalités qualifiées issues du monde associatif.

On voit se préciser la conscience de la complexité des phénomènes de pauvreté et d'exclusion et la nécessité de mieux les comprendre pour mieux les combattre.

Les acteurs de l'observation

Il y a 20 ans, les données sur la pauvreté étaient rares et les études plus rares encore. Aujourd'hui, les organismes d'études se multiplient et les études et les données sont nombreuses. Les principaux acteurs dans le domaine sont les suivants :

- 1 Des organismes publics à vocation générale qui produisent des données utilisables par tous : INSEE³, INED⁴, DARES⁵, services statistiques des CAF⁶...
- 2 Un observatoire spécialisé dans le champ de la pauvreté : l'ONPES.
- 3 Des observatoires spécialisés sur certains aspects de la pauvreté : l'ODENORE⁷, l'Observatoire de la précarité énergétique⁸.
- 4 Des observatoires associatifs. On citera en particulier la Fondation abbé-Pierre pour le logement⁹, l'Observatoire de l'accès aux soins de Médecins du Monde¹⁰, l'Observatoire des inégalités¹¹, et le Rapport annuel sur la pauvreté du Secours Catholique¹².

² www.onpes.gouv.fr

³ Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques www.insee.fr

⁴ Institut National d'Etudes Démographiques www.ined.fr

⁵ Direction de l'animation, de la recherche, des études et des statistiques du ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social : www.travail-emploi.gouv.fr

⁶ Caisse Nationale des Allocations Familiales, service statistique : www.caf.fr

⁷ Observatoire DES NON-REcours aux droits et services : www.odenore.msh-alpes.fr

⁸ Réseau des acteurs de la pauvreté et de la précarité énergétique dans le logement : www.precarite-energie.org

⁹ Fondation abbé-Pierre pour le logement des défavorisés : www.fondation-abbé-pierre.fr

¹⁰ <http://www.medecinsdumonde.org/En-France/Observatoire-de-l-acces-aux-soins>

¹¹ www.inegalites.fr

¹² Rapport statistique du Secours Catholique : www.secours-catholique.org

¹ SecoursCatholiqueasondag57@yahoo.fr

Il faut dire un mot ici du rapport sur la pauvreté publié par le Secours Catholique. Il ne s'agit pas de statistiques concernant la pauvreté en France (et qui pourraient entrer en concurrence par exemple avec des données de l'INSEE). Le rapport du Secours Catholique concerne les personnes accueillies par l'association. Le rapport parle d'environ 700 000 situations de pauvreté. Situation : car ceux et celles qui frappent à la porte du Secours Catholique viennent parfois pour leur famille, et ils peuvent revenir plusieurs fois. On compte donc des situations, et cela concerne environ 1,5 million de personnes. Comparé aux 8 millions de « pauvres monétaires » que compte officiellement notre pays, ce chiffre de 1,5 million de personnes n'est donc pas insignifiant ou marginal. On peut aussi savoir que 90% des personnes qui frappent à la porte du Secours Catholique sont des pauvres monétaires (leurs revenus monétaires sont situés sous le seuil de pauvreté).

Il va sans dire que la qualité des statistiques du Secours Catholique (effectuées par des bénévoles dont le souci de faire des statistiques n'est pas la préoccupation première) ne prétend en rien concurrencer les organismes publics. Mais les chiffres indiqués et les réalités révélées à cette occasion sont pleins d'enseignement. Et de stimulations pour l'action.

Quel est l'intérêt de cette multiplicité d'organismes ?

Le paysage de l'observation de la pauvreté est donc particulièrement encombré et lorsqu'on regarde les sujets d'études, il est clair que ceux-ci se recoupent largement. Le risque est de produire des rapports qui s'empilent sans cohérence d'ensemble et sans effets réels.

Cependant, cette diversité peut être et est déjà une force dans la lutte contre la pauvreté. Tous les observateurs de la pauvreté ne sont pas également compétents et aptes à réaliser ces études, de par leur statut, leur mission et leurs moyens.

En ce qui concerne l'identification des problèmes, les observatoires associatifs jouent un rôle essentiel. Positionnés de fait du côté des pauvres, ils ont un point de vue radicalement différent de celui des observatoires administratifs. A partir de leur connaissance de terrain et des données qu'ils peuvent collecter, ils sont en mesure de repérer des fragilités : si aujourd'hui, par exemple, la vulnérabilité des mères seules est bien connue, c'est parce que des associations ont constaté qu'elles en accueillaient proportionnellement quatre fois plus qu'il n'y en a dans la population totale. Les associations ont en outre la liberté de choisir leur angle d'observation et de mettre en lumière des dysfonctionnements que les observatoires administratifs ne peuvent connaître : comment se fait-il que des personnes qui ont des droits se trouvent sans ressources ? Autre exemple : la récupération de sommes versées en trop par les CAF est certes légitime, mais elle peut aboutir à des catastrophes.

Il faudrait insister ici sur un point connu des spécialistes mais qui n'a pas encore fait surface dans le débat public ou médiatique et politique : la présence importante, disproportionnée de personnes avec des problèmes de santé mentale dans les prisons et au sein de la population sans domicile fixe. Certes, les spécialistes connaissent cette réalité. Les médecins des prisons publient régulièrement

des témoignages de leur travail dans ces institutions et nous alertent sur ce phénomène. Mais il n'a pas (encore ?) explosé dans le débat public, ce qui aurait sans doute incité les autorités politiques à s'en saisir. Il y a là une conjonction de pauvreté et de handicap qu'il convient de souligner. Comme il convient de s'indigner de la manière dont la France, une des sociétés les plus prospères sur cette planète, traite une partie de ses citoyens en situation de maladie mentale : les parquer dans des prisons ou les rejeter à la rue.

Mieux comprendre les mécanismes d'aide aux personnes vulnérables, c'est aussi voir ce qui les rend inefficaces. Si des organismes comme le Secours catholique et d'autres avaient déjà pointé le phénomène, l'Odenore s'est donné pour mission spécifique d'étudier le non-recours aux diverses aides. Mieux comprendre pourquoi des personnes renoncent à se faire connaître pour revendiquer leurs droits peut permettre, sans grands bouleversements, de corriger certaines erreurs dans la façon de contacter ces personnes ou de les informer. Les pauvres ne sont en effet pas seuls dans le champ de la pauvreté, ils ont affaire à quantité d'interlocuteurs (services sociaux, banques, administrations,...) dont les logiques et les comportements peuvent leur faciliter ou au contraire leur compliquer la vie. L'intimidation plus ou moins consciente pratiquée par certains agents, certaines formes d'infantilisation, le langage administratif, les compétences requises sur Internet, les répondants téléphoniques, les courriers officiels, la multiplication des guichets et des procédures, etc... sont autant d'obstacles qu'il importe de connaître et de corriger pour s'attaquer aux vrais problèmes. Cela amène à un objectif essentiel de l'observation de la pauvreté qui est d'induire un changement de regard sur les personnes qui la subissent : une chose est d'être pauvre, une autre d'être considéré comme négligent, incapable ou profiteur. La compréhension réciproque des logiques en jeu est fondamentale et doit amener à un respect mutuel. Les observatoires associatifs (et d'autres sans doute) organisent régulièrement dans ce but des colloques pour faire se rencontrer les divers acteurs dont les personnes en difficultés. C'est très souvent l'occasion de prendre conscience de la réalité des choses, de la dureté de la vie des personnes pauvres, des compétences et des stratégies qu'elles mettent en œuvre, des formes d'entraide qu'elles pratiquent, bien loin de se laisser simplement assister. C'est l'occasion aussi pour ces personnes de voir qu'elles ont affaire à des organisations qui cherchent tant bien que mal à les aider. C'est enfin l'occasion pour les intervenants de se rencontrer et de découvrir comment ils fonctionnent, parfois de façon incohérente d'un organisme à l'autre. Au niveau local, cela peut déboucher sur de meilleures collaborations. Enfin produire une connaissance n'a de sens que si cela débouche sur des propositions : les associations sont évidemment les mieux placées pour cela, mais cela nécessite ensuite des évaluations dont seules les administrations ont les compétences et les moyens.

Visibiliser la pauvreté et le handicap

On le voit, observer la pauvreté n'est pas chose simple et nécessite la confrontation de divers points de vue et compétences. La multiplicité d'observatoires d'initiatives, de compétences et de partenaires divers est une richesse. Les observatoires associatifs peuvent repérer en amont des phénomènes émergents.

Un exemple de phénomène sur lequel il convient d'attirer l'attention : l'importance des jeunes exclus du système scolaire (les drop out ou les décrocheurs en meilleur français). On sait que sans diplôme on ne trouve que difficilement du travail. Le jeune décrocheur entre ainsi dans le cercle vicieux de la marginalité. Plus grave : si des générations de décrocheurs viennent grossir les rangs de jeunes en marge de la société, sans vrai travail, sans espoir d'en trouver, des jeunes qui ont intériorisé le peu de chances objectives qu'ils ont d'en trouver, nous nous préparons des temps difficiles (difficiles pour ces jeunes, pour commencer). On estime en général que 100 à 150 000 jeunes dans chaque classe d'âge sont des décrocheurs. Sur une classe d'âge actuelle de l'ordre de 790 ou 800 000 jeunes. Si l'on additionne dix classes d'âge de décrocheurs, cela nous donne un « stock » d'environ un million de jeunes, entre 18 et 30 ans, qui n'ont pas de travail, pas de diplôme, guère d'expérience professionnelle. Et assez peu de perspectives de trouver un emploi ou d'en chercher un. Un million de jeunes vivent parmi nous, en marge de ce qui est considéré comme normal. En marge aussi de perspective d'avenir, en marge d'espoir de trouver une insertion sociale par le travail, par le revenu qu'il génère, la consommation que cela permet. Et cela dans une société qui vénère la consommation comme un mode d'insertion sociale, voire un mode de vie. Il s'agit simplement d'une bombe à retardement. Les sociologues de l'Union Européenne ont donné un nom à ce type de jeunes : NEET youth neither in employment nor education or training. On attend un nom français pour cette catégorie de personnes, mais la réalité est déjà présente sous nos yeux, sans que nous la voyions forcément clairement. Peut-être faute de pouvoir la nommer. La pauvreté est parfois invisible. Non pas aux yeux de ceux qui en subissent les effets. Mais à nos yeux d'observateurs distraits. Il convient de « visibiliser » certains phénomènes. Le débat médiatique peut y contribuer. Les statistiques, plus ou moins rigoureuses, peuvent aider à la prise de conscience de certains phénomènes. Et inciter à l'action.

La place du handicap dans les phénomènes de pauvreté et de marginalité sociale a sans doute été sous évaluée dans la période récente. Il convient de faire apparaître cette réalité publiquement, médiatiquement et dans la préoccupation politique. Afin de mieux la combattre.

.....

« Accompagner le parcours de la personne handicapée : quels projets de vie pour répondre aux effets du vieillissement ? »

En 2013, environ 12 % des adultes en établissements médico-sociaux ont au moins 55 ans, ce qui représente 25 000 personnes sur les 200 000 qui y sont accompagnées.

L'objectif de ces 9^{èmes} journées nationales de formation des personnels des services pour les adultes handicapés est de faire émerger les spécificités du vieillissement de ce public et de formuler les initiatives à prendre ainsi que les améliorations à apporter au dispositif d'accompagnement dans le secteur médico-social, auprès des personnes handicapées et de leurs aidants (en matière de pratiques professionnelles, d'organisation des structures ou de travail en réseau sur les territoires).

L'ANCREAI et le CREAHI d'Aquitaine vous invitent à ce temps d'échanges et de réflexions pour aider les professionnels à être en capacité d'anticiper ce vieillissement, de prévenir la survenue de ce nouveau facteur de vulnérabilité, de repérer son apparition et d'accompagner ses effets.

Jeudi 23 janvier 2014
&
Vendredi 24 janvier 2014

Informations complémentaires auprès du CREAHI d'Aquitaine :

Espace Rodesse
103 ter rue Belleville, CS 81487
33063 Bordeaux Cedex
Tél : 05.57.01.36.50 – Fax : 05.57.01.36.99
@ : info@creahi-aquitaine.org
www.creahi-aquitaine.org



Handicap, capacités, intégration et réalisation de soi

« La pauvreté est privation de capacités »
(Amartya Sen, 2003, p. 123)

Philippe ANTON¹ et Pierre TAP²

INTRODUCTION

Depuis un siècle, nous observons une avancée des politiques sociales en matière de gestion du handicap, dans un contexte qui situe depuis peu l'individu au centre d'une démarche intégrationniste articulant déterminants individuels et facteurs environnementaux (Ebersold, 1991 ; Tap, 1994 ; Ville, 1994, 2005).

Cette dynamique de changement a bénéficié d'un cadrage juridique qui définit avec la loi de 2005 et la mise en place des MDPH (Maisons départementales du Handicap), un nouveau paradigme situant la *compensation* et l'*accessibilité* comme les deux piliers opérationnels de la politique du handicap. (Fanjeau, 2007) et (Guyot, 2010).

La gouvernance qui en résulte doit contribuer à mettre en oeuvre une stratégie organisationnelle efficiente avec des pratiques d'évaluation facilitant une dynamique d'appropriation élaborée à partir d'un agir non compassionnel. En effet, l'intention de construction du sujet (Serfaty, 2003) passe par une volonté d'action intégratrice avec des modalités de compensation qui placent la personne dans une conduite du projet de vie ayant désormais à sa charge, comme le souligne Isabelle Ville (2008), l'élaboration de la norme de ses conduites.

Ce dispositif ambitieux représente donc un enjeu énorme au regard des leviers à mobiliser quant à la production des ressources inégalement disponibles et aux stratégies adaptatives à mettre en oeuvre, face aux transformations démographiques et aux mutations socio-économiques (Grenier, 2012) caractérisées par un vieillissement de la population et une montée de l'individualisme, accompagnée d'une chronicisation de l'effet de crise.

En effet, l'accentuation de la précarisation sociale, de la pauvreté et des formes d'exclusion conduisent aux limites de fonctionnement les politiques d'aides et de leur logique d'action, dans les fonctions managériales (faire ensemble), sociétales (être ensemble) et politiques (décider ensemble). (Blaise et al, 2010) et (Delmas, 2008).

Il s'agira donc ici de présenter dans un premier temps ces différents impacts sur les conditions de *vie et d'intégration*, les évolutions des représentations au regard de la complexité que revêt le handicap ; ensuite nous discuterons des enjeux adaptatifs et de la façon dont peut être analysée la dialectique entre l'*autonomie* et l'*hétéronomie dans le développement de la liberté de choix*. Nous fournirons enfin un éclairage descriptif sur le *processus de subjectivation* qui amène les personnes à vivre les situations dans une *dynamique*

d'engagement, cela en nous appuyant méthodologiquement sur les *processus psychologiques liés à l'action de pouvoir et à la créativité dans des contextes interactifs*.

I - Effets de contexte : Pauvreté, précarité et handicap

Le dossier de 2012 de la MRIE (Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion Rhône-Alpes) (Perrier et al., 2012) souligne les liens existants entre handicap et pauvreté en les associant à un registre de la double peine reposant sur des déterminants externes notamment liés aux processus « crisogènes » et à des effets de contexte liés à un marché de l'emploi pas suffisamment adapté.

Il s'agit de savoir si la crise est une variable explicative de l'expansion de la pauvreté dont le handicap serait à la fois facteur et produit, comme le décrit Gardou (2012, p. 21).

En juillet 2012, l'*Observatoire des inégalités* précisait que le chômage des travailleurs handicapés progressait plus vite que pour l'ensemble des actifs et que leur nombre a augmenté de 14% entre 2010 et 2011 (et de 38% par rapport à 2008).

Malgré le cadrage juridique (6% d'handicapés doivent être inclus dans la masse salariale³) les handicapés ont du mal à s'insérer dans le monde du travail.

Plusieurs études vont dans ce sens et montrent les intrications entre la pauvreté, les problèmes de santé et le handicap (Lollivier, Verger 2005). Elles ont pu ainsi mettre en évidence les effets du handicap sur les conditions d'accès à l'emploi (ONPES, 2011), la durée du chômage (Joselin, 2010), et le degré de sévérité de la déficience (OCDE, 2008).

De plus, Ebersold (2011) a démontré la difficulté des étudiants handicapés à accéder à l'enseignement supérieur (9% contre 28% de l'ensemble des étudiants non handicapés).

Amartya Sen, prix Nobel d'Economie 1998, évoque un lien entre la pauvreté et ce que l'on peut traduire par « capacités⁴ », que nous présenterons en détail plus loin. Dans le chapitre 4 de son nouveau modèle économique (2003), il définit la *pauvreté* comme « *privation de capacités* » (p.123). Celles-ci sont constituées par « les libertés substantielles qui permettent à un individu de mener le genre de vie qu'il a raison de souhaiter ». Il ne s'agit donc pas seulement de faiblesse ou de privation de revenus. Cette privation de capacités, se trouve accentuée lorsque la pauvreté et le handicap se cumulent.

³ « Tout employeur du secteur privé et tout établissement public à caractère industriel et commercial occupant au moins 20 salariés, doit employer des personnes handicapées, dans une proportion de 6 % de son effectif salarié. Cette obligation d'emploi s'applique établissement par établissement pour les entreprises à établissements multiples. Elle s'applique également aux personnes handicapées, dans la fonction publique selon des modalités particulières (sur ce point, on peut consulter le site du FIPHP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique) ».

⁴ En anglais, Amartya Sen utilise le terme « capabilities » et non « capacities ». Il fallait donc créer un terme équivalent en français. La définition proposée pour les capacités, liées aux libertés fondamentales, oblige à les différencier des « capacités ».

¹ Philippe Anton : Chef de Projet, Coordinateur, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. philippe.anton@avc.aphp.fr

² Pierre Tap : Professeur Emérite à l'Université de Toulouse2-Le-Mirail. pierretap@gmail.com ; www.pierretap.com

Il s'agit dès lors de mieux comprendre les rapports d'interpénétration entre ces notions (et ce qu'elles représentent de réalité), ce qui nécessite d'ouvrir le champ d'exploration sur un continuum établi entre précarité, pauvreté, handicap et phénomènes d'exclusions.

Malgré les évolutions imposées par la loi de 2005 concernant la prise en charge et l'accessibilité des personnes à mobilité réduite, les mentalités peinent à changer « accessibilité et précarité, les points noirs des personnes handicapées » titrait le quotidien *Corse matin* du 15 juillet 2011.

Précaire vient du latin *precarius*, « qui s'obtient par la prière ». Cette valeur implique donc une intervention supérieure (Cazals-Ferré et Llorca, 2004) mais aussi une « transcendance de l'Ego » dont nous verrons l'importance en terme de représentation identitaire dans l'élaboration du projet. Selon Vandecastelle et Lefebvre, (2006) « La précarité renvoie à l'insécurité, sa définition se distingue de la pauvreté qui renvoie à un état, « celui qui est pauvre », qui fait référence à un seuil dans une culture donnée ». Cette variable culturelle détermine aussi un niveau d'incertitude face à la perte d'objets sociaux et à leur représentation et les possibilités de jouir de ses droits fondamentaux.

La précarité est dans un entre-deux : entre la pauvreté d'une part, la désaffiliation sociale et vulnérabilité d'autre part. (Castel, 1995).

La pauvreté vient alors amputer la personne de sa capacité de prévoir la reconquête de ses droits par elle-même, l'empêchant de se projeter en l'avenir, comme le souligne Furtos (1999), par un processus de déliaison engageant le sujet vers la rupture. Abdel- Daim (2000) parle de *rétrécissement des espaces transitionnels* chez les sujets en situation de précarité, les conduisant vers des logiques d'enfermement, de déconstruction de sens, que nous pouvons imaginer par l'inversion de la spirale de développement.

La personne en situation de précarité se trouve privée de son pouvoir d'action par manque de moyens et de possibilités de choix (Oubrayrie-Roussel et Safont-Mottay, 2004) et c'est en matière de participation sociale que les inégalités sociales sont les plus marquées, évoquant en particulier des disparités dans la réponse sociale au handicap. Pierre Mormiche et Jean-François Ravaud (2005) montrent que les inégalités sociales dans le domaine du handicap se situent dans le prolongement des inégalités sociales de santé (Fourel, 2010), mais ils restent prudents dans l'analyse des causes, de la même façon que Ebersold (2011) reste prudent à propos des origines de l'exclusion.

La précarité peut entamer le lien de confiance dans une dynamique de co-production de la valeur utile comme nous le verrons pour sa fonction motrice de reprise transformatrice par la reliance d'affirmation de soi et l'affiliation.

Cependant toutes les personnes vivant une situation précaire, en termes économiques ne vivent pas cette situation de la même façon, ne sont pas toutes vulnérabilisées (Tap et Vasconcelos, 2004). En effet, l'individu se trouve aux prises avec des changements rapides dans une société avec des

wsystèmes *d'échanges affordants*¹ qui requièrent d'avoir à relever le défi d'une inter-construction à réinventer de la personne et des institutions (Tap, 1988).

Les notions de *précarité* et de *vulnérabilité* illustrent les interactions construites entre facteurs externes (précarité) et internes (vulnérabilité), impliquant l'intervention supposée d'un processus interne causant la vulnérabilité comme conséquence psychologique des pressions externes. Ce processus serait à associer aux multiples « touche pas à... » mis en avant aujourd'hui pour définir ce qui serait essentiel pour l'individu (ou pour les groupes) et qui aurait à voir avec le respect, la dignité personnelle, le besoin de reconnaissance (Honneth, 2000, 2006, Ricoeur, 1990, 2004, JM Ferry, 1991), ces dimensions étant aujourd'hui considérées comme essentielles pour la paix sociale, sous la condition qu'elles soient perçues et vécues comme mutuelles et réciproques.

II - Exclusion, discrimination et stigmatisation

La notion d'exclusion comme celle de handicap suppose l'existence de déterminants et de processus aussi bien externes qu'internes.

Certains auteurs, dont Serge Paugam (1996) soulignent la complexité à définir cet objet qui apparaît comme une notion polysémique avec des résonances historico-culturelles spécifiques à une société donnée et à ses systèmes de références.

Les processus sociodynamiques et psychodynamiques qui accompagnent le phénomène d'exclusion agissent sur les dimensions identitaires du sujet, figurant au travers de la clinique de la précarité par un double mouvement paradoxal, vouloir être en lien en amorçant une insertion et se protéger de tout investissement d'objet.

Cette réalité met en torsion chez le sujet la spirale de développement qui associe dans son mouvement les tensions intégratrices et réalisatrices entre réalité psychique et sociale participant à la construction identitaire par une dynamique complexe permettant de dépasser les aliénations (Tap, 1991).

Seeman (1959) avait proposé cinq dimensions de l'aliénation :

- ① l'impuissance (powerlessness),
- ② l'absence de signification (meaninglessness) (insignifiant, insensé..),
- ③ l'anomie (normlessness),
- ④ l'étrangeté aux valeurs (value isolation), ces quatre dimensions se cristallisant dans la cinquième qui les résume toutes,

¹ La théorie des affordances proposée par Gibson, psychologue (1977), implique l'hypothèse selon laquelle l'environnement naturel ou social nous offre des opportunités, des possibilités d'action. « Celles-ci sont supposées objectives, mais doivent toujours être mises en relation avec l'acteur qui peut les utiliser »

(Wikipedia). Si l'affordance des objets (naturels ou culturels) est supposée ne pas dépendre des besoins de l'utilisateur ni de ses représentations ou projections, elle dépend de la façon dont s'articulent les interactions entre le sujet et ces objets. Appliquer cette notion aux relations sociales oblige à revoir la place de ces « opportunités » (ressources), à opposer aux obstacles, contraintes ou risques impliqués dans la relation. Yves Clot évoque cette question lorsqu'il oppose, en un clin d'œil, des « Risques psychosociaux » (RPS) aux « Ressources psychologiques et sociales » (RPS) (2010, p. 103).

5 l'incapacité à se réaliser (self estrangement) incluant bien sûr l'incapacité à actualiser ses propres potentialités. Or, il est possible de définir le processus de personnalisation¹ (par lequel l'individu devient une personne) à partir des cinq dimensions inversées de l'aliénation, par une tentative de reprise subjectivante que nous présenterons plus loin.

La complexité des liens entre précarité, exclusion et handicap doit nous permettre de dépasser une lecture monocausale définie par Lazarus (2000), que l'on peut observer en glissant vers un réductionnisme méthodologique faisant « du corps social un corps souffrant », analogie prompte aux dérives de l'hygiénisme et au raccourci simpliste.

Selon Collet (2001), il semble que ce soit dans l'analyse de l'interaction entre conditions de vie et modes d'adaptation identitaires que l'on peut cerner les déterminants psychosociaux des trajectoires de précarisation.

Exclusion, pauvreté, précarité seraient ainsi liées et comprendre leurs interrelations nécessite de prendre en compte outre la réalité sociale, la dynamique des attributions stigmatisantes fondées sur les processus relationnels.

C. Levi-Strauss (1955)¹ évoquait que « toutes les sociétés comportent par nature une impureté incompatible avec les normes qu'elles proclament et qui se traduit concrètement par une certaine dose d'injustice, d'insensibilité, de cruauté »

Ces disparités soulèvent des questions fondamentales tant au niveau de la compréhension de la stigmatisation sociale, de l'équité qu'au niveau de la détermination de la mesure dans laquelle l'appartenance à un groupe et les représentations qui y sont construites influent sur le sens psychologique du handicap.

1 - DE L'INCLUSION À LA STIGMATISATION

Les évolutions réglementaires actuelles amènent à situer les personnes en situation de handicap comme membres à part entière de la société et que ni leur dignité ni leurs valeurs personnelles ne doivent être diminuées par leur déficience. Nous retrouvons ici dans l'esprit des textes, la dimension inclusive « d'une société décente se caractérisant par des institutions qui ne donnent pas le sentiment aux citoyens de se sentir humiliés et où ces derniers n'en humilient pas d'autres » (Gardou, 2012, p. 71).

L'inclusif pouvant être comme l'énonce Gardou « le refus de la mise à l'écart dans des ailleurs improbables de ceux que l'on juge gênants, étrangers, incompatibles » (2012, p. 36). L'incompatible renvoie quant à lui aux mécanismes de comparaison ce qui nous intéresse spécifiquement car pour Azzi (1998) la perception d'une forme d'injustice se réalise par deux processus : comparaison et jugement de l'équité des valeurs. Comparer, évaluer, catégoriser juger, c'est produire une pensée orientée dans un métasystème normatif (Clémence, 2001), qui amène à se représenter soi à travers l'autre. Toute catégorie de personnes est définie à travers des représentations mentales et sociales particulières

permettant de les situer et de les reconnaître (positivement ou négativement). Les représentations sociales constituent un processus actif interpénétré et construit avec le social. Celles-ci sont empreintes de singularités liées à l'espace de subjectivation et aux ressources sur lesquels elles sont bâties (Dalmon, Sordes-Ader, 2001).

Nous rappelons à partir des travaux de Clémence (2003) que la représentation se construit dans un espace social sous trois conditions :

- dispersion de l'information dans la rencontre de l'individu avec un objet social complexe ;
- focalisation sur certaines données ;
- pression à l'inférence concernant les effets de discours et les actes relatifs en rapport avec l'objet.

C'est à partir de ce processus de catégorisation que se trouvent orientées les identités collectives et les pratiques qui leur sont associées. C'est aussi à partir de ce processus que se construit et évolue l'identité personnelle. L'identité est une structure en permanente mutation fondée sur l'estime de soi ou la haine de soi, sur la hiérarchisation des valeurs ou des croyances (ou le rejet de ces valeurs et croyances), sur l'orientation, par un projet de soi (ou le refus d'un devenir).

Les enjeux de catégorisation sont fondamentaux pour mieux analyser les aspects paradoxaux entre l'inclusif et une réalité où les mesures juridiques font l'objet d'une reconnaissance équivoque sinon d'un discrédit (Ville, 2005), si l'on s'appuie sur les rapports établissant les liens entre discriminations et handicap (Halde, 2009).

Cette première lecture traduit ce que Sausse (2005) souligne quand elle évoque que la vérité d'une société s'exprime non pas dans les principes qu'elle affiche mais dans sa manière de les appliquer. Pour comprendre ces résistances, il est important d'analyser les croyances qui peuvent les générer. Selon Fries (2008), notre société est construite par des stéréotypes et préjugés qui participent à l'entretien d'une distance sociale entre les uns et les autres, interrogeant notre définition de l'intégration dans le désir de coopération.

Selon Gardou (2012), le handicap viendrait ainsi troubler « la quiétude d'une société qui rêve d'hommes et de femmes à zéro défaut ». Il serait une des figures possibles de l'étrangeté, vecteur d'une altérité menaçante qui cristallise les peurs et les angoisses et conduit au rejet inconscient et bien souvent conscient des personnes en situation de handicap par ceux qui ne le sont pas. (Buring, Seye, 2007) (Kristeva, 2003).

La position des personnes handicapées peut être perçue alors comme une position liminale « d'entre-deux » : ni exclue, ni totalement intégrée (Delmas, 2008), sur la marge, porteuses d'une potentialité procréatrice monstrueuse, source de rejet (Sausse, 2005). Selon Goffman (1996, 68) leur attribut constitue un stigmaté et son maniement n'est qu'un rameau d'une activité fondamentale dans la société à savoir le stéréotypage, « le profilage » de nos attentes normatives quant à la conduite et aux caractères d'autrui.

Le stigmaté est défini par Croizet et Leyens (2003) « comme une caractéristique associée à des traits et stéréotypes

¹ Lévi-Strauss C. (1955) *Tristes tropiques*, Paris, Presses Pocket, 1984, p. 462

négatifs qui font en sorte que ses possesseurs subiront une perte de statut et seront discriminés au point de faire partie d'un groupe particulier ».

Selon Castra (1995) cette réalité n'est pas incompatible avec une logique d'exclusion sociale prenant appui sur les accusations de contagion (Jodelet, 1989) qui fonde la règle de l'écart.

Les théories « incrémentielles » et « entitatives » de l'intelligence permettent d'étayer la nature explicative à ce type de situation en articulation avec les valeurs du système comme l'ont démontré Morchain, Codou et Priolo (2013).

2 - DISCRIMINATION ET ESSENTIALISATION

Les recherches sur les théories implicites de l'intelligence, depuis celles de Campbel (1958)¹, et de Dweck (1995)², permettent aujourd'hui d'opposer deux types de croyances sur la nature de l'intelligence, sans doute généralisables à l'ensemble des processus psychologiques. La « théorie de l'entité » correspond à la croyance selon laquelle l'intelligence est l'expression de qualités stables que l'on ne peut changer. En revanche, selon la « théorie incrémentielle », l'intelligence est une qualité perçue améliorable, grâce à l'effort » (Da Fonseca, thèse, 2004³). Les croyances de l'entité seraient fondées sur la certitude et la radicalité du jugement, alors que la croyance « incrémentielle » impliquerait une position fondée sur la plasticité, incluant donc l'amélioration des capacités évoquées (Lévy, Stroessner, & Dweck, 1998). L'entitativité se rapprocherait de l'essentialisme psychologique (Yzerbyt, Rocher et Schadron, 1997) reposant sur une croyance naïve selon laquelle de nombreuses identités ou catégories ont une essence (Medin et Ortony, 1989)⁴. Selon Da Fonseca, la croyance de type « entité » semble prédire anxiété et dépression chez les élèves⁵.

Le handicap serait ainsi associé à une catégorie naturelle et essentialisée « on naît handicapé, on le reste toute sa vie ». Selon Campbell (1958), la croyance « entitative » renvoie à la perception selon laquelle un agrégat social est conçu comme ayant une nature réelle (p.17, cité par Mc Connel & al., 1997).

Ces caractéristiques généralisatrices et innéistes vont déterminer les jugements envers les groupes naturellement autres « Ils sont tous pareils parce que c'est dans leur nature » Morchain et Schadron, 1999. Ces jugements vont ainsi permettre de justifier les actions conduites envers

¹ Campbell, D.T. (1958). *Common fate, similarity and other indices of the status of aggregates of persons as social entities*. *Behavioural Science*, 3, 14-25.

² Dweck, C. S.; Chiu, C. Y.; Hong, Y. Y. (1995). « *Implicit Theories: Elaboration and Extension of the Model* ». *Psychological Inquiry* 6 (4): 322-333. doi:10.1207/s15327965pli0604_12. edit

³ Da Fonseca, D. (2004) *Théories implicites de l'intelligence et difficultés scolaires : Approche Socio-Cognitive*. Université d'Aix-Marseille.

⁴ On retrouve bien sûr ici la discussion constante à propos de la dynamique des identités. En proposant la notion d'identisation (Tap, 1980) nous avons adopté une position incrémentielle pour expliquer que l'identité (perçue comme stable, constituée depuis longtemps...) est en constante évolution (ou parfois révolution, crise identitaire) fonctionnant sur un mode paradoxal en fonction des effets d'existence (ressemblances/différences ; conservation/transmutations, etc.).

⁵ Selon l'auteur (2004), « trois études expérimentales ont démontré que l'induction d'une théorie de l'entité de l'intelligence engendre chez les élèves une anxiété importante ainsi qu'une persévérance et une performance plus faibles. A l'inverse, l'induction d'une théorie incrémentielle de l'intelligence engendre une anxiété plus faible, une persévérance et une performance meilleures en particulier chez les élèves en grande difficulté scolaire ».

ce groupe ce qui a été lié à la perception de justice du monde (Lerner, 1980 ; Schadron et Morchain, 2003).

Cet axe de recherche permet de s'interroger sur le sens psychologique attribué au handicap notamment au regard des caractéristiques de la déficience, génétique ou liée aux événements de vie.

Les études mettent en avant les difficultés d'insertion professionnelle des personnes atteintes d'un handicap que celui-ci soit d'origine génétique soit (du fait d'un biais d'attribution) de déficiences liées aux circonstances de vie (Morchain, Louvet & Rohmer 2008) et ayant un effet sur leurs possibilités (Gardou, 2012, p. 69).

Gardou (2012, p. 55) nous dit également à ce sujet que « Rabaissée à leur déficience érigée en nature, à partir de laquelle on en vient à prédire leur devenir, on entrave leurs projets personnalisés d'éducation ou de vie et on met à mal les possibilités d'interaction avec elles ».

Ces travaux mettent en évidence une situation de seuil propre au handicap, complexe à articuler parce qu'elle cristallise des anomalies. Cependant il est intéressant de les définir au sens de Canguilhem car selon lui « l'anomal » c'est s'écarter d'un point de convergence normatif. Par conséquent : l'anomalie c'est la constitution par la diversité de la richesse d'une singularité non reproductible ; celle se distinguant du pathologique (Delmas, 2008).

Calvez (2000) nous invite, avec l'analyse de la liminalité, à sortir du clivage intégration-exclusion pour nous centrer sur la question de la constitution de l'ordre social et symbolique et sur la capacité de cet ordre à intégrer la diversité humaine. La liminalité déconstruit les niveaux de différenciation de statut au bénéfice d'une égale condition de dépendant qualifiée de « *communitas* », cette commune situation de dépendants caractérise leur situation d'interstice dans la société.

Il s'agira alors de confronter les cadres juridiques mis en place pour la *communitas* et les différentes approches d'auteurs au regard des universaux qui transcendent les réalités socio-culturelles, fondement de l'égalité et de la liberté.

3 - LIBERTÉ DE CHOIX, RESPONSABILITÉ ET PROJET DE VIE

3-1 Handicap et liberté de choix

Il peut paraître presque indécent d'associer le handicap et la liberté de choix, alors que, le plus souvent, le handicap s'impose à la personne. Pourtant la liberté de choix est incluse dans le premier principe général de la Convention sur les droits des personnes handicapées, votée et publiée par l'ONU en 2006.

L'article 3 de cette Convention met ainsi en avant ce premier principe fondé sur « Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix et de l'indépendance des personnes ».

Nous voudrions rappeler ici que la liberté de choix est déterminante dans la définition et la défense des tous les autres droits énumérés dans la dite Convention¹. La liberté de choix est un aspect déterminant de l'autonomie individuelle. Dans son article 19, la même Convention analyse les liens entre l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société. La perspective inclusive se caractérise par la capacité collective à conjuguer les singularités, sans les essentialiser (Gardou, 2012, p 43).

L'inclusif empêche la centrifugation culturelle en renvoyant aux marges ceux qui menacent l'existence du modèle dominant et de son emprise normative.

Comme toute autre personne, la personne handicapée a « le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix ». Les Etats s'engagent à faciliter la pleine jouissance de ce droit notamment en veillant que les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence, et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu particulier.

Cela renvoie à l'approche de Thomas (2009) où la liberté de choix se caractérise aussi bien dans la nature des tâches que dans la manière de les réaliser. Il s'agit pour l'individu d'utiliser sa propre capacité analytique et décisionnelle afin de produire une action d'une manière constructive et significative (Boesh, 1995).

Les personnes handicapées doivent avoir accès à une gamme de services à domicile ou en établissement, bénéficiant de services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer, pour éviter l'isolement et la ségrégation. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale doivent être mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et qu'ils soient adaptés à leurs besoins.

Cette Convention venait renforcer et compléter la résolution de l'ONU votée le 20 Décembre 1993 concernant « *Les règles Universelles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées* ».

3-2 La liberté de choix comme fondement de toute théorie de la Justice

Dans sa théorie de la Justice (2009), John Rawls met en avant trois principes, qu'il classe selon ce qu'il appelle « l'ordre lexical » : **1. L'égalité de liberté ; 2. L'égalité des chances ; 3. Le principe de différence** (que la gestion des inégalités prenne plus en compte les plus désavantagés).

La liberté de choix ou « égale liberté » est nécessairement première.

A quoi bon, en effet bénéficier d'une égalité de droits ou de chances si l'on n'a pas une liberté de choix.

L'accessibilité et la compensation constituent seulement des moyens opérationnels pour la mise en œuvre du choix des personnes et de l'égalité des chances.

¹ Ces autres droits sont ainsi énumérés et classés : 2. La non-discrimination ; 3. La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ; 4. Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ; 4. L'égalité des chances ; 5. L'accessibilité ; 6. L'égalité entre les hommes et les femmes ; 7. Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et 8. Le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

La liberté de choix est le principe qui doit permettre de juger in fine la politique du handicap.

Des interventions, des décisions sur la compensation est ce que cela augmente la liberté de choix qui est un aspect essentiel de la liberté positive.

L'égalité est possible quant la liberté effective est là dans dynamique de libération c'est l'image de l'aurore.

John Rawls évoque l'existence et l'importance des primary goods, des biens premiers, des ressources premières : les droits et les libertés, les possibilités offertes à l'individu, les revenus et les richesses.

3-3 Des capacités au projet de vie

L'économiste et philosophe indien Amartya Sen, Prix Nobel d'économie 1998, a repris, en l'orientant autrement, la théorie de John Rawls² et en la remplaçant dans un nouveau modèle économique incluant l'éthique, considérant l'économie comme une science morale³, obligeant de ce fait à repenser l'inégalité, en particulier celle associée à la richesse et à la pauvreté, au bien-être et au mal-être⁴.

Selon Amartya Sen, il convient de prendre en compte non seulement les « biens premiers » détenus par les individus (tels que définis par John Rawls), mais aussi les caractéristiques personnelles qui commandent la conversion des biens premiers en facultés personnelles de favoriser les fins (projet de vie, objectifs).

Il propose d'évoquer ces caractéristiques en termes de « capacités » (capabilities en anglais). Nous préférons utiliser le néologisme de capacités, même si le terme est souvent traduit par « capacités »⁵.

Une capacité (être capable de) peut se définir par une double capacité :

- 1 La capacité, potentielle et ou réalisatrice d'orienter sa vie par des choix (liberté de choix) et des projets (projets de vie).
- 2 La capacité de transformer les ressources (internes ou externes) en facultés personnelles de favoriser ses propres fins (projets, objectifs à poursuivre).

A partir des biens premiers et des capacités, l'individu peut élaborer un projet de vie. Comme l'indiquait déjà John Rawls : « Chaque individu a un projet rationnel de vie établi en fonction des conditions auxquelles il est soumis ». Par rapport aux droits disponibles, un projet de vie est celui qui ne peut être amélioré : il n'y a pas d'autre projet qui, quand

² Sen Amartya (2010) *L'idée de justice*, Paris, Flammarion.

³ Sen Amartya (2003) *L'économie est une science morale*. Paris, La Découverte ; Sen Amartya (2003) *Un nouveau modèle économique*. Développement, justice, liberté. Paris, Odile Jacob.

⁴ Sen Amartya (2000) *Repenser l'inégalité*. Paris, Seuil. Voir en particulier le chapitre 7 richesse et pauvreté, p. 149 et suivantes.

⁵ Capabilités = 1. Capacité (potentielle et/ou réalisatrice) d'orienter sa vie par des choix (liberté de choix) et des projets (projet de vie). 2. Capacité de transformer les ressources (internes ou externes) en facultés personnelles de favoriser ses propres fins (projets, objectifs à poursuivre). Différences entre capabilités/capacités et compétences : Les capabilités (liberté) sont le contraire de l'aliénation (ce que l'on subit). Elles impliquent en fait deux caractéristiques : une liberté de fonctionnement et une nécessaire démarche réalisatrice, alors que la capacité ou la compétence, dans leur sens habituel ne les impliquent pas nécessairement. Par ailleurs la notion de « compétence » implique des évaluations collectives (professionnelles, culturelles), une modélisation et une définition de bonnes pratiques, auxquelles les personnes concernées doivent se conformer.

tout est pris en considération, serait préférable¹ ». « Le bien d'une personne est déterminé par ce qui est pour elle, le projet de vie à long terme le plus rationnel, à condition de se placer dans des circonstances suffisamment favorables. Un homme est heureux quand il réussit plus ou moins à réaliser ce projet » (J. Rawls, op. cit., p. 123).

Selon Amartya Sen, la capacité d'une personne définit les différentes combinaisons de « fonctionnements qu'il lui est possible de mettre en œuvre ». Il s'agit donc d'une forme de liberté : la liberté de mener des modes de vie divers, un genre de vie souhaité.

Exemple : la différence entre une personne réduite à la famine et une personne choisissant de jeûner certains jours, ou de ne pas se nourrir de viande. La seconde a une capacité, alors que la première n'a aucune liberté dans le fonctionnement alimentaire².

A propos de projets, de projet de vie, notons que l'on peut accorder de l'importance à des opportunités non réalisées, mais qui persistent comme projets éventuels, plus ou moins concurrents. « (La vie implique le projet) et qui amène la question de l'adaptation ».

Le volontarisme marqué par l'engagement du législateur est prometteur mais si effectivement les personnes peuvent suivre librement leur mode de vie avec les moyens et les possibilités de les concrétiser, le quotidien montre que cet objectif est plus complexe à réaliser (Guyot, 2010).

En effet derrière les idéaux, il y a les décisions normatives avec une transformation dans la sphère publique des valeurs d'autonomie, de liberté et de responsabilité des sujets individuels et collectifs (Beaumat et Baubion-Broye, 2001, p.17). Cette réalité amène à analyser les contraintes et des ressources que les sujets peuvent mettre en œuvre pour tenter de les dépasser ou les accepter en engageant des stratégies adaptatives dans un mouvement de défenses de son identité et d'affirmation selon les événements et opportunités.

4 - STRATÉGIES D'ADAPTATIONS : S'AUTODÉTERMINER FACE À L'HÉTÉRONOMIE

L'autonomie n'est pas acquise mais résulte d'un projet supposant l'existence d'une tension entre autonomie et hétéronomie (Ansart-Dourlen, 2005). Ce processus suppose une interaction de l'individu et de son milieu avec ses vulnérabilités et contradictions s'inscrivant dans une voie de transformation où les rapports d'influences socio-historiques conduisent au passage à un sujet actif.

Les revendications d'autonomie trouvent aussi leur expression dans la mobilisation collective avec le développement de stratégies qui évacuent les discours centrés sur l'assistance (Castel, 1995), la pitié et la morale compassionnelle. Ces nouvelles formes d'actions constituent des moyens adaptatifs pour lutter contre les déterminismes sociaux en s'engageant

¹ Cette façon de définir le projet de vie est objet à discussion. Suis-je vraiment libre si un seul projet est possible en fonction de mes conditions de vie ?

² On peut objecter que la première personne peut jeûner ou ne pas manger de viande pour des raisons religieuses ou sanitaires. La question se trouve alors déplacée : la personne a-t-elle eu la liberté de choisir sa religion et les pratiques qui lui sont associées ? a-t-elle opéré des choix clairs sur la façon de gérer sa santé et de choisir les conduites alimentaires correspondantes ?

sur les questions d'utilité sociale, d'insertion sur le marché du travail, plus généralement de reconnaissance.

L'approche par la théorie de la privation relative nous permet de mieux cerner les processus cognitifs mis en œuvre lors des situations de discriminations fournissant des explications sur les modes de comparaison et les relations intergroupes dans le cadre de la mobilisation sociale. La privation relative est constituée de sentiments (mécontentement, frustration, sentiment d'injustice) prédisposant le sujet à la révolte. Ces sentiments ne proviennent pas nécessairement directement de conditions objectives telles que vécues par le sujet. Elle dépend de la comparaison sociale³.

Trois composantes principales caractérisent la théorie de la privation relative (Guimond et Tougas (1994)) :

- La privation relative est un sentiment d'insatisfaction ou d'injustice. A l'opposé de la privation est la gratification relative ;
- L'étude analyse la position d'étudiants handicapés comparés aux autres étudiants, ce qui implique le processus de comparaison sociale et ses liens avec les sentiments d'injustice entre les deux groupes d'appartenance ;
- Ces sentiments prédisposeraient les individus à l'action politique.

D'autres études également réalisées auprès des étudiants en situation de handicap nous apprennent que la préservation de l'estime de soi est significativement liée à la gratification intrapersonnelle. De plus, elles démontrent que la privation relative intergroupe et la gratification intrapersonnelle sont deux prédicteurs distincts du militantisme en faveur des personnes handicapées (Dif, Guimond, Martinot, Redersdorff, 2001).

Nous pouvons comparer ces résultats au paradoxe qu'évoque Koestler (1979) selon lequel l'individu peut fonctionner comme une entité autonome avec affirmation de soi mais également en terme de déformation intégrative en s'identifiant au groupe au travers d'identifications qui participent à la constitution de l'assertivité groupale. Plusieurs processus sont alors contradictoires entre le primat de l'être, défini comme assertivité et pouvant représenter une variable modératrice de stress avec des effets sur l'estime de soi (Ntsame, 2012) en opposition à l'intégration. L'assertivité a une fonction de différenciation dans le processus d'émergence de soi et de la personne. La notion de personne est à distinguer de celle d'individu (Martinez, 2005). Elle signifie le sujet qui tend à une véritable dignité et autonomie dans un tissage coopératif et solidaire avec l'autre. Cependant un conflit paradoxal entre la conception de l'acceptation et la résistance non agressive peut exister. Cette constatation nécessite d'analyser les difficultés de personnalisation chez les personnes handicapées en décrivant une organisation psychique autour de trois dimensions conflictuelles :

- **Le conflit de pouvoir** : accessibilité des institutions sociales, ces revendications impliquent un refus de laisser les personnes handicapées continuer à gérer héroïquement leurs spécificités.

³ La théorie de la privation relative a été construite par Stouffer et al. (1949) à partir des réactions de militaires au cours de la Seconde Guerre mondiale.

- **Le conflit de signification** : la gestion du handicap fait intervenir trois stratégies possibles contradictoires: faire le deuil du manque, s'adapter ou se réadapter et se réaliser.
- **Le conflit de valeurs** : toute personne a besoin intrinsèquement de se réaliser, cette tension réalisatrice est liée au bien être.

Il nous paraît essentiel de rappeler ici les expériences (reconstruites à partir du modèle historico-développemental) qui forgent l'être humain en interaction avec le contexte dans lequel il vit, et qui l'accepte et l'encourage.

4-1 Du passage de l'unicité à la diversité

Ces aspects nous obligent à évoquer le caractère paradoxal du développement où l'engagement peut, dans certains cas, apparaître comme une solution ou un enfermement. Par exemple : la victimisation est une stratégie sociale d'enfermement de l'autre, placé en position réifiée (réduit à l'état d'objet). Cet exemple souligne un paradoxe dans l'objectif à atteindre, d'un côté processus unificateur et de l'autre processus de diversification. Ce paradoxe interroge le fonctionnement du principe unificateur, le négatif étant les confusions identitaires fondées sur l'uniformité et la conformité avec ses conséquences, le positif concerne un processus de différenciation qui permet l'indépendance relative des membres du groupe. Celui-ci implique un aspect positif, principe d'une indépendance relative et un aspect négatif qui serait fondé sur la discrimination, c'est-à-dire la critique de la différence aux dépens des autres. A cet aspect paradoxal se trouve associée la question suivante : « En quoi l'unité ou la diversité interviennent-elles dans la lutte contre les discriminations ? »

Il faut justifier la fonction d'utilité de la diversité dans l'atteinte de l'objectif. La diversité peut être un processus complètement vide, l'attribution de diversité ne dit rien sur la qualité de fonctionnement par exemple des institutions.

Il ne suffit pas seulement d'évoquer la place de la diversité dans le dispositif, il faut la construire dans les dispositions. Exemple de propos recueillis auprès d'une personne « référente handicap¹ » : « Oui, mais j'aimerais pouvoir faire davantage pour les aider car c'est bien de pouvoir dire que le taux d'emploi approche les 6%, mais c'est en maintenant l'activité de notre propre personnel que nous remplissons nos obligations légales, la plupart des agents recensés sur la mission « handicap et travail » sont nos agents en reclassement, nous ne recrutons pas ou très peu de personnes handicapées ».

Il ne s'agit pas seulement d'énumérer la diversité, elle ne doit pas être juste qu'une donnée statistique à composante comptable comme dans certaines institutions où derrière la diversité se cache la mascarade du plan handicap dont les objectifs sont de lisser la masse salariale.

L'intégration implique autre chose et autrement, notamment par l'adaptation réciproque entre les structures d'accueil et les personnes ou groupes à accueillir ainsi que le respect

¹ Madame G. est « référente handicap », c'est à dire qu'elle a en charge d'appliquer la politique « handicap » sur son site professionnel (organisé au niveau central de son institution).

et l'articulation des différences et ressemblances et donc l'harmonisation des identités personnelles et des identités collectives multiples. Il s'agit donc là d'un idéal que prétend poursuivre tout groupe humain sans jamais l'atteindre dans la mesure même où les processus inverses de marginalisation et d'exclusion sont constamment à l'œuvre. Cependant, l'activité professionnelle peut devenir une ressource importante permettant de normaliser une vie quotidienne caractérisée par l'incertitude et la désaffiliation (Rosman, 1999). Le travail est associé à des valeurs qui permettraient de sortir d'une forme de stigmatisation.

4-2 Assertivité, affirmation de soi, Responsabilité et politique du welfare

Cette lecture nous conduit à poser la question de savoir quel est le prix de la différence, se différencier au mépris de la création ou paradoxalement se normaliser au prix de la représentation négative dans une société dite inclusive.

Ce dilemme met à l'épreuve l'individu dans son effort pour prouver à l'autre son utilité notamment dans le cadre d'une politique idéologique du *makeworkpay*².

En opposition avec l'Etat providence qui n'a pu prouver son efficacité dans la réduction des inégalités sociales ou la pauvreté, la politique du Welfare postule un Etat actif avec la fabrique d'acteurs économiques responsables, mobiles et flexibles aux normes de travail (Korpi et Palme, 1998) (Lebaron et Schultheis, 2011).

4-3 Un « je » de double face à un « jeu » de dupe

Cette normalisation conduit à une assimilation du tout, peu importe le coût, la méthode par les injonctions à être soi, à construire un projet de vie par la capacité à produire ses propres normes pouvant conduire ainsi à renforcer l'individualisme, paradoxe de la solidarité (Ville, 2005). Sticker (2002) a ainsi montré les liens entre le langage du handicap et la pensée dominante de notre société, à savoir l'idée de performance où la personne doit se battre pour convaincre.

Cependant, le passage de la charge de la preuve à la charge de l'élaboration de la norme de ses conduites constitue une transition historique qui amène à des paradoxes en coupant l'individu du social pour le rendre responsable de ses échecs, incapable de se construire dans l'épreuve.

Ces déplacements vont opérer une mutation de sens en fournissant une lecture se caractérisant par le manque, la diminution qui actionne en retour la résistance au mal ; au mieux l'entrée dans une résilience par le développement de compétences qui passent par la conduite de l'excellence dépassant le normalité moyenne en étant « plus que les autres » (Ville, 2008) ce coût de l'excellence et du sur-dépassement, véritable épreuve pour le soi, sublimant la souffrance en reconnaissance par l'épreuve du jugement social transformant la victime en héros.

Victime et héros sont des positions symétriques qui relèvent de la même logique et sont l'aboutissement de processus analogues. Le handicap produit une radicalisation des positions qui amènent le sujet à choisir (être victime/héros

² Le « *makeworkpay* » implique un individualisme négatif fondé sur une valorisation de l'attractivité financière du travail aux dépens des valeurs de solidarité.

statut d'exception) ou ni victime ni héros (statut ordinaire). Cette divergence qui oppose la vision idéologisante du héros s'appuie sur l'approche dynamique du dépassement en prise avec des stratégies de lutte. Celles-ci sont fondées sur la valence agressive à une position conceptuelle du dramatique entraînant le sujet à une élaboration de stratégies complexes et variées permettant de gérer les conversions symboliques, d'assurer des changements libérateurs et valorisants. Le dépassement du handicap par les personnes qui adoptent des stratégies adaptatives de type héroïsation serait probablement perçu plus positivement en termes de valeurs d'accomplissement de soi que les personnes en situation de handicap ne l'adoptant pas. Devenir image d'identification pour les autres interroge la notion de pouvoir sur autrui et sur soi, en termes de potentialité créatrice mais également la construction de l'identité partielle dans le travail et les modes de reconnaissance qui y sont établis dans des cadres institutionnels qui opèrent un masque de l'action. Servir l'autre ou se servir de lui, tel est le paradoxe de toute activité humaine, mais il y a intérêt à montrer l'importance de la dynamique d'interstructuration des sujets et des institutions dans laquelle on peut placer aussi bien les influences négatives (aliénation et instrumentalisation réciproques) que les influences positives (participation coopérative, identifications structurantes) (Tap, 1988).

Selon nous, le faire semblant occulte le stigmate (Goffman, 1973) non dans une signification dynamique mais dans un comble de la distance laissée historiquement par l'incertitude produite par l'apparente normalisation sociale et institutionnelle à faire du tout ensemble comme on peut le retrouver dans le sport.

4-4 Le sport en marge des limites

L'adoption d'un statut de sportif serait une condition nécessaire à l'inversion des stéréotypes pour certains auteurs qui s'appuient sur les perspectives de l'accessibilisation, développant une distinction entre déficience et invalidité en misant sur une transformation des représentations par la participation sociale (Genolini, 2007 ; Winance, 2003).

Le sport associatif est un enjeu dans la définition de l'identité professionnelle (Moliner, 1996) et l'idéologie sociale associée au dépassement de soi-même et des valeurs élitiste du sport sur le mode compétitif. Ces registres constituent le paradoxe de l'engagement sportif dans lequel le stigmatisé n'est valorisé qu'en référence à des normes qui l'excluent et en s'adaptant à ces valeurs qui le nient dans le même moment où elles le consacrent (Detrez, 2002).

Les études (Genolini, 2007) montrent un effet de contexte sur la représentation de la personne handicapée mentale qui semble positif. Cependant, une règle de l'écart est présente avec des processus de catégorisation qui différencient tant au plan des valeurs qui idéalisent le sportif qu'au plan affectivo-émotionnel.

L'engagement compétitif du handicapé mental sportif et du sportif ne se confondent pas.

Plus généralement la notion d'engagement suppose hypothèse que l'avenir est ouvert avec une conception ascendante.

La verticale des valeurs et l'accès à l'expression de l'identité

ontologique par référence idéalisée du moi empêche selon nous la diversité et la constitution de l'identité pragmatique¹. Cependant l'un des enjeux est l'horizontalité en situant l'action par la construction d'un lien pluriel qui conduit à entrer dans la diversité en n'agissant plus seul. Dans son chapitre sur l'action, Hannah Arendt définissant l'action, liée à la parole, déclare d'entrée de jeu : « La pluralité humaine, condition fondamentale de l'action et de la pensée, a le double caractère de l'égalité et de la distinction (chaque humain se distinguant de tout autre être, présent, passé ou futur » (1958/ 2012 p. 200).

Nous allons présenter dans notre dernière section les stratégies qui peuvent participer à l'amélioration continue des situations pour les personnes en situation de handicap et des fonctionnements institutionnels avec des leviers d'actions par l'accès au pouvoir (empowerment) qui s'inscrivent dans un processus plus large.

Ce processus de personnalisation (personnation) englobe :

- la gestion de la situation présente (stratégies d'adaptation, de coping, reliance)
- l'affirmation ou la défense de l'identité, actuelle et passée (stratégies identitaires, ancrages, attachements, affirmation du Moi ou du Nous)
- la quête de reconnaissance d'une position sociale (stratégies de positionnements et d'engagements sociaux, socialisation, légitimation, reconnaissance)
- l'orientation vers un devenir, impliquant des stratégies de projets (anticipation, ouverture, quête d'itinéraires).

5 - ENGAGEMENT ET DIVERSITÉ DES STRATÉGIES D'ADAPTATIONS ACTION AU POUVOIR

5-1 Prévoyance, prévision et projet de vie : le handicap, la personne handicapée et le projet : la transformation d'un état d'autodépréciation à une « narcissisation de la conduite ».

Anticiper peut vouloir dire mettre en place des stratégies de coping, faisant agir des ressorts invisibles (Fischer, 1994) c'est-à-dire un processus de relance qu'il est difficile de signifier en terme bio-social mais qui suppose un type d'implication particulière. L'anticipation devient ainsi moyen pour agir contre l'inclusion ségrégative. L'inclusion ségrégative est une dynamique qui cloisonne, qui enferme les personnes dans des institutions et des filières spécialisées et qui a pour fonction à la fois de porter attention à la personne handicapée mais aussi de la mettre à l'écart.

Nous pouvons y associer les situations que décrit Cunin (2008, p. 66) c'est-à-dire celles « produites par des facteurs environnementaux et non personnels reliés à l'empêchement des pouvoirs publics à corriger ou à défaut à réduire les situations de handicap ».

La personne « référent conditions de travail » nous montre également les formes d'impuissance et de mascarade qui découlent du défaut d'anticipation « Avec une surcharge de travail régulière les agents ne peuvent plus faire face à leur handicap et à leur travail, ils craquent. Problèmes familiaux,

¹ Carmel Camilleri a montré l'importance de la différenciation entre l'identité ontologique (ce que je suis consciemment, la définition globale de soi, en dehors des pratiques réelles) et l'identité pragmatique qui se construit dans le processus même de l'action (1990).

difficultés de transport, difficultés pour aller aux rendez-vous de spécialistes pendant les heures de travail, regardées collègues et des cadres quand les agents ne peuvent pas effectuer certaine tâche du fait de leur handicap ; il faudrait qu'une personne se consacre à temps plein pour faire du bon travail (Temps d'écoute – recherches de solutions adaptées à chaque situation individuelle – montage de dossier - groupe de parole et un soutien de la direction) ».

Transitions et crises se trouvent ici confondues, associées aux notions de rupture et de changement. Mais la transition, selon son degré d'anticipation, peut être une façon d'éviter la crise en gérant une continuité malgré tout. Une transition anticipée peut permettre au sujet de se relancer et de réagir aux contraintes de la situation par la mise en place soit de stratégies de prévention pour écarter l'événement non désiré, soit d'un projet à travers la définition des moyens nécessaires pour atteindre un but désiré.

Le projet est une conduite d'anticipation supposant le pouvoir de se représenter l'inactuel et celui d'imaginer le temps futur. L'émergence et la construction d'un projet impliquent la capacité progressive à gérer du sens, à maîtriser des possibles, à faire des prévisions, à organiser de façon personnalisée ses perspectives temporelles, à planifier les phases de projet envisagé. Le projet est une capacité à réaliser des intentions, le projet advient quand les intentions se transforment en conduite, il implique des liens entre des significations (intentions) et des pratiques (réalisations) (Guitard et Latron-Gorsse, 2004).

Les scientifiques tendent à refuser la notion de « téléologie¹ » à propos de l'origine du projet, mais ils sont cependant amenés à accepter l'existence du processus de « téléonomie ». Par exemple, Jacques Monod écrit : « L'objectivité cependant nous oblige à reconnaître le caractère téléonomique des êtres vivants, à admettre que dans leurs structures et performances, ils réalisent et poursuivent un projet. Il y a donc là, au moins en apparence, une contradiction épistémologique profonde. Le problème central de la biologie, c'est cette contradiction elle-même, qu'il s'agit de résoudre si elle n'est qu'apparente, ou de prouver radicalement insoluble si en vérité il en est bien ainsi » (1970, pp. 37-38)².

De son côté, Hannah Arendt évoque la difficulté de lutter contre deux situations fondamentales du temps de vie, dans l'action : l'irréversibilité et l'imprévisibilité. « La rédemption possible de la situation d'irréversibilité c'est la faculté de pardonner. Contre l'imprévisibilité, contre la chaotique incertitude de l'avenir, le remède se trouve dans la faculté de faire et de tenir des promesses ». La première faculté (le pardon) permet de supprimer les actes du passé vécus comme des fautes et qui vous empêchent d'avancer. La seconde consiste à se lier par des promesses (des contrats).

¹ La téléologie (du grec *telos*, fin, but, et *logos*, étude) est l'étude de la finalité (cf. Aristote : finalité sous-jacente à la causalité, à la nature des choses). La position « finaliste » impliquerait une matérialisation (systémique) d'un sens nécessaire (dans l'auto-détermination par exemple). Téléologie (finaliste) et téléonomie (apparence) ne se confondent pas (Anthony Wilden a établi une différence signifiante entre elles, 1983, p. 564).

² La notion d'artefact parfois associée à la question de la finalité, est une réponse scientifique « orientée », en termes d'erreur de mesure et d'apparence. Cependant la question de Monod reste posée. Selon Alain Taché par exemple, la téléologie s'appliquerait aux systèmes incluant conscience et autodétermination, et la téléonomie aux systèmes n'incluant pas cette capacité (2004).

Elle permet de « disposer, dans cet océan d'incertitude qu'est l'avenir par définition, des îlots de sécurité » faute desquels aucune continuité, sans même parler de durée, ne serait possible dans les relations des hommes entre eux. Si nous n'étions pas liés par des promesses, nous serions incapables de conserver nos identités. Les deux facultés (être pardonné et promettre) dépendent de la pluralité, de la présence et de l'action d'autrui » (2012, p. 251). L'auteur ajoute « Nul ne peut se pardonner à soi-même, nul ne se sent lié par une promesse qu'il n'a faite qu'à soi ; pardon et promesse dans la solitude ou l'isolement demeurent irréels et ne peuvent avoir d'autre sens que celui d'un rôle que l'on joue pour soi ». Cette dernière remarque est objet à discussion, puisqu'elle minimise ou rejette l'existence de modalités de la construction de soi et du processus d'autonomisation, certes dans un cadre constant d'interdépendances !

Les intentions jouent ici un rôle important, comme construit où la place de la motivation est centrale en articulation avec les dimensions évaluatives d'orientation et d'accomplissement de soi co-dépendantes des systèmes de pressions sociales, psychologiques et culturelles (Roussel et Oubrayrie-Roussel, 2012).

La réalisation d'actes préalablement prévus implique la mise en oeuvre d'une énergie d'investissement et d'une dynamique de décision, dans la définition de buts (intermédiaires ou terminaux), dans le choix de moyens (matériels ou symboliques) et dans le suivi d'itinéraires facilitant l'élaboration ou l'exécution d'un projet (Tap, Esparbès, Sordes-Ader, 1995).

L'activation du processus stratégique implique l'articulation dynamique de trois éléments indispensables et indissociables;

- 1 **les acteurs** (individuels ou collectifs) avec leurs ressources, leurs contraintes et leurs potentialités ;
- 2 **la situation** avec sa nature, ses contraintes et ses enjeux ;
- 3 enfin, **les finalités poursuivies par les acteurs** (Camilleri et al., 1990).

Cette souplesse adaptative implique la capacité à faire des concessions et à gérer au mieux les exigences contradictoires (Esparbès-Pistre et Tap, 2001 ; Vinay, Esparbès-Pistre et Tap, 2000).

Toute stratégie se caractérise par l'articulation, chez un acteur individuel ou collectif, d'une *logique interne finalisée et de conduites réalisatrices* dégageant un degré de liberté. Mais si la liberté a cette valeur « instrumentale », elle a également une importance intrinsèque pour l'appréciation de la structure sociale. C'est pourquoi le bien-être en terme d'accomplissement (« well-being achievement ») dépend lui-même de la capacité car les choix que peut faire un individu contribuent à « rendre sa vie plus riche, de sa capacité à produire du bonheur ou à satisfaire des désirs humains » (Sen, 1982, p. 208).

Isaiah Berlin (1958), cité et pris en compte par Sen, propose *Deux concepts de liberté : la liberté négative est l'absence d'entraves*, tandis que la liberté positive, proche de l'idée de Droit et de réalisation de soi, désigne la possibilité de faire quelque chose. Les capacités sont donc plus directement

liées à la *liberté positive*, même si les deux libertés peuvent coexister dans les pratiques et les représentations des acteurs sociaux.

La définition de la *poursuite des buts* se discute car malgré l'importance du processus qui concerne le moi il faut s'adapter et répondre aux besoins de la personne et le projet est une façon de s'adapter, de retrouver une cohérence et de développer l'intégration. La recherche de sens permettrait un meilleur ajustement face à l'adversité. Pour Steger (2009) la recherche de sens est définie comme une démarche visant à trouver une utilité, un but à son existence en étant à la base de l'agir motivationnel.

Les expériences conduites au Québec sur la spiritualité dans les centres de réadaptation auprès des personnes en situation de handicap montrent comment la personne prend conscience de ses valeurs à travers une méthode qui permet de tracer l'expérience de vie en orientant la personne sur un désir à donner du sens à son expérience plutôt que par la recherche du plaisir et du pouvoir. Cette méthodologie centrée sur la résilience peut devenir une expérience significative de croissance (Chouinard, Mélançon & Mandeveille 2012).

Vincent Fries, psychologue et handicapé, que nous remercions ici de sa participation, confirme l'importance de l'utilité sociale du handicap : « *Pour moi, l'utilité sociale du handicap physique (car c'est mon cas puisque je suis atteint d'une myopathie congénitale autosomique récessive, et suis totalement dépendant d'une tierce personne) doit être comprise par rapport à la capacité de prévoyance sur le long terme. En effet, la présence dans la société des personnes handicapées, et il y en aura potentiellement de plus en plus, doit permettre aux autorités d'anticiper les besoins en matière d'intégration sociale, en matière d'accessibilité universelle, en matière de mise au travail avec les différents aménagements techniques nécessaires ainsi que les aménagements raisonnables au niveau, par exemple des horaires de travail. Il y a, bien évidemment, énormément de domaines dans lesquels on peut intervenir, du plus collectif au plus privé. Vouloir réintégrer par le travail les personnes handicapées, c'est pour moi ne pas oublier de prendre en compte tout ce qui permet d'accéder au travail, dans les conditions les plus proches des personnes valides. Dit autrement, cela signifie que je ne conçois pas une politique d'incitation à la mise des personnes handicapées sans une prise de conscience étroite de tous les à-côtés qui doit être résolu par la personne handicapée elle-même et par son entourage, avant, pour pouvoir exercer ce travail. Je pense par exemple au moyen de transport, collectif ou individuel, aux différents soins que la personne doit suivre, à l'accompagnement extérieur éventuel par des auxiliaires de vie, qui doit être assuré pour pouvoir exercer ce travail. Si un maillon de la chaîne n'a pas fonctionné, cela met en défaut la crédibilité de la personne handicapée vis-à-vis d'un potentiel employeur... Donc, c'est essentiellement d'une approche systémique de la problématique du handicap dont les pouvoirs publics doivent être conscients. Le handicap doit donc devenir le critère d'organisation d'une politique, quelle qu'elle soit. En effet, nous sommes tous potentiellement des personnes handicapées. Pierre Tap, que j'avais cité dans mon mémoire en psychologie disait dans l'un de ses articles : « *L'intégration, c'est l'articulation coopérative des différences* ».*

Donc, pour pouvoir intégrer la personne handicapée dans la société, et notamment dans le domaine du travail, il faut prendre en compte toutes les différences et tous les aspects qui pourraient contraindre la personne dans son intégration sociale au sens noble du terme. Donc, l'utilité sociale du handicap, c'est le prévisionnel ».

Par rapport à la construction identitaire, pour moi, le travail y participe, bien entendu, mais ce n'est évidemment pas exclusif. Pour moi, on peut très bien trouver son identité en dehors du travail et s'en porter très bien pour autant. J'estime que la personne handicapée peut développer des compétences en dehors du travail et en faire profiter la société. C'est encore de l'utilité sociale ! Il ne faut pas oublier que la première externe du handicap, c'est la personne handicapée elle-même et tous ses proches !

Les différents aspects de mobilisation évoqués pourraient être inefficace et empêcher toute résolution si elle n'aboutissait pas sur des moments de réalisation et d'inventions (individuelles et collectives). Ces moments de réalisation créatrice vont impliquer des aspects individuels et collectifs plus ou moins harmonisés permettant au sujet de se sortir de la crise. Cette sortie sera facilitée par trois processus :

- 1 *la cristallisation de nouvelles aspirations transformées en projet de conduite*
- 2 *la mise en œuvre du projet pour la réalisation créatrice des visées à travers des conduites de projet impliquant une programmation, une organisation éventuellement coopérative à travers des liens à travers des personnes ou groupe vivant la même situation critique (ex : l'association des alcooliques anonymes)*
- 3 *la relance ou la mise en route de nouveaux ancrages (engagement en relations avec des nouvelles personnes, de nouveaux groupes permettant la rééquilibrage des réseaux et l'émergence de nouveaux institués ».*

5-2 Accès au pouvoir (empowerment) et transcendance de soi

On ne saurait réduire la résilience à la gestion du stress. Elle implique la capacité à donner sens à la situation, l'accès à l'exercice d'un pouvoir sur la situation, mais aussi sur soi et sur les autres. On peut ainsi nommer l'accès au pouvoir (empowerment) comme le processus par lequel une personne qui se trouve dans des conditions de vie plus ou moins incapacitantes, développe par l'intermédiaire d'actions concrètes, le sentiment qu'il lui est possible d'exercer un plus grand contrôle sur les aspects de sa réalité psychologique et sociale. Ce sentiment aurait tendance à accentuer l'émergence d'autres sentiments tels que les sentiments d'autonomie, de signification, d'auto-efficacité et d'autodétermination, mais aussi de confiance en soi (évaluation positive de soi). Le terme empowerment a été diversement traduit. En français plusieurs concepts lui sont associés que l'on peut classer selon la nature des processus évoqués :

Deux processus psychologiques sont liés à l'empowerment :

- **Habilitation/Qualification** ; (la reconnaissance sociale, professionnelle)
- **Appropriation** ; (comment on s'approprié ce pouvoir en terme interne, identitaire)

Mais il faut ajouter un troisième processus, celui de la

potentialisation, proche de la notion de Latence dans la théorie du pouvoir proposée par Parsons (1966, 1971)¹, et de celle de potentiel évoquée par Rogers à propos du *Personal power* (1977, 1979)². L'accès au pouvoir (interne et externe) favorise la personnalisation comme *lutte d'un sujet pour se libérer des aliénations*, elles aussi internes et externes. L'accès au pouvoir, la quête du sens, celle de l'autonomie, la capacité de construire (ou reconstruire) un système de valeurs ou de développer des projets, permettent à la personne de se réaliser à travers des « mises en œuvres » (Tap, 1988, 1996).

On passe de la liberté de choix à la nécessité d'accéder à du pouvoir. Les trois niveaux d'*incapacités juridiques* » définis par les juristes : 1. La représentation/tutelle ; 2. l'assistance/ accompagnement ; 3. et l'autorisation concernent les handicapés de façon variable. Accéder au pouvoir, c'est déjà être en mesure d'assumer les interactions avec les autres personnes chargées de les accompagner ou de se substituer à elles dans certaines conditions. Dans la logique parsonnienne, le pouvoir est un des media d'échange (plus ou moins contraignant) associé à la « G. poursuite des buts ». Les autres media sont : la monnaie (A. échanges économiques), l'influence (I. échange par persuasion) et l'engagement (L. échange fondé sur le potentiel culturel). On peut dire que l'accès au pouvoir implique l'intervention croisée de ces quatre media d'échanges : la personne a du pouvoir lorsqu'elle peut organiser des projets et les réaliser ; lorsqu'elle a des moyens de choisir sa vie (monnaie), lorsqu'elle peut avoir de l'influence auprès des autres à partir de ses engagements professionnels, sociaux et culturels... Mais nous avons montré constamment ici combien l'hypothèse de la transcendance du Moi et de son fonctionnement héroïque entre en conflit avec la stratégie de l'homme ordinaire cherchant à développer la simplicité et la sagesse... mais c'est une autre histoire...

CONCLUSION

Nous avons pu mettre en perspective au travers de notre développement, les mesures d'améliorations qui ont contribué à constituer une avancée pour les personnes en situation de handicap.

Cependant, cette progression est ralentie ou déformée par diverses mutations dans la société, par des facteurs d'aggravations économiques qui nécessitent de maîtriser les niveaux d'incertitudes, au moyen de nouvelles méthodes d'analyse et de gestion de risques.

Les personnes en situation de handicap sont traversées par cette évolution culturelle qui tend à une optimisation des besoins par une redéfinition de la qualité selon des critères qui passent par de nouveaux modes d'évaluation et de référentiels.

¹ Parsons propose le modèle AGIL incluant quatre dimensions fonctionnelles (processus) de tout système d'action : A= Adaptation ; G = Goal-attainment (poursuite des buts) ; I = Intégration (cohérence interne et externe : intégration sociale..) ; L = Latence (maintien de modèles ; stabilité normative ; finalités). Parsons, (1971) ; Tap, 1989, p.51

² Tap et Oubrayrie-Roussel, 1999, 2004 ; Tap et Vasconcelos, 2004.

Face à cette production de normes constituées par la ligne de l'action publique, les projets sont alors à construire dans une création collective qui dépasse les mascarades et conduit à des organisations « capacitanes ».

Les ressources institutionnelles présentes dans les territoires doivent gagner en élasticité par une perméabilité fonctionnelle afin de mieux répondre aux besoins des personnes, de mieux comprendre la diversité, par exemple les stratégies des personnes migrantes (Fassin, 2000).

Cette prévision nécessite la mise en œuvre de projets concertés s'appuyant sur les ressources associatives, familiales pour faciliter une dynamique d'action au service du projet de vie global des personnes.

La concertation est donc fondamentale au profit des processus de construction collectif, de projets communs en vue du « faire ensemble » (Beuret, 2012). Ces deux aspects sont essentiels, car ils viennent questionner des processus symboliques en prenant en compte au sens d'évaluation, l'importance de la culture, des représentations sociales, de nos façons conscientes et inconscientes de donner de la valeur dans le processus de décisions (Anton & Valléry, 2013). L'intégration de cette perspective historico-développementale fait aussi écho à la clinique et à ses temporalités au sein d'un espace co-construit, de travail du lien et de développement des pratiques (Lemaire, 2007). La concertation reste avant tout un exercice de créativité dont l'intérêt réside dans la co-production d'une intelligence collective propice à l'innovation.

Il serait ainsi intéressant dans le cadre de la mobilisation des compétences des professionnels de mieux prédire les facteurs de réussite au projet avec le développement de certains outils, par exemple ceux utilisés actuellement au niveau de la mémoire transactive (Michinov, 2013). Grâce à la créativité constante des chercheurs nous voilà incités à travailler sur de nouveaux processus, mais nous nous en tiendrons là pour cette fois, et considérons la « mémoire transactive » comme projet à promouvoir !

.....

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abdel-Daim, A. (2000). Exclusion, précarité, marginalité et autres vulnérabilités, RESO.

Ansart-Dourlen, M. (2005). « Castoriadis. Autonomie et hétéronomie individuelles et collectives. Les fonctions de la vie imaginaire », Les cahiers psychologie politique [En ligne], numéro 7, Juillet 2005. URL : <http://lodel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=1111>

Anton, Ph. et Valléry, G. (2011) Apports et limites d'une démarche de concertation sociale : exemple d'un accompagnement à la constitution d'un dispositif de prévention des risques psychosociaux dans six structures hospitalières. Les mondes du Travail, 13, 139-159.

Azzi, A. (1998). From competitive interests, perceived injustice, and identity needs to collective action : Psychological mechanisms in ethnic nationalism. In C. Dandeker (Ed.), Violence and nationalism. New York : Transaction Press.

Beaumat, A., et Baubion-Broye, A. (2001). Apports de la psychologie de la personnalisation aux pratiques sociales d'aide à l'insertion des personnes en difficultés. In Oliveira Cruz, A. & Tap, P, Aprendizagem desenvolvimento, 10, (41/42), 15-24, Lisboa, institut Piaget Lisboa.

Berlin, I. (1958) Two Concepts of Liberty. in Isaiah Berlin (1969) Four Essays on Liberty. Oxford: Oxford University Press.

Beuret, J.-E. (2012). Mieux définir la concertation : du pourquoi au comment. Négociations, 1(17), 81-86.

- Blaise, J.-L., et al.** (2010). Quelle articulation, quelle convergence entre précarité et handicap en France et en Europe ? Module Interprofessionnelle de santé publique. Groupe 23, EHESP.
- Boesh, E.E.** (1995). L'action symbolique. Fondements de la psychologie culturelle. Paris, L'Harmattan
- Buhrig, M., & Seye, A.** (2007). Handicap et errance. Le soutien social en question. Thèse de doctorat de sciences de l'éducation, Université Lumière Lyon 2.
- Calvez, M.** (2000). La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap, *Prévenir*, 39, 2, 83-89
- Camilleri, C.** (1990). (dir.) Stratégies identitaires. PUF, Paris
- Campbell, D.T.** (1958). Common fate, similarity and other indices of the status of aggregates of persons as social entities. *Behavioural Science*, 3, 14-25.
- Castel, R.** (1995). Les métamorphoses de la question sociale. Gallimard, Paris.
- Castra, D.** (1995). Théorie de l'engagement et insertion professionnelle. *Connexions* 65, 159-176.
- Cazals-Ferré M.P., & Llorca, M.C.** (2004). Précarité et vulnérabilité : notions et approches, in P. Tap, et MdL Vasconcelos. Précarité et vulnérabilité psychologique, « hors collection », 29- 40, Toulouse, Eres.
- Chouinard, J., Mélançon, G. G., et Mandeville, L.** (2012). Le Fil d'Ariane : un outil favorisant la résilience en réadaptation. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 1(93), 135-158.
- Clémence, A.** (2001). Social positioning and social representations. in K. Deaux & G. Philogène (Eds), *Representations of the social: Bridging theoretical traditions*. Oxford: Blackwell.
- Clémence, A.** (2003). Sens et analyse des différences dans les représentations sociales in J.C Abric (eds.) *Méthodes d'étude des représentations sociales*. Erès, Ramonville St-Agne.
- Collet, M.** (2001). Dynamiques de précarisation, modes d'adaptation identitaire et interactions avec les logiques de santé. Mémoire de DEA de sociologie, Modes de Vie et Politiques Sociales, Paris 8.
- Croizet, J.-C., & Leyens, P.** (2003). Mauvaises réputations: Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale. Armand Colin/vuef, Paris.
- Cunin, J.-C.** (2008). Le handicap en France, chroniques d'un combat politique. Paris, Dunod
- Da Fonseca, D.** (2004). Théories implicites de l'intelligence et difficultés scolaires : Approche Socio-Cognitive. Université d'Aix-Marseille.
- Dalmon, P., Sordès-Ader, F. et Tap, P.** (2007). Evaluation de la qualité de vie des patients hémodialysés en Centre et en auto-dialyse. *Psychologie, Santé et Ouverture*. IV^e Congrès International de Psychologie de la Santé de Langue Française, Toulouse 20-22 Mai. Résumés, p. 298. (disponible www.pierretap.com n° 289).
- Delmas, C.** (2008). Sociologie et déficiences, FSSEP, Université de Lille 2.
- Detrez, C.** (2002). La construction sociale du corps. Paris, Le Seuil.
- Dif, S., Guimond, S., Martinot, D., & Redersdorff, S.** (2001). La théorie de la privation relative et les réactions au handicap: Le rôle des comparaisons intrapersonnelles dans la gestion de l'estime de soi. *Journal International de Psychologie*, 36(5), 314-328
- Dweck, C. S.; Chiu, C. Y.; Hong, Y. Y.** (1995). «Implicit Theories: Elaboration and Extension of the Model». *Psychological Inquiry* 6 (4): 322-333. doi:10.1207/s15327965pli0604_12. edit.
- Ebersold, S.** (1991). La notion de handicap : de l'inadaptation à l'exclusion. *Regards Sociologiques*, 1, 69-93.
- Ebersold, S.,** (2011). L'inclusion des étudiants handicapés dans l'enseignement tertiaire et dans l'emploi, OCDE, Paris.
- Esparbès-Pistre, F. et Tap, P.** (2001). Identité, projet et adaptation à l'âge adulte. *Carrièreologie, Revue francophone internationale*, vol. 8, 1, 133-145 (<http://www.carrierologie.uqam.ca/>).
- Fanjeau, C.** (2007). Accès à l'emploi et qualité de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés en milieu ordinaire de travail. Document d'études, 126, Dares.
- Fassin, D.** (2000). La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes d'aide d'urgence. in *Annales. Histoire, Sciences Sociales*. 55e année, 5, 955-981.
- Ferry, J.M.** (1991). Les puissances de l'expérience. 1. Le sujet et le verbe ; 2. Les ordres de la reconnaissance. Paris, Cerf (2 volumes).
- Fischer G.-N.** (1994). Le ressort invisible. Vivre l'extrême, Paris, Seuil.
- Fourel, P.** (2010). Quelles pistes pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, collection working papers, think tank européen pour la solidarité, www.pourlasolidarite.eu
- Fries, V.** (2008). On peut crever de solitude in C. Gardou *Le Handicap par ceux qui le vivent*, Pp. 199 – 209. Toulouse, Erès.
- Furtos J., Lahlou J., Laval C.** (1999). Points de vue de la clinique psychosociale, Recherche-action ministère de l'Emploi et de la Solidarité, FNARS et OSPERE, 2-100.
- Gardou, C.** (2008). *Le Handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse, Erès.
- Gardou, C.** (2012). La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule. Toulouse, Erès.
- Genolini, J.-P.** (2007). Handicap mental et personnalité sportive. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 3-4,(75-76), 93-104.
- Gibson, J.J.** (1977). The theory of affordances in R. Shaw and J. Bransford (Eds) *Perceiving acting knowing. Toward an ecological psychology*. Pp. 67-82. Hillsdale. NJ : Erlbaum.
- Goffman, E.** (1973). La mise en scène de la vie quotidienne. t.1 La présentation de soi ; t.2 Les relations en public. Paris, Editions de Minuit (coll. Le sens commun)
- Goffman, E.** (1996). Stigmate, les usagers sociaux des handicaps. Edition de Minuit, Paris
- Grenier, C.** (2012). Les MDPH: un triple regard pour ne pas diluer l'ambition de la loi de février 2005 – un questionnaire sur les pratiques professionnelles et la gouvernance des MDPH, www.thinktankdifferent.com
- Guimond, S., & Tougas, F.** (1994). Sentiments d'injustice et action collective: La privation relative. In R.Y. Bourhis, & J.P.Leyens (Eds.), *Stéréotypes, discrimination et relations intergroupes* (pp. 201-231). Liège: Mardaga.
- Guitard, L., & Latron-Gorsse, A.** (2004). Identité et projet en situation de précarité, in Tap, P.& De Lourdes Vasconcelos, M., *Précarité et vulnérabilité psychologique*, « hors collection », 141-151, Toulouse, Eres.
- Guyot, P.** (2010). Essai sur la liberté (de choisir) dans le champ du handicap : libre choix, projet de vie et capacités. *Bulletin d'information du Creai Bourgogne*, n° 309.
- Halde,** (2009). La Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité (Halde) a publié son rapport annuel 2009. http://www.halde.fr/IMG/pdf/dossier_presentation_2009.pdf
- Honneth, A.** (2000). La lutte pour la reconnaissance, Paris, Cerf
- Honneth, A.** (2006). La société du mépris, Paris, La Découverte.
- Jodelet, D.** (1989). Foliés et représentations sociales, Paris, PUF.
- Joselin, L.** (2010). L'insertion socioprofessionnelle des personnes en situation de handicap à Paris, Observatoire parisien des personnes en situations de handicap. Doc., Ronéoté, Paris.
- Koestler, A.** (1979). Janus, esquisse d'un système. Paris, Calmann-Levy.
- Korff Sausse S.** (2005). Un exclu pas comme les autres. *Handicap et exclusion. Cliniques méditerranéennes*, 2 (72), 133-146.
- Korpi, W. & Palme, J.** (1998). The Paradox of Redistribution and Strategies of Equality: Welfare.
- Kristeva, J.** (2003). Lettre au président de la République sur les citoyens en situations de handicap. À l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas. Paris, Fayard.
- Lazarus, A.** (2000). Les conséquences de la précarité d'un point de vue sociologique, *Pratiques de santé mentale*, 1, 5-11.
- Lebaron, F., & Schultheis, F.** (2011). Vers un état social européen ? Les enseignements de la politique européenne de lutte contre le chômage des jeunes (1997-2001) in S. Paugam (Dir.). *Repenser la solidarité* (873-886). Paris, PUF.
- Lemaire, J.-M.** (2007). Liens soignés, liens soignant « cliniques de concertation et violences de quartiers » *Cahiers de psychologie clinique*, 1 (28), 99-120.
- Lerner, M.J.** (1980). The belief in a just world: A fundamental delusion. New-York : Plenum.
- Lévi-Strauss C.** (1955). *Tristes tropiques*, Paris, Presses Pocket, 1984, p. 462.
- Lévy, S.; Stroessner, S. and Dweck, C.S.** (1998). Stereotype formation and endorsement: The role of implicit theories. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol 74(6), 1421-1436.
- Lollivier, S. et Verger, D.** (2005). Trois apports des données longitudinales à l'analyse de la pauvreté. *Économie et Statistique*, Insee, n° 383-384-385.
- Martinez, M.-L.** (2005). Intégration ou inclusion pour le handicap et la personne. Approche anthropologique des notions. in : Actes du colloque de l'ISP, Paris.

- McConnell, A. R., Sherman, S. J., & Hamilton, D. L.** (1997). Target entitativity: Implications for information processing about individual and group targets. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72, 750–762.
- Medin, D., & Ortony, A.** (1989). Psychological essentialism. In S. Vosniadou & A. Ortony (Eds.), *Similarity and analogical reasoning*, 179-195. Cambridge: Cambridge University Press.
- Michinov, E., & Michinov, N.** (2013). « Travail collaboratif et mémoire transactive : revue critique et perspectives de recherche », *Le travail humain*, 1, (76), 1-26.
- Moliner, P.** (1996). *Images et représentations sociales*. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.
- Monod, J.** (1970). *Le hasard et la nécessité. Essai sur la philosophie naturelle de la biologie moderne*, éditions du Seuil.
- Morchain, P., & Schadrion, G.** (1999). Stéréotypisation et jugeabilité : comment l'entitativité permet l'extrémisation du jugement concernant les groupes défavorisés. *Revue Internationale de Psychologie Sociale / International Review of Social Psychology*, 12, 25-46.
- Morchain, P., Codou, O., & Priolo, D.** (2013). Valeurs de Schwartz et perception d'entitativité. *Revista de Psihologia Sociala*, 31(1), 75-86.
- Morchain, P., Louvet, E., & Rohmer, O.** (2008). Etre ou naître handicapé : quel sens psychologique attribue-t-on au handicap ? In J.M. Hoc et Y. Corson (Eds.), *Actes du Congrès 2007 de la Société Française de Psychologie* (pp.217-223). [<http://www.sfpsy.org/IMG/pdf/actes-SFP2007.pdf>].
- Mormiche, P., & Ravaut, J-F** (2005). Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales. Observatoire des inégalités, http://www.inegalites.fr/spip.php?article207&var_recherche=handicap&id_mot=27
- Ntsame Sima, M.N.** (2012). Pour un modèle explicatif de l'épuisement professionnel et du bien être psychologique : vers une validation prévisionnelle et transculturelle. Thèse de doctorat Psychologie Sociale, Psychologie du Travail et des Organisations, Université Lille 3.
- OECD.** (2008). *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers* (Vol. 3) : Denmark, Finland, Ireland and the Netherlands, OECD, Paris.
- ONPES.** (2011). Bilan de 10 ans d'observation de la pauvreté et de l'exclusion sociale à l'heure de la crise, La documentation Française, Paris.
- Oubrayrie-Roussel, N., & Safont-Mottay, C.** (2004). Le choix des valeurs en situation précaire In Tap, P. et Vasconcelos, MdL., *Précarité et vulnérabilité psychologique*, « hors collection », 119- 140, Toulouse, Eres.
- Parsons, T.** (1971). *Sociétés : essai sur leur évolution comparée*. Paris, Dunod.
- Paugam, S.** (1996). *L'exclusion, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte.
- Perrier, F., & al.** (2012). Handicap et pauvreté la double peine. In Dossier annuel de la Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion Rhône Alpes, 115-184.
- Racamier, P.C** (1965). *Le Moi, le Soi, la personne et la psychose* (essai sur la personation). / Paul-Claude. *Evolution Psychiatrique*, vol. 28, n° 4.
- Ravaut, J.F. & Fardeau, M.** (1994). *Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologie d'évaluation*. Paris. CTNERHI-INSERM.
- Rawls, J.** (2009). *Théorie de la Justice*. Paris, Seuil.
- Ricoeur, P.** (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil.
- Ricoeur, P.** (2004). *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock.
- Rogers, C.** (1977). *On Personal Power: Inner Strength and Its Revolutionary Impact*. New York./ Delacorte Press.
- Rohmer & Louvet.** (2006). Mesure du bien-être psychologique dans un contexte de réadaptation fonctionnelle. *Psychologie Française*, 51, 141-154.
- Rosman, S.** (2007). *Sida et précarité, une double vulnérabilité*. L'Harmattan, 1999. San Francisco: Berrett-Kohler Publishers, 222 p.
- Schadrion, G., & Morchain, P.** (2003). Nécessité de justifier le sort d'un groupe et perception de son entitativité. *Nouvelle Revue de Psychologie Sociale / New Review of Social Psychology*, 2(2), 189-200.
- Seeman, M.** (1959). On the meaning of alienation. *American sociological review*, 24, 783-791
- Sen, A.** (2000). *Repenser l'inégalité*. Paris, Seuil.
- Sen, A.** (2003). *L'économie est une science morale*. Paris, La Découverte.
- Sen, A.** (2003). *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*. Paris, Odile Jacob.
- Sen, A.** (2010). *L'idée de justice*, Paris, Flammarion.
- Serfati, C.** (2003). Les dynamiques de la gouvernance globale, Cahier du GEMDEV n°29 – Développement durable : quelles dynamiques ? Université de Versailles Saint-Quentin.
- States Institutions, *Inequality and Poverty in the Western Countries*, *American Sociological Review* 63(5): 661-87.
- Steger, M. F.** (2009). *Meaning in life*. Dans S.J. Lopez, & C. R. Snyder (Eds), *Oxford handbook of positive psychology* (2nd) (pp.679-687). New York : Oxford University Press.
- Stiker, H-J.** (2002). Aspects socio-historique du handicap moteur, In *Déficiences motrices et situations de handicaps*, APF, 38-47.
- Stouffer, Samuel A., Edward A. Suchman, Leland C. DeVinney, Shirley A. Star, and Robin M. Williams, Jr.** (1949). *Studies in Social Psychology in World War II : The American Soldier*. Vol. 1, *Adjustment During Army Life*. Princeton: Princeton University Press. 125.
- Taché, A.** (2004). *L'adaptation. Un concept sociologique systémique*. Paris, L'Harmattan
- Tap, P.** (1988). *La Société Pygmalion. Intégration sociale et réalisation de soi*. Préface de Philippe Malrieu. Dunod. (disponible www.pierretap.com).
- Tap, P.** (1989). Talcott Parsons : le changement évolutif et l'individualisme institutionnel » in Malrieu, P. (ed.) *Dynamiques sociales et changements personnels*. Pp. 45-80.
- Tap, P.** (1991). Socialisation et construction de l'identité personnelle. In H. Malewska-Peyre et P. Tap *La socialisation de l'enfance à l'adolescence*. Pp. 49-73. Paris, P.U.F.
- Tap, P.** (1994). Personnalisation et handicap : l'identité et l'insertion sociale des personnes handicapées (avant propos) In J.F. Ravaut et M. Fardeau (dir.) *Insertion sociale des personnes handicapées : méthode d'évaluation*. CTNERHI Flash informations INSERM. 43-58.
- Tap, P.** (1996). Les enjeux psychologiques de l'intégration. *Aprendizagem Desenvolvimento*. N° 17-18, 31-39 (disponible www.pierretap.com n°152).
- Tap, P. et Oubrayrie-Roussel, N.** (1999). en portugais et en français : Personalizaçao e dinamica relational/Personnalisation et dynamique relationnelle. *A pessoa como centro*. *Revista de estudos rogerianos*. Lisboa, N°4. 41-84.
- Tap, P. et Oubrayrie-Roussel, N.** (2004). Dynamique transactionnelle et relations de pouvoir entre adolescents et parents (analyse critique de l'empowerment) in E. Palacio-Quentin, J.M. Bouchard et B. Terrisse *Questions d'éducation familiale*. Pp. 27-52. Québec. Quebecor Media.
- Tap, P. et Vasconcelos, MdL** (2004). Précarité et vulnérabilité psychologique. Comparaisons franco-portugaises Erès et Fondation Bissaya Barreto. (également en portugais : *Precariedade e vulnerabilidade psicológica Fundação Bissaya Barreto e Eres*). Toulouse, Coimbra.
- Thomas, K.** (2009). *Intrinsic Motivation at Work What really Drives Employee Engagement*.
- Vandecasteele, I et Lefebvre, A.** (2006). De la fragilisation à la rupture du lien social : approche clinique des impacts psychiques de la précarité et du processus d'exclusion sociale, *Cahiers de psychologie clinique*, 1/2006, 26,137-162.
- Ville, I.** (1994). Approche interactionniste de l'insertion des personnes atteintes de déficiences motrices. Identités-rôles sociaux-conditions de vie. In J.F. Ravaut et M. Fardeau (dir.) *Insertion sociale des personnes handicapées : méthode d'évaluation*. CTNERHI Flash informations INSERM. 87-102.
- Ville, I.** (2005). Traitement social des déficiences et expérience du handicap en France. In: *Santé, Société et Solidarité*, n°2. Handicaps et personnes handicapées, 135-143.
- Ville, I.** (2008). Le handicap comme « épreuve de soi ». Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience. *Mémoire pour l'obtention de l'HDR en sociologie*. Université de Rennes 2 Haute-Bretagne
- Vinay, A., Esparbès-Pistre, S. et Tap, P.** (2000). Attachement et stratégie de coping chez l'individu résilient. *Revue Internationale de l'éducation familiale*. N° spécial Résilience. , 4,1, 9 – 35
- Wilden, A.** (1983). *Système et structure. Essais sur la communication et l'échange*, Boréal Express, Montréal, 1983. Version complète et définitive.
- Winance, (2003).** La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension. *Sciences sociales et Santé*, 2003/06, vol. 21, n° 2, 5-31, 4 tabl. réf. 3p.
- Yzerbyt, V. Y., Rocher, S., & Schadrion, G.** (1997). Stereotypes as explanations: A subjective essentialistic view of group perception. In R. Spears, P. Oakes, N. Ellemers, & A. Haslam (Eds.), *The psychology of stereotyping and group life* (pp. 20–50). London: Basil Blackwell.

Le rôle décisif du bénévolat dans la lutte contre l'exclusion Du vécu relationnel à l'utopie : des liens fraternels à construire ?

« Les bénévoles prennent la parole dans le débat sur la dépendance »

JF Serres, Secrétaire général, Association les petits frères des Pauvres

Manuel PINTO¹ et Marika RICHELTO²

Depuis 1946, les petits frères des Pauvres accompagnent, dans une relation fraternelle, des personnes - en priorité de plus de 50 ans - souffrant de solitude, de pauvreté, d'exclusion, de maladies graves. La part de la population en situation d'isolement et de dépendance augmentant de manière significative avec l'âge, les petits frères des Pauvres rappellent leur alerte concernant la solitude des personnes âgées.

ISOLEMENT ET SOLITUDE FONT ÉCHO...

Selon une enquête nationale menée en 2006, par le Collectif Combattre la solitude, auprès de 5000 personnes âgées en France, une personne sur 5 n'a pas l'occasion de parler à quelqu'un chaque jour. L'isolement, le fait d'être seul, se mesure.

La solitude, « se sentir seul », se ressent, elle est un sentiment. Si la solitude peut se choisir, elle est le plus souvent une souffrance subie. La solitude peut s'exprimer, s'écouter, si et seulement si une personne est là pour l'entendre.

Il y a une corrélation entre solitude et isolement. Même si l'on peut être isolé et ne pas souffrir de solitude, ou inversement être entouré et se sentir seul, les personnes isolées ont plus de risques de souffrir de solitude. Selon cette enquête, 59% des personnes ayant un faible entourage disent souffrir de solitude, contre 21% de celles qui bénéficient d'un entourage dense.

« Un des mécanismes à la base de la solitude est le manque de liens véritablement intimes, l'absence de relations émotionnelles étroites ». L'écart entre les attentes relationnelles et les relations effectives, en terme de qualité, de quantité, de variété, prend là tout son sens. L'unicité de chaque être amène à dire que toutes les solitudes doivent pouvoir s'exprimer, être considérées et prise en compte. Les personnes qui souffrent de solitude, de précarité ou de troubles de l'autonomie sont de plus en plus mises à l'écart. Elles deviennent invisibles, se replient sur elles-mêmes, perdent l'accès à leur droit, à la parole. Insidieusement, progressivement, leur dignité et leur citoyenneté s'en trouvent déniées.

Le défi est d'aller vers ces personnes, surtout lorsqu'elles vivent dans des lieux de vie qui les marginalisent encore plus, et qu'elles ne trouvent plus le courage de se faire connaître, ni les moyens d'accéder à des services adéquats et à leurs droits.

... À DES MOMENTS DE VIE

Elise et Marie au Manier³.

Elise, pratiquante assidue du jeu de la pétanque est, à 85 ans, prostrée dans son fauteuil roulant. Elle répond présente quand une bénévole du Manier passionnée elle aussi, y organise un concours avec équipes mixtes et arbitrage officiel. Elise ne sait comment jouer. Thomas, 6 ans, fils d'une jeune bénévole, trouve la solution. Elise tire et pointe, bien calée dans son fauteuil. Thomas cavale, récupère les boules, les remet dans la main d'Elise. Très fiers, ils remportent le 3^{ème} prix.

Ce jour-là, Marie est absente, repliée sur elle-même, agressive. A 52 ans, elle n'a pas pu apprendre à lire, ses propos sont difficiles à suivre. Au Manier, elle fréquente l'atelier chant. Elle respire, se tient debout au milieu d'un groupe, écoute. Une bénévole lui souffle les textes qu'elle ne mémorise pas. Lors du concert du 50^{ème} anniversaire de la Fraternité de Marseille, Marie sort du groupe, chante seule et qu'importe si elle oublie quelques paroles. Qu'a-t-elle ressenti quand 300 personnes debout l'ont applaudie à tout rompre ? Elise et Marie se rencontrent le 24 décembre au soir. Dans un Manier décoré avec soin, elles admirent les santons en papier mâché, la crèche en carton, fabriqués par les personnes âgées de l'atelier d'art plastique. Elles réveillent avec 35 invités, personnes âgées, bénévoles anciens et nouveaux venus qui, ce soir, offrent présence et amitié. En clôturant l'année à la campagne Le Manier, Noël réunit la famille petits frères qui se réinventent dans la tradition et le partage.

« Avec les plus pauvres, vivre la fraternité »

« Avec les plus pauvres, vivre la fraternité », c'est le projet associatif 2010-2015 des petits frères des Pauvres. Les trois missions sociales Accompagner, Agir collectivement, témoigner-alerter, tracent l'ensemble de l'engagement associatif des petits frères des Pauvres, dans la continuité de la charte adoptée à l'Assemblée générale de 1998.

ACCOMPAGNER

Une mission sociale tournée vers les personnes aidées. Restaurer la relation avec l'autre, quand plus personne n'est là, donne sens à toutes les actions déclinées ensuite.

¹ Directeur régional de la fraternité des petits frères des pauvres de Marseille.

² Directrice adjointe de la fraternité des petits frères des pauvres de Marseille.

³ Extrait du rapport d'activité de la Fraternité de Marseille, 2010 - « Le Manier » : maison de proximité de la Fraternité.

Accueillir, visiter, organiser des animations collectives, des réveillons, des vacances, aider matériellement, protéger, héberger, loger... Toutes ces actions contribuent à restaurer du lien social, à réinscrire les personnes accompagnées dans un tissu social qui les soutienne.

Un bout de la vie d'Adèle - Se reloger à 93 ans ?¹

Adèle a toujours été une femme indépendante. Elle a travaillé comme femme de ménage et était très appréciée de ses employeurs. A la mort de son mari, ses relations avec une amie se sont amplifiées. Elle faisait beaucoup de choses ensemble, son décès l'a énormément marquée et bouleversée. L'accompagnement d'Adèle a commencé dès novembre 1993. A l'époque, elle habitait au rez-de-chaussée d'un petit immeuble du centre ville. En février 2007, un premier déménagement est organisé afin de remettre l'appartement aux normes : elle intègre alors un logement plus petit dans le même immeuble, mais au 2^{ème} étage, pour un loyer quasi-identique à celui du rez-de-chaussée. Finalement, Adèle ne réintègrera pas son logement initial car le propriétaire augmente le loyer après les travaux de remise en état. Adèle reprend ses habitudes, à savoir accumuler des objets divers et variés jusque dans les escaliers. Les relations avec le propriétaire sont difficiles. Le logement n'est plus adapté à la faible mobilité de cette femme de 93 ans. En mai 2008, devant cette situation, les petits frères des Pauvres, en lien avec la fondation Bersabée, lui proposent un logement adapté. Pour cela, les membres de l'équipe logement font l'acquisition d'un grand studio/kitchenette au 1^{er} étage avec ascenseur, dans le même quartier. Une rénovation et une adaptation complètes de ce logement sont effectuées : mise aux normes de la salle de bains (avec transformation de la baignoire en douche), pose d'un parquet flottant, aménagement d'un passage permettant la circulation d'un fauteuil roulant... Au 2^{ème} sans ascenseur, cela devient difficile pour Adèle de sortir. L'intérieur de son logement est très encombré, le petit studio devient étouffant et confiné.

Après de multiples visites, beaucoup de patience et de complicité, c'est en octobre que nous avons convenu d'un déménagement avant la fin de l'année. Malgré tous ces aménagements, le déménagement sera dur à vivre pour Adèle qui ne retrouve plus ses repères (elle est malvoyante, quasiment non voyante). Les quinze premiers jours sont difficiles, elle laisse parfois éclater sa colère mais néanmoins il est fort probable que c'est ce fort tempérament qui lui permettra de surmonter ces événements.

AGIR COLLECTIVEMENT

Une mission d'action civique tournée vers les acteurs. L'accompagnement fraternel des petits frères des Pauvres est mené par des bénévoles avec le soutien de l'Association. Mobiliser l'engagement des citoyens et les soutenir pour agir ensemble auprès des plus pauvres constituent donc un véritable choix d'intervention. Mobiliser et soutenir les entourages, prospecter pour rechercher des volontaires, les recruter, les intégrer, les soutenir et les former, valoriser, partager et transmettre les pratiques. Toutes ces actions

¹ Extrait du rapport d'activité 2008 de la fraternité de Toulouse.

contribuent à agir ensemble et à développer la dimension fraternelle de notre société...

« Ça a complètement changé mon attitude. Là, je me rends compte que c'est possible de discuter, de rencontrer des personnes âgées qui sont vivantes »².

TÉMOIGNER, ALERTER

Une mission tournée vers l'opinion publique.

« Les bénévoles prennent la parole dans le débat sur la dépendance »³.

Le risque « dépendance » oblige à articuler solidarité publique et solidarité privée.

Faire face dans la société à la « perte d'autonomie » des personnes âgées est une question qui ne peut se limiter à un débat sur l'allocation de moyens et les modes de financements, même si celui-ci soulève immédiatement des questions de fond.

En effet, si c'est la « perte d'autonomie » qui justifie les nouvelles prises en charge, il serait logique d'associer handicap et dépendance et ainsi de supprimer la référence à l'âge, qui ne permet plus de traiter avec équité les situations individuelles aujourd'hui. Il est par exemple actuellement largement préférable de faire un AVC invalidant la veille de ses 60 ans que le lendemain, car dans le premier cas vous aurez 3 fois plus d'allocations, en moyenne, pour payer vos différentes aides à domicile. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées avait d'ailleurs prévu « la suppression de la discrimination par l'âge » dans son article 13 en 2010, ce qui n'a pas été fait. Dans le même esprit, on peut se demander pourquoi ce serait aux ayants droit des seules vieilles personnes dépendantes de rembourser sur leurs successions, une part des aides sociales versées à leurs parents.⁴

Si l'on défend cette perspective de convergence des droits quel que soit l'âge, il faut alors que le dispositif réponde aux principes de notre contrat social, de notre pacte républicain, que « chacun contribue selon ses moyens, chacun bénéficie selon ses besoins »⁵. Mais les pouvoirs publics centrent aujourd'hui le débat sur la dépendance des personnes âgées, parce que l'alignement des prestations de la dépendance sur celles du handicap serait très coûteux. Du coup, si l'on conserve les dispositions qui conduisent à des ruptures ou à des différences de prise en charge, la logique de « perte d'autonomie » perd de son universalité en termes de droit⁶. Or le débat doit être élargi. Prendre soin d'une personne dépendante ne peut s'envisager sans une évaluation personnalisée de ses besoins, de ses capacités, de ses volontés et desirs et des forces ou faiblesses de son

² Thomas, 20 ans, Volontaire. Extrait du livre « 50 ans de fraternité à Marseille », les petits frères des Pauvres.

³ Jean-François Serres, Secrétaire général, Association les petits frères des Pauvres, « Les bénévoles prennent la parole dans le débat sur la dépendance », 2011.

⁴ Le caractère discriminatoire de la mesure de recours sur succession n'est pas atténué par les propositions de la mission d'information du Sénat (seuil de franchise et plafond du prélèvement) qui aboutiraient d'autre part à ce que près d'un tiers des personnes âgées ne bénéficient plus que de la moitié de l'APA dont elles ont besoin pour éviter le recours sur succession.

⁵ Article 13 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 repris par le Conseil National de la Résistance.

⁶ Cette position est largement reprise et défendue par l'ensemble des acteurs du secteur (par l'UNIOPSS ou le CEGES, par exemple).

entourage. Or la grille AGGIR actuelle, qui sert de base à la définition des plans d'aide, ne fait qu'état des incapacités fonctionnelles et favorise l'assimilation entre dépendance et perte d'autonomie (par exemple une vieille personne ne pouvant plus manger seule, n'en perd pas moins pour autant sa capacité à choisir ce qu'elle préfère manger).

Les plans d'aide devraient être davantage fondés sur un modèle d'accompagnement qui met en avant la relation avec la personne et oblige à articuler entre eux les intervenants professionnels et non professionnels de l'entourage qui prennent soin d'elle de manière complémentaire.

La logique de protection du « risque dépendance » devrait donc être pensée comme une solidarité publique qui contribue à maintenir et même à renforcer les liens de la personne avec ses proches et à stabiliser dans le temps la capacité d'accompagnement de son entourage.

L'observation des solidarités pratiques montre qu'il n'y a pas d'opposition entre aide publique et maintien des solidarités privées. Au contraire, les deux se renforcent : les pays où l'aide publique est la plus importante envers les familles sont aussi ceux où l'on observe une plus grande implication des proches avec les personnes âgées dépendantes. Et une amélioration de l'aide publique favorise le développement de l'aide familiale. En revanche, un retrait de l'aide publique n'incite aucunement à une plus grande implication familiale¹. Cette complémentarité indispensable entre l'entourage et les professionnels autour d'une personne fragile qui nécessite des soins quotidiens et de longue durée doit être animée dans une reconnaissance réciproque. S'il y a une compréhension partagée de ce qui distingue et spécifie chacun dans son rôle, la famille ou le bénévole accompagnant n'est alors pas vécu comme une menace pour le professionnel, soit de se substituer à lui, soit de supprimer la part relationnelle de son intervention qui fait aussi toute la richesse de son métier. De même la famille intervient sans culpabilité et le bénévole sans développer un sentiment d'illégitimité mais bien comme acteur du « prendre soin » avec les professionnels.

L'importance du nombre de personnes âgées en situation d'isolement et le risque d'épuisement des aidants familiaux invitent à reconnaître et renforcer le rôle et à la place d'un bénévolat d'accompagnement

Le rôle des familles est donc fondamental. Toutefois, un nombre important de personnes âgées ne bénéficie pas d'un entourage familial en capacité de les accompagner. 16% des plus de 75 ans et 25% des plus de 75 ans souffrant d'un handicap invalidant sont en situation d'isolement objectif (c'est-à-dire déclarant avoir des relations personnelles moins de deux à trois fois par an ou jamais). D'autre part, les risques d'isolement liés à la dépendance sont aggravés par la précarité. Les personnes en situation de dépendance ayant des revenus inférieurs à 1 000 euros sont deux fois plus exposées à l'isolement que celles ayant des revenus supérieurs à 2 500 euros².

Une personne dépendante sur 4 est donc entièrement seule, et cette personne a de fortes « chances » d'être une personne pauvre !

Cette situation est la conséquence d'un processus d'isolement social continu qui touche une partie importante de la population française dès 40 ans et qui s'intensifie avec l'âge³. C'est donc le plus souvent peu à peu qu'une personne perd ses relations aux autres. Lorsqu'elle ne dispose plus de soutiens relationnels proches et qu'elle entre dans la fragilité due à l'âge, on observe des phénomènes de repli sur soi qui peuvent aller jusqu'à la perte de l'espoir de compter encore un jour pour quelqu'un. Bien souvent, elle ne demande pas d'aide, elle n'appelle pas sa famille lorsque celle-ci est loin, elle ferme la porte sur sa détresse. Sortir de cette solitude n'est donc pas chose facile, au domicile comme en établissement. En 2003, le drame de la canicule nous a fait prendre conscience de cette dure réalité.

L'importance de l'entourage lors de la prise en charge de la personne dépendante devrait donc être reconnu et renforcé aussi dans le cadre de programmes de prévention de santé publique fortement recommandés par ailleurs⁴. Le phénomène de repli sur soi entraîne des retards dans la prévention et de grandes difficultés de prises en charge. Lorsque la situation est prise en compte tardivement, elle est souvent dramatique⁵.

Pour les personnes isolées qui forment une partie très importante de la population âgée dépendante, les réseaux amicaux et familiaux cèdent le pas aux réseaux d'aide et de maintien à domicile. Pour pallier l'absence d'autres réseaux (familiaux, amicaux) les personnes tentent de nouer des liens « d'intimité » avec des aides soignantes ou des aides ménagères qu'elles n'ont pas choisies et qui sont soumises à des contraintes et des postures professionnelles peu propices à la mise en place d'une relation humaine réciproque et gratuite. Cette dépendance affective à l'égard des intervenants à domicile est insatisfaisante et difficile à vivre des deux côtés.

Dans ces situations, un bénévolat d'accompagnement peut se substituer à l'entourage familial défaillant pour créer avec la personne âgée seule une relation d'alter ego dans la confiance et la durée permettant de resituer les intervenants professionnels dans une relation juste et complémentaire. Les proches qui aident leur conjoint ou leur parent en situation de dépendance sont souvent en risque d'épuisement psychique et physique s'ils ne sont pas aidés eux-mêmes. Petit à petit, leur vie sociale se réduit, leurs relations amicales et familiales se tendent, leur vie professionnelle – lorsqu'ils en ont une – se complique (retards, absences...) voire s'arrête. Leur sentiment de responsabilité et la culpabilité de ne pas être capable de les assumer les empêchent d'appeler à l'aide tant qu'il est temps.

³ 9% de la population âgée de 40 à 49 ans est en situation d'isolement objectif, 11% des 50-59 ans et 15% des 60-74ans.

⁴ Dans les pays ayant mis en place des mesures de prévention pour retarder la survenue de la dépendance, l'espérance de vie en bonne santé est meilleure (la période de risque accru de dépendance est de 5 ans de moins en Suède qu'en France). Avec un coût modeste, les bénéfices d'un dépistage et d'un suivi préventif systématique assuré par les médecins traitants pourraient être majeurs. « La dépendance est d'abord une affaire de prévention ! » le Monde du 7 janvier 2011, Alain Grand, Bruno Vellas et Françoise Forette.

⁵ En cela, nous soutenons la mission d'information du Sénat qui s'oppose à la suppression de l'APA pour les personnes faiblement dépendante (GIR 4) au nom de la prévention et souhaite une meilleure prise en compte des personnes isolées et des personnes à domicile, en particulier lorsqu'elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.

¹ Marc-Olivier Padis, *La polémique du care, un débat qui mérite mieux que des caricatures*, revue Esprit Juillet 2010.

² Les éléments de ce paragraphe proviennent de l'enquête « Les solitudes en France » menée par la Fondation de France en juillet 2010.

L'isolement, le repli sur soi, la dépression, les problèmes de santé... s'installent également pour celui qui aide¹. Les coûts humains, de santé et financiers « indirects » de la dépendance pour n'être pas perçus n'en sont pas moins réels.

Le rôle et la place d'un bénévolat d'accompagnement est donc un sujet majeur, il est très souvent indispensable, à la fois pour intervenir dans les cas où la personne est seule mais également pour soutenir les familles et éviter leur épuisement.

Il pourrait être légitimé dans la loi, comme ce qui a été fait pour le bénévolat d'accompagnement dans le champ des soins palliatifs². Ceci faciliterait leur intervention et sécuriserait les acteurs. Des modes de conventionnement entre les associations et les professionnels pourraient en découler.

Le fait d'être amené à dépendre des autres, que ce soit pour une aide ou pour des soins, lorsque l'on vieillit entraîne des risques de restrictions aux droits humains et civils les plus fondamentaux. La dépendance fonctionnelle ne doit pas entraîner une perte de capacité à se déterminer librement, à faire ses choix. Le terme employé, « perte d'autonomie », peut de ce point de vue prêter à confusion. La « Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée », coordonnée par AGE Platform Europe en juin 2010, rappelle à quel point il faut être vigilant et combien l'inclusion sociale des personnes dépendantes est essentielle³. Les associations de bénévoles d'accompagnement sont des représentants de la société civile ouvrant le plus possible aux

personnes accompagnées l'accès à la vie sociale et citoyenne. Elles luttent contre la maltraitance, les négligences, les abus de confiance. Elles mettent tout en œuvre pour que les personnes s'expriment, dans le respect de leur intimité et de leur liberté et contribuent à représenter et porter la parole de celles qui ne sont pas en mesure de se faire entendre ou de se défendre. Elles favorisent les occasions de participation, multiplient les rencontres, œuvrent à la cohésion sociale avec les plus fragiles.

Face à la réalité de l'isolement, au défi de la longévité et au risque d'épuisement des aidants familiaux, un programme de développement d'équipes de bénévoles d'accompagnement organisées dans la proximité des personnes en perte de mobilité, dans leur quartier, leur ville ou village ou au sein des maisons de retraite ou des services hospitaliers est une urgence sociale. C'est en soutenant un vaste mouvement de solidarité citoyen que l'on pourra reconstruire des entourages pour les personnes fragiles leur permettant de vivre des relations amicales, de voisinage sécurisé par un fonctionnement associatif de qualité. Ce programme permettrait d'agir au niveau de la prévention, en luttant contre l'isolement et en allant vers ceux qui ne se font pas connaître, d'intervenir dans le cadre d'un plan d'accompagnement complémentaire avec les familles et les professionnels et de permettre aux personnes les plus fragiles de retrouver leur place dans la société.

La forme de solidarité adaptée aux nouvelles dépendances ne peut plus opposer aide publique et aide privée, professionnels, familles et bénévoles, spécialistes et généralistes, structures collectives et structures individuelles...⁴. Du coup, elle oblige à une nouvelle forme de partition structurée des rôles articulant, dans le respect des souhaits de la personne et avec elle, l'intervention des professionnels, l'aide aux familles et le développement d'une action associative indispensable en évitant un enchevêtrement indéchiffrable des initiatives et des dispositifs. Le développement d'une force associative, maillée sur le territoire, au plus près des personnes, permettrait également de susciter une prise de conscience de l'opinion publique qui seule permettrait une évolution à la hauteur des enjeux.

AVEC LES PERSONNES DÉPENDANTES, VIVRE LA FRATERNITÉ

En effet, si tous s'accordent pour déclarer que l'allongement de la durée de la vie est une chance et que les personnes âgées ne peuvent être simplement vues comme une charge, tous s'accordent aussi pourtant pour n'aborder principalement dans le débat que la question du coût économique direct de la dépendance et de son financement. Au-delà de l'augmentation du nombre d'années à vivre sans incapacité, qui est objectivement une chance, la fragilité qui augmente avec l'âge, la perte progressive des capacités, la dépendance à l'autre dans ces temps de fragilité nous obligent, personnellement ou collectivement, à entrer dans une relation de soins mutuels. Cette relation qui répond aux besoins primaires est sans doute au fondement de notre humanité. « *La dimension humanisante n'est pas à ajouter, en*

¹ Des études médicales et épidémiologiques sur ces échantillons significatifs montrent que les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson, d'un cancer..., présentent 2 à 4 fois plus de troubles somatiques que les personnes qui ne sont pas dans cette situation. La prévalence des états dépressifs, du stress... est aussi largement supérieure à celle que l'on rencontre pour une population démographiquement similaire qui ne vit pas cette situation d'aidant. Une étude sur plus de 3000 personnes âgées de 65 ans et plus montre une augmentation du risque de mortalité du conjoint dans le mois qui suit l'hospitalisation de la femme (+35%) ou celle de l'homme (+44%). Enfin, une étude longitudinale explique que parmi 400 conjoints âgés ayant une fonction d'aidant ceux qui manifestent un stress lié à cette situation ont un taux de mortalité 63% plus élevé que des personnes du même âge et de même condition mais qui ne sont pas aidants familiaux (Rapport du Docteur Yann Hodé, membre du Bureau de la Conférence régionale de santé d'Alsace, Les aidants familiaux. Problème de santé publique sous-évalué et coût économique, novembre 2009. Rapport pour l'élaboration du PRAPS d'Alsace).

² Article 10 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : Des bénévoles formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins. Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'État.

³ Le droit à la dignité, au bien être psychique et mental, à la liberté et à la sécurité entraîne des droits aux protections et aux recours en cas de maltraitements, d'abus ou de négligences. Le droit à l'autodétermination, en particulier sur le choix du lieu de vie et des soins médicaux entraîne le droit à des informations et des conseils personnalisés, à des dispositifs d'aide à la prise de décisions et à l'expression d'un consentement éclairé. Le droit de mourir dans le respect et la dignité entraîne l'accès à des soins palliatifs. Le droit à la vie privée et à l'intimité, entraîne le respect de moments, d'espaces et d'informations réservés, privés, confidentiels quel que soit l'endroit où l'on vit. Le droit à des soins de qualité et adaptés aux besoins et souhaits personnels, entraîne que les soins de longue durée soient financièrement abordables et que les aidants, familiaux ou professionnels, qui les assurent bénéficient de soutiens adéquats. Le droit de participer à la société, entraîne la nécessité de continuer de communiquer et de participer à la vie politique et sociale, à l'éducation, à la formation tout au long de la vie, à des activités culturelles et de vivre selon ses convictions, ses croyances et ses valeurs. Synthèse inspirée de la « Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée », juin 2010, coordonnée par AGE Platform Europe.

⁴ Marc-Olivier Padis, La polémique du care, un débat qui mérite mieux que des caricatures, Esprit Juillet 2010

plus, au soin : l'humanité, son maintien, sa transmission, sont déjà là dans la réponse au besoin¹. Elle nous oblige à nous arrêter et à nous consacrer à ceux qui sont aux extrémités de la vie, passeurs des mystères de l'origine et de la mort. Sans eux, serions-nous des femmes et des hommes, des fils et des frères, des mères, des amis ? C'est donc en effet une chance pour chacun, comme une chance pour notre société toute entière, de prendre soin des plus fragiles. Ce sont eux sûrement qui vont nous inspirer pour mettre au cœur de notre société de la sollicitude, de la fraternité, plus d'humanité.

« Les soins, gériatriques et palliatifs notamment (...) travaillent, au plus intime, viscéralement, notre culture, la « soignent » ! Pointe avancée de l'émergence d'une nouvelle « culture du soin et du prendre soin », dans nos sociétés industrialisées, ils esquissent le projet politique viable de reconnaître la dignité de la dépendance »².

Le degré de civilisation d'une société se mesure sans aucun doute aux soins qu'elle porte aux plus fragiles de ses membres. Quelle place et quel rôle ont les plus vieux, en particulier les plus fragiles et les plus pauvres d'entre eux, dans notre quotidien, en France, en 2011 ?

En voyez-vous, en connaissez-vous, parlez-vous avec eux ? Dans la rue, les magasins, ils sont extrêmement minoritaires, dans le métro, ils n'y sont pas, dans la ville trépidante, les bureaux, les lieux de travail, non plus...

Mais êtes-vous, pour les voir, allé passer quelques heures dans une grande EHPAD, à l'heure du déjeuner ou un après-midi, le dimanche ? Êtes-vous entré dans un appartement devenu lieu de solitude et parfois d'enfermement ? Vous a-t-on ouvert, alors que l'on n'ouvre plus à personne depuis des mois ? Qu'avez-vous vu, qu'avez-vous entendu ?

Oui, sûrement c'est une chance d'avoir à prendre soin des personnes âgées dépendantes car pour nous, témoins quotidiens, la question n'est pas seulement « qui va payer ? » mais plus largement qui va prendre soin d'eux, les entourer et finalement « va-t-on les aimer ? ».

POUR NE PAS CONCLURE ET SE MOBILISER !

« Pour un homme qui se trouve dans une grande détresse, un regard, une main tendue, votre regard, peut lui permettre sans mendicité de rester debout. Des personnes avec générosité m'ont regardé, respecté comme un homme lorsque j'avais perdu pied »³.

Cette réalité intolérable de laissés-pour-compte qui se terrent dans le silence de la solitude, souvent conjugée à la pauvreté, aux situations de handicap, voilà ce que côtoie chaque jour « le petit frère », dans une ambiance de fête et de partage, terreau fertile de la fraternité. L'engagement associatif et l'accompagnement, ce sont mille et une histoires singulières, mille et une rencontres et relations. Chaque histoire, chaque personne ne doit pas être oubliée. Se souvenir, raconter, comprendre, alerter, favoriser l'expression des personnes, la relayer autant d'éléments contributifs et soutenant la recherche de la qualité de vie, la dignité pour tous. En ce sens, le potentiel de bénévoles constitue, par lui-même, une ressource de mouvement local : la mobilisation de citoyens dans une dynamique fraternelle.

¹ Robert William Higgins, *Le soin, un défi de culture*, Esprit, Juillet 2010

² Robert William Higgins, *Le soin, un défi de culture*, Esprit, Juillet 2010

³ Alain, *personne accompagnée, fraternité de Marseille*.

Journées SESSAD 2014

En 2014, les journées nationales de formation des SESSAD auront 20 ans !

Depuis 1994, l'ANCREAI accompagne les professionnels des SESSAD dans leurs réflexions autour des pratiques en SESSAD, autour de l'évolution de la place des SESSAD dans le dispositif d'accompagnement des enfants et adolescents handicapés.

Co-organisées par l'ANCREAI, le CREAI Bourgogne et le CREAI Champagne-Ardenne/Délégation ANCREAI Lorraine, ces journées se dérouleront du 24 au 26 novembre 2014 à Besançon.

Un comité de préparation associant des SESSAD des 4 régions va élaborer la préparation de ces journées.

La présentation de la thématique sera disponible ici à l'automne 2013.

Les inscriptions seront ouvertes à partir de l'automne 2013

24, 25 et 26 novembre 2014 Besançon

Informations complémentaires auprès de l'ANCREAI :

Association nationale des CREAI

5, rue Las Cases, 75007 Paris

Tél : 01 53 59 60 40

<http://ancreai.org/category/types-de-journ%C3%A9e/sessad>



La fin programmée du travail protégé et de l'allocation pour adulte handicapé va aggraver la paupérisation des personnes handicapées

Jean-Jacques LOTTIN¹

(Cette réflexion développe des positions personnelles, qui n'engagent pas le CREAI).

De même que la pauvreté constitue un handicap social et affectif pour chacun, le handicapé est surhandicapé par la pauvreté. Mieux vaudrait donc toujours être un handicapé riche et un pauvre sans handicap, mais le monde n'est pas parfait, surtout quand les « lois du marché » s'en mêlent...

En 1960, le cardinal de Recife (Brésil) Dom Helder Camara faisait le constat :

« *Quand je donne à manger à un pauvre, on dit que je suis un saint. Quand je demande pourquoi ils sont pauvres, on me traite de communiste...* ».

Ne me sentant pas politiquement correct, je n'utiliserai pas d'euphémisme bien-pensant pour désigner les personnes handicapées : « personne en situation de handicap » n'apporte aucune précision, mais tend à masquer un moralisme ou une position compassionnelle que nous n'avons pas si nous plaçons pour la stricte égalité en droits de tous les humains.

UN MARQUEUR DE CIVILISATION

Les personnes handicapées vivent, ou tentent de le faire, seules ou dans un milieu protecteur, avec une différence inscrite dans leur corps, pas toujours visible, mais qui suffit à les désigner, dès lors qu'elle est non stigmatisée, et prise en charge, notamment aux plans financier et narcissique.

Il ne s'agit donc pas pour nous d'une identité, mais d'un statut évolutif, qui réclame un regard simplement humain. Mais exige une prise en compte ferme au titre du droit positif de tous (la Loi républicaine, plutôt que le contrat privé de John Rawls), accompagné de droits et réglementations particuliers inscrits dans la loi, qui sont le marqueur du degré de civilisation atteint par la société où ils vivent (il en va de même en démocratie pour la folie et la souffrance psychique pouvant créer maladie mentale, ou pour le statut des immigrés, des emprisonnés, et des minorités sexuelles).

Nous ne souhaitons pas non plus nous appesantir sur les définitions économique et sociale de la pauvreté, et toutes les catégorisations étayées par une illusoire statistique : pauvreté relative (les pauvres de l'Occident seraient des riches du Tiers-monde, dit-on un peu stupidement), pauvreté absolue, paupérisation, précarisation, exclusion et désaffiliation (un concept de Robert CASTEL très opérant), et surtout, le fameux seuil relatif de pauvreté (établi en 2012 à 810 euros nets mensuels pour une personne seule, seuil de l'INSEE sous lequel vivotaient plus de huit millions de français, dont deux millions de PH).

Il s'agit de moyennes, de situations non comparables entre elles ni avec l'étranger, qui constituent un ordre statistique de grandeur, outil pour la connaissance et l'action de correction ou de compensation dans tout État social dit « providence ».

Est-il exagéré d'affirmer que beaucoup de personnes adultes handicapées physiques ou mentales figurent dans cette catégorie sociale des délaissés du progrès, du regard et du développement, en danger de désaffiliation jusqu'au décrochage, comme le montre si pertinemment CASTEL ? Les trottoirs et les métros sont en France remplis de personnes marginalisées, précarisées, dont beaucoup de handicapés psychiques SDF, psychotiques sortis du cadre défaillant des soins et de la prise en charge, délaissés des familles, en glissement irrésistible.

Nous pensons que ces données et définitions pratiques sont relativement connues, même si souvent mal utilisées. Elles restent donc à devoir l'être avec beaucoup de prudence, car malgré sa prétention, la statistique n'est pas une science, mais une technique.

Elle donne un instantané, pas une explication ni un processus dynamique, et ne probabilise jamais l'avenir.

LE HANDICAPÉ AU TRAVAIL EST PROGRESSIVEMENT DEVENU UN TRAVAILLEUR PAUVRE

En revanche, il nous paraît important et nécessaire d'évoquer la question nouvelle en Europe de la catégorie britannique des travailleurs pauvres (nous pensons que les personnes handicapées en font désormais partie au même titre que les familles monoparentales (surtout quand elles comptent un enfant handicapé), les étudiants endettés avant même d'être entrés dans le travail, ou les travailleurs immigrés, avec ou sans papiers), et du risque de désaffiliation ou d'exclusion qui pèse sur elles dans un univers économique - le capitalisme financier mondialisé et sa concurrence frénétique - et idéologique (le néolibéralisme qui pousse à l'hyper individualisation de chacun, rendu responsable et coupable de son destin, quelles que soient ses conditions de naissance et de transmission).

La pauvreté est de plus en plus stigmatisée en tant qu'absence de « volonté » ou de mérite : si vous êtes pauvre, c'est de votre faute. Vous n'aviez qu'à. Débrouillez-vous...

N'ayant à vendre comme force de travail à un employeur qu'un corps marqué, en difficulté pour exprimer ses potentiels, ou limité dans ses performances intellectuelles ou physiques, le handicapé se retrouve en analogie anachronique avec la situation des brassiers du Moyen-âge, ancêtres des prolétaires de l'âge classique, dont les bras étaient loués au seigneur, corvéables à merci, pour assurer la stricte subsistance de leur famille, leur seul capital.

¹ Ancien directeur d'études de santé publique et mentale, vice président de l'AVEPH (Association Vauclusienne d'Entraide aux Personnes Handicapées), administrateur du CREAI PACA et Corse

Pauvreté **et** handicap, ou handicap **et** pauvreté ? L'ordre de présentation des signifiants est important, car il propose à notre corps défendant une possible relation de cause à effet, dans tous les cas, de probabilité.

Ainsi, le ET n'est pas ici une conjonction, signe d'équivalence entre handicap ET pauvreté, mais une proposition d'ouverture d'un débat, une articulation dialectique problématique.

Est-ce la pauvreté qui produit ou développe le handicap, ou le traitement social inadéquat de la PH qui provoque sa paupérisation en fabriquant de l'inégalité ?

LI RRÉMIÉDIABLE (?) ÉVOLUTION DES ESAT

Pour progresser dans ce questionnement, nous allons nous appuyer sur l'expérience et l'évolution très menacée des ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail) qui succède aux CAT (Centre d'Aide par le Travail) depuis la (discutable) loi du 11 février 2005, dite « pour l'égalité des droits et des chances », qui reconnaît enfin un droit concret à compensation du handicap, tout en installant en échange un processus pervers de banalisation, au point que la Loi Bachelot du 21 juillet 2011, dite « Hôpital, Patients, Santé et Territoire », a introduit une très néfaste fongibilité des moyens financiers des structures en intégrant les budgets d'action médico-sociale dans la monstrueuse enveloppe sanitaire.

Cet acte n'est pas innocent, qui annonce un virage néolibéral vers la disparition de tout un pan historique de notre état providence : celui du médico-social.

Environ 10% des adultes handicapés mentaux, psychiques ou physiques trouvent une place dans des établissements de travail protégé trop rares : SESAT et Entreprises adaptées. Il convient de noter le virage sémantique subtil opéré dans les Lois de 2002 et 2005, qui transforment l'ancien Atelier protégé en **entreprise**. L'adaptation étant un signifiant idéologique déterminant de la nouvelle logique de l'hyper libéralisme pour qui le **marché** est tout. S'adapter, c'est l'absence de libre choix. C'est un rapport de force. Quelle est la force des handicapés ?

De plus en plus règne la sélection à l'entrée pour tenir compte de la recherche de rentabilité imposée par les tutelles. Un travailleur handicapé a droit aujourd'hui à goûter au stress et à la productivité-compétitivité-concurrence, qui se traduit par un absentéisme de plus en plus fort, déstabilisant beaucoup d'établissements, renforçant la nécessité d'un soutien psychologique, et débouchant sur la disparition de la possibilité même d'un passage vers les entreprises ouvertes.

Toute une série de prises de positions internationales émanant d'instances a priori respectables, poussent aujourd'hui, sous forme de recommandations, bientôt d'obligations ? à mettre fin à terme proche, à l'expérience du travail protégé, à ce traitement inégalitaire, autrefois de discrimination positive, qui permettait une certaine INTÉGRATION des personnes handicapées.

LES NATIONS UNIES À CONTRETEMPS DE LEUR HISTOIRE

La Convention des Nations Unies relative aux Droits des personnes handicapées a été adoptée le 13 décembre 2006 par une commission internationale d'experts de 18 membres, majoritairement anglo-saxons, à qui on a demandé de « *faire preuve de solides qualités morales* » (n'était-ce pas implicite ?). Promulgués le 3 mai 2008, ses « **préceptes** » deviennent « librement » imposables (sic) à la France (qui perd, dans ce domaine sensible aussi, une part de sa souveraineté nationale) à partir de 2010 : elle doit rendre compte tous les six mois de l'évolution de ses pratiques intégratives et sans béquilles, dans le monde ouvert du travail sur le marché concurrentiel mondialisé.

Le texte de cette Convention (qui prétend s'inspirer de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, elle-même cousine édulcorée de la Déclaration Universelle des droits de l'homme et du citoyen de 1789), a pour sous-titre : Développement ET droits de l'homme pour tous... Elle est revue et ajustée par la machine techno-bureaucratique, volontariste et pétrie de bonne conscience, mêlant le bon sens, les bonnes pratiques, au pire des messages idéologiques, en utilisant un vocabulaire pauvre et flou, souvent mal traduit. Nous sommes, me semble-t-il, au cœur d'une véritable escroquerie morale, un détournement de sens.

Les Droits de l'Homme, revendication révolutionnaire émancipatrice, sont aujourd'hui devenus une idéologie mondialisée, affadie et vidée de ses principes fondateurs.

Se souvient-on que dès 1755, bien avant leur Déclaration, DIDEROT proclamait *l'usage du mot droit naturel est si familier, qu'il n'y a presque personne qui ne soit convaincu au-dedans de soi-même, que la chose lui est évidemment connue*.

Faut-il vraiment que l'article 2 de la Convention, presque trois siècles après, stipule que :

Les États Parties veillent à ce que les PH ne soient tenues ni en esclavage, ni en servitude ?

Ou encore : *il faut assurer aux PH l'égalité d'accès aux services d'eau salubre...*

Après le rappel de quelques banalités « humanitaires » sur les droits pour tous (tous n'est jamais équivalent à chacun) à l'intégration, à la pleine participation et à la **réadaptation**, un peu sorties de la réalité, l'Article 27 (Travail et emploi) égrène ses perles abstraites hors du monde réel des PH de France : *Les États Parties reconnaissent aux PH, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment (!) la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un **travail librement choisi ou accepté (!) sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouvert** (furieux euphémisme), favorisant l'inclusion, et accessibles aux PH.*

Vous avez dit « librement choisi ou accepté » sans rougir de honte ?

Quiconque de bonne foi ayant passé un peu de son temps dans un CAT, un ESAT ou une EA, sait que ce « libre » choix

est une idée scandaleuse à peu près dépourvue de sens, à quelques exceptions près. Aujourd'hui, moins de 1% des travailleurs (désormais, on dit « usagers ») des ESAT évoluent vers le milieu ouvert...

Cette proposition qui semble naturelle, et s'adresse comme toujours pour celles de l'ONU à l'ensemble des états, mais surtout aux pauvres et émergents, est progressivement devenue, à partir d'une lecture littérale, au pied de la lettre de la bonne intention affirmée, un moyen de pression pour d'autres instances **qui transforment peu à peu la recommandation experte en obligation politique opposable inscrite dans les lois et règlements.**

Elle ne contient pas une seule fois mention du travail protégé, que plusieurs états développés comme la France et l'Allemagne ont mis en place pour prendre en compte le droit à la différence dans la dignité.

Il ne semble pas s'agir d'oubli, quand on connaît l'obsession onusienne pour l'exhaustivité : est-ce donc l'apparition masquée d'une intention néolibérale, d'une rupture de contrat ?

Pour tenter de couper court à cette critique, le Haut-Commissariat de l'ONU aux Droits de l'homme publie en décembre 2012 une « Étude thématique sur le travail et l'emploi des PH » qui évoque pour la première fois la problématique du travail protégé : certes, tout le monde ne peut pas encore avoir accès au travail normal en milieu ouvert, dit-elle. Il conviendra donc pendant un certain temps, de façon pragmatique, de maintenir des structures adaptées. Mais, elles devront servir de solution DE TRANSITION, de sas, et les états sont à nouveau conviés à limiter le recours à des programmes d'emploi protégé, et favoriser l'accès des PH au MARCHÉ ORDINAIRE DU TRAVAIL SUR UN PIED D'ÉGALITÉ (sic), sous la forme par exemple, de l'emploi accompagné.

LA COMMISSION EUROPÉENNE AU PIED DE LA LETTRE

Ainsi en va-t-il également du zèle de la Commission européenne qui saute sur l'occasion des négociations autour des politiques d'austérité, pour proposer un tour de vis aux politiques nationales en faveur des PH : application du principe patronal du « donnant-donnant » ou du faire payer les pauvres ?

Dans le cas de la dette française et de ses remèdes pro compétitivité, Bruxelles exige sans ambages de notre gouvernement, et au mépris de notre souveraineté nationale, tout un train de mesures très précises destinées à détricoter progressivement et sans retour, notre héritage de lois protectrices : réduire fortement le montant de l'AAH (Allocations aux Adultes Handicapés), qui a crû il est vrai de + 45% depuis 2007, et dont le montant atteint la somme élevée de 7 à 8 milliards d'euros en 2013, soit un maximum de 776,59 euros par personne, qui représentent traditionnellement 80% du SMIC. Un montant attribué par l'État à près de 2 millions de PH, selon des critères toujours plus stricts, comme le conditionnement de son attribution à une évaluation unique d'employabilité, sinon à être transférée vers le RSA, d'un montant de 483,24 euros, bien loin de l'AAH.

Or, l'AAH étant une aide sociale non contributive financée par l'impôt, il est difficile de la supprimer sans loi, mais facile d'en limiter le montant par décret. Pour autant, inexorablement, à soixante ans, le travailleur devenu du jour au lendemain « personne âgée dépendante », voit ses revenus remplacés par la retraite pour inaptitude au taux plein de 50%, à laquelle peut s'ajouter, si le taux d'invalidité excède 80%, une part réduite d'AAH, bien moins avantageuse, à un âge où le coût d'entretien de la vie s'élève naturellement.

Oui, c'est cher dans l'absolu comptable, oui, le statut est flou de ce dédommagement (de dommage), de cette compensation monétaire du handicap subi, de cette allocation d'aide à la résilience, mais cela provient de notre histoire nationale, et n'a pas à faire l'objet de pressions extérieures. C'est le prix solidaire à payer du droit à l'égalité sociale de tous les citoyens, handicapés ou pas, socle de notre Contrat social ancestral.

Ca vaut pour tous les délaissés du développement, et aussi pour les vieux dépendants, les chômeurs, les étudiants, les mères célibataires... tous ces inutiles cités par Hannah Arendt en 1951 (Le système totalitaire. Seuil Paris 2005) : *si nous nous obstinons à concevoir notre monde en termes utilitaires, des masses de gens en seront constamment réduites à devenir superflues.*

Faut-il alors les euthanasier ?

Pour autant, nombre de familles considèrent encore que ces revenus maintiennent le bénéficiaire sous le seuil de pauvreté.

Dans le même temps, Bruxelles plaide sans subtilité pour la fin programmée du travail protégé, sur les principes de l'ONU pour doper la compétitivité, au nom de ce projet de Constitution européenne de 2004 qui inscrit dans le marbre d'une forme de barbarie, le droit à une « concurrence libre et sans entraves » pour tous, y compris les PH. Une formule refusée en 2005 par les français et les néerlandais, qui est profondément mortifère.

La France résistera-t-elle à cette pression pour maintenir ce qu'il subsiste de son État Providence ? Dans tous les cas, l'avenir des PH, travaillant ou pas, est sombre et menacé, au moins tant qu'une Allocation universelle comme revenu inconditionnel pour tous n'aura pas été mise en place en France, pays qui commence à considérer que le plein emploi n'est plus une nécessité, comme Michel Foucault le présumait déjà dans ses cours au Collège de France de 1978 (Naissance de la biopolitique - Gallimard 2004).

L'UNAPEI (Vivre Ensemble N°115 de juin 2013) évoque une tentative de rencontre au Parlement européen en Mars 2013, avec ses partenaires allemands et la fédération européenne du travail protégé (EASPD), dans laquelle le constat cru a été posé que les politiques européennes étaient déjà quasi exclusivement orientées vers le milieu ordinaire du travail...

Ce lissage mondialisé, cette fin de reconnaissance de la différence, de l'hétérogénéité, cette nouvelle indifférence, faut-il le rappeler, se fait au nom d'un droit de l'homme caricatural, déclamatoire, après expulsion du Citoyen, alibi abstrait ahistorique, sans prise sur la réalité vécue par chacun, appui à un scandaleux droit d'ingérence au nom de cette idéologie calviniste de la (fausse et formelle) bonne soit

conscience propice au profit.

Cette position pour nous rétrograde, illustre bien la malice de l'ouvrage de John GALBRAITH « L'art d'ignorer les pauvres » paru en 2005, et comme toujours, éclairant.

LES CONSEILS GÉNÉRAUX SE LÂCHENT

Quand enfin on entend, en mars 2013, l'Assemblée des Départements de France (ADF) déclarer dans un communiqué ahurissant adressé au CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) que *les ESAT sont des outils du passé auxquels devraient se substituer des services de JOB COACHING (sic), financés par l'Agefiph comme sas vers le travail normal*, on peut se dire que l'épidémie s'étend dangereusement, hors de toute réflexion, à beaucoup de décideurs locaux, rendus cyniques et irresponsables, qui exercent un droit de vie et de mort sur les établissements. L'UNAPEI et le CNCPH s'opposent à cette agression méprisante, tant contre les établissements que contre les associations gestionnaires, et se proposent d'y répondre par un refus. D'autant que la Loi de décentralisation, parmi ses préconisations encore à l'étude, propose de faire reposer sur les épaules des PH en ESAT la totalité du budget social de l'établissement, de leur vivant, voire au décès.

Il est vrai que la dotation d'état recule pour la quatrième année consécutive, et met en sérieuse difficulté les Conseils Généraux s'ils n'augmentent pas leur part fiscale.

Tout ceci commence à être lourd à porter, et signale que les Conseils généraux ont intégré l'idée exprimée par André GORZ dès 1990 (Mirage des services à la personne. Le Monde diplomatique sept. 2011) que le néolibéralisme souhaite que le seul domaine dans lequel il est encore possible de créer massivement de l'emploi, est celui des services de l'aide à la personne, ce fameux coaching qui prendrait le relais de « la société industrielle »...

ET LA COUR DES COMPTES ?

Dans son rapport de mars 2013 sur la gestion budgétaire du gouvernement en 2012, elle reconnaît que des « efforts » ont été réalisés en matière d'économie de dépenses publiques, mais elle insiste très lourdement sur les dépenses d'AAH, baptisées ZONE DE RISQUE pour 2013 (risque pour qui ?) et recommande fermement de les serrer et de les remettre en question.

Le 27 juin, la Cour des Comptes remet son Rapport dit annuel, et préconise avec force de s'attaquer à l'ensemble des prestations sociales, dont l'AAH, et dans un premier temps, propose de les désindexer du taux d'inflation.

Comment les diverses instances décisionnelles pourront-elles résister à ces injonctions polies mais comminatoires ? La messe semble bien dite après ce raz de marée néolibéral de recommandations au nom de l'économie : est-ce un choix économique ou idéologique, et quels recours pour les gestionnaires d'établissements, les familles, les travailleurs ?

DANS LE CONCRET D'UN ESAT

Pour néanmoins recentrer notre débat sur un exemple concret, je vais évoquer une situation que je connais bien, celle des CAT que j'ai fréquentés dans les années 80-90, et celle des ESAT que l'AVEPH gère à Robion et Avignon (84).

Leur base de production joue la douceur de la confiture, du miel et des biscuits, la blanchisserie. Par un énorme travail de qualité, de recherche de nouveaux débouchés, la Roumanière vient d'obtenir après des années de quête un miraculeux marché de 1,5 million de mini pots annuel avec Air France, qui les distribuera dans sa classe affaire.

Cette exclusivité largement flattée dans la Presse, cette belle image de succès et de réussite masque pour autant les difficultés financières qui ont contraint la direction à réduire la rémunération des ouvriers à 5,5% du SMIC, pour tenir compte des lourds investissements, des emprunts, de la baisse de 25% en dix ans des moyens d'état alloués à la création d'emplois, rendant impossible de recruter suffisamment de personnels, de la faiblesse des marges sur un marché hautement concurrentiel, et des divers déficits liés au statut actuel paradoxal du travail protégé. De plus, chaque embauche d'un nouveau TH en ESAT augmente leur coût et pousse à réduire leur salaire. Ces contraintes obligent donc les ESAT à la productivité, à la compétitivité, soit à la sélection plus ou moins avouée des meilleurs en fonction du travail proposé, bref, ils doivent à leur corps parfois défendant, se transformer en PME. Ils jouent contre leur avenir, piégés par les Lois de 2005 et 2009.

Qui veut noyer son chien augmente les charges des ESAT jusqu'à toucher leur seule variable d'ajustement, le handicapé, comme dans toutes les boîtes privées.

C'est un comble qui porte témoignage que tout est fait actuellement par petites touches, pour pousser vers le marché ouvert, source garantie du creusement des inégalités.

Selon Christian HALTER, directeur général de la Roumanière à Robion, *il revient donc à la solidarité nationale de prendre en compte les revenus des PH en ESAT, qui sont, rappelons-le des établissements médico-sociaux, et non à ces dernières de se « payer » leur propre cadre d'accompagnement.*

VOUS AVEZ DIT SOLIDARITÉ NATIONALE ?

J'ai connu des CAT dont les ouvriers touchaient 55% du SMIC dans les années 1980 ; 35% vers 1990 ; quand je suis arrivé à La Roumanière, c'était encore 13,5% du SMIC.

Aujourd'hui, cet établissement modèle, réputé, bien géré, dans des locaux de belle qualité, ne peut plus octroyer que 5,5%, soit 61,62 euros par mois, un demi plein d'essence. Il s'agit d'une atteinte à la dignité de travailleurs engagés dans un projet personnel, et qui les déstabilise d'une manière ou d'une autre. Handicap et pauvreté !

Bien sûr, chacun rappellera que tous ces travailleurs reçoivent aussi une AAH proportionnée, et parfois la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) et la majoration de 104,77 euros pour vie autonome. Mais 776,59 euros d'AAH plus 61,62 euros de salaire, ça ne fait encore que 838,21 euros, soit à peine trente euros au-dessus

du seuil de pauvreté dont on se rapproche chaque année, et toujours moins que le SMIC.

Dans tous les cas, à force de rogner (légalement) sur son salaire, le travailleur handicapé des meilleurs établissements rejoint la catégorie des travailleurs pauvres, ou en voie de paupérisation.

UNE RÉGRESSION HISTORIQUE EST EN MARCHÉ

Si par cynisme politique, au nom de droits de l'homme pervertis par l'économie, la disparition programmée du travail protégé s'accomplissait, nous vivrions une régression historique, un effacement de droits, un appauvrissement sans alternative, un risque d'exclusion délibéré qu'aucun grotesque « job coaching » ne pourra réparer, une négation de la qualité de citoyen de droit. Sans oublier que 80% des travailleurs protégés n'ont pas les habilités à travailler dans des entreprises concurrentielles, où on leur demande d'être sous l'œil du libre loup dans le libre poulailler... Peut-on voir dans cette idéologie émergente, un aspect de ce que William Baumol appelait « La maladie du coût » dès 1960, en constatant que les services humains qualitatifs publics voient leur coût irréductible augmenter plus vite que celui des automates ou robots pour effectuer la même tâche ?

La revue Vivre Ensemble N° 104 de mars 2013, évoque un symptôme troublant de l'intériorisation de ces nouvelles normes chez des jeunes confrontés à leur choix d'orientation à 15 ans. Sous l'effet de la Loi de 2005, de plus en plus d'adolescents handicapés n'ont jamais intégré le milieu spécialisé. A l'heure de choisir un métier, rejoindre le secteur protégé est devenu inconcevable. D'où un premier risque de rupture et d'errance, si le jeune n'est pas étayé par un éducateur, ni accompagné par un SESSAD, dans un monde où les IME se raréfient aussi.

Ainsi se met progressivement en place autour des PH longtemps protégées par une discrimination positive, résultat de revendications acharnée des associations, une attitude cynique et décomplexée, en un mot, pragmatique, qui a des ressemblances avec l'euthanasie douce des malades mentaux : éliminer tous ceux qui **ne rapportent pas**.

John Kenneth GALBRAITH (ibid.) dans l'ouvrage « Derrière la fatalité, l'épuration sociale », peut nous offrir une référence : *Au cours du XX^{ème} siècle, le darwinisme social en vint à être considéré comme un peu trop cruel : sa popularité déclina, et quand on y fit référence, ce fut généralement par le condamner. Lui succéda un déni plus amorphe de la pauvreté, associé aux présidents US Coolidge et Hoover (1923/1933). Pour eux, toute aide publique aux pauvres (ou aux handicapés) faisait obstacle au fonctionnement efficace de l'économie. Elle était même incompatible avec un projet économique qui avait si bien servi la plupart des gens. Cette idée qu'il est économiquement dommageable d'aider les pauvres (les PH) reste présente. Et au cours de ces dernières années, la recherche de la meilleure manière d'évacuer toute mauvaise conscience au sujet des pauvres (des PH) est devenue une préoccupation philosophique, littéraire et rhétorique de première importance. C'est aussi une entreprise non dépourvue d'intérêt économique...*

LA FIN D'UN PARADIGME ?

Il n'y a certes plus de protocole compassionnel socialement hypocrite pour les personnes handicapées, nous ne le regrettons pas, mais l'égalité en droit, la justice sociale, la solidarité sont en train de défaillir à leur égard au nom des « réalités » du marché, du pragmatisme vulgaire qui n'a pas de sentiment.

Ce n'était donc pas le handicap qui créait en tant que tel la pauvreté, la désaffiliation, voire l'exclusion, mais bien son traitement social, financier et idéologique par l'État. Quand la solidarité s'efface devant l'économie à faire, au nom d'impératifs imaginaires, il ne reste plus qu'à contempler les effets bien connus de la loi de la jungle.

Nous aimons cette formule de la philosophe Christiane VOLLAIRE : *Etre parfaitement adapté à un monde inacceptable produit davantage de pathologies meurtrières que la paix sociale. En ce sens, le handicap est une des formes de la normalité humaine.* (Article Être adaptable ? Revue Pratiques N° 61, avril 2013. Dossier HANDICAP ?)

Serions-nous collectivement en train de l'oublier face à cette déshumanisation qui court, à l'apparition d'un nouveau et sinistre paradigme sociétal en rupture avec notre Contrat social, le même que Freud qualifiait de « Malaise dans la civilisation » dès 1930, observant la tempête grise qui se levait ?

.....

Le mal-logement, porte d'entrée du handicap et de la pauvreté

Jean-Pierre LANFREY¹

PREAMBULE

Président en exercice du comité des bénévoles de la Fondation Abbé Pierre pour la région PACA et de l'association LE RELAIS St DONAT qui gère deux établissements, un hôtel maternel au titre de la protection de l'enfance et un CHRS pour femmes avec enfants victimes de violences intrafamiliales ou conjugales, je suis confronté quotidiennement à la véhémence du retour de la grande pauvreté et du handicap social aux termes de la loi de 1974 tout particulièrement dans notre région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

C'est à l'aune du mal logement que la Fondation Abbé Pierre pour le logement des défavorisés fondée en 1990 interpelle politiquement et se bat quotidiennement en agissant au plus près des plus précaires, des plus pauvres, des plus handicapés.

Malgré les cartons rouges, les mobilisations générales et son dix-huitième rapport sur le mal logement, véritable « livre noir » présenté à Marseille (pour la région PACA) le 9 avril 2013 au Théâtre TOURSKY, le dernier grand coup de gueule de l'Abbé en juillet 90 au square de la Réunion à PARIS est toujours d'actualité : « La France est dans un état de barbarie tel qu'elle avoue que certaines personnes sont de trop du point de vue de l'habitat ».

Cette brève contribution à la revue du CREAM est le fruit d'une simple et modeste réflexion d'un citoyen révolté, engagé pour la solidarité et les solidarités depuis plus de quarante ans, et qui porte son regard sur un monde où il a côtoyé en permanence tout comme le concept et la réalité de la Crise, ceux de handicap et de pauvreté.

Handicap et Pauvreté sont devenus des mots valises, ils sont convoqués à tout bout de champs dans notre société mondialisée et technologisée, à « l'âge de la multitude ».

N'étant ni chercheur, ni scientifique ni médecin, je laisse au Professeur Philippe PITAUD, directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale à Marseille et conseiller scientifique du CREAM, le soin de rappeler, avec Henri Jacques STIKER que « le handicap est la preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence et pour norme. Il est cette déchirure de notre être qui ouvre sur son inachèvement, son incomplétude, sa précarité ».

Et sur le plan social et médico-social, je renvoie à la définition du handicap contenu, dans la loi du 11 février 2005 art. L.114 qui englobe les personnes « subissant dans leur environnement des limitations d'activités et des restrictions de participation » à tous les âges de la vie et ceci aussi bien du fait d'altérations physiques, mentales, psychiques, cognitives, sensorielles ou résultant d'un trouble de santé invalidant. C'est à partir de la présentation par le Père Joseph VRESINSKI fondateur d'ATD Quart Monde au Conseil Economique et

social dans ses séances des 10 et 11 février 1987 du rapport **grande pauvreté et précarité économique et sociale** que la France a pris conscience de l'état de délabrement d'une partie de ses populations. Mais en France, on se hâte toujours très lentement et les commis des grandes écoles qui dirigent notre pays et nos administrations vont mettre presque vingt ans pour entendre l'Abbé Pierre qui clamait « cette affaire du logement, c'est la guerre ! ».

Dès 1997 pourtant le premier ministre Lionel JOSPIN reprenait l'idée de son prédécesseur Alain JUPPÉ et créait, dans le cadre de la loi contre les exclusions, un Observatoire de la Pauvreté !

Mais son premier rapport diffusé en 2001 peut se résumer par les propos des sociologues Catherine LEVY et Willy PELLETIER dans le journal le MONDE du 13 juillet 2001 par un « restez pauvres, on vous observe » dénonçant un Observatoire à la force symbolique, caution savante à une légitimité du traitement bureaucratique de la pauvreté.

Puis se sont succédés rapports et plans de mobilisation, articles savants et numéros spéciaux de revues spécialisées, car la Pauvreté est bien une question qui dérange et le triptyque problèmes de logement, de santé et d'emploi constitue les portes d'entrées dans le monde de l'exclusion. Les plus pauvres révèlent le vrai visage d'une société, plus de dix pour cent d'exclus, comme le rappelle Paul BOUCHET ancien président de la commission consultative des droits de l'homme et ancien président de ATD Quart Monde : « La misère est une violation de droits de l'homme ».

« Le retour des Misérables » titrait la revue Futuribles en février 1987.

« Attention Pauvretés » renchérisait un dossier de mai 2004 de la revue Projet, et les 12^e Rencontres d'AVERROES à Marseille en 2005 ouvraient sur la répartition des richesses et de la pauvreté en entre l'Europe et la méditerranée.

Voilà que le monde de la culture s'interrogeait sur l'attitude à adopter par l'intellectuel face à l'exclusion et que nos plus éminents philosophes confessaient leurs désarrois face à une situation toujours plus inédite.

En 2008, ce sera un baromètre social pour mesurer l'impact de la crise sur les familles pauvres que Martin HIRSCH haut-commissaire aux solidarités actives contre la pauvreté mettra en place pour constater que 56/% des ménages pauvres ne disposent plus que de 250 euros par mois.

La crise de 2008 a aggravé le sort des plus démunis et pour la Fondation Abbé Pierre ce sont aujourd'hui près de dix millions de nos concitoyens qui sont touchés de près ou de loin par la crise du logement. Et derrière le problème du logement se cachent de nombreux autres problèmes.

En novembre 2007 c'était une conférence de consensus organisée par la FNARS sur les Sans Abri qui martelait toutes une série de recommandations dont « l'aller vers », le « droit au recommencement », l'accueil inconditionnel et le choix de l'hébergement d'abord.

¹ Président régional PACA en exercice du comité des bénévoles de la Fondation Abbé Pierre, enseignant en politiques culturelles AMU, bibliothérapeute

Puis les statistiques d'accueil 2009 du Secours Catholique ont pris le relais pour rappeler la priorité de l'accès aux droits et les ressources face à la crise et la pauvreté. Et la revue Sciences Humaines en mars 2009 publiait un dossier spécial PAUVRETE Comment faire Face !

En 2011, c'est au tour de la HALDE, Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité de monter au créneau par une analyse et un recueil des bonnes pratiques pour garantir l'égalité de l'accès au logement social !

Mais à « l'âge de la multitude » les fleuves des pauvretés, des précarités, des handicaps, des désavantages, des altérations, des mutilations, font apparaître de nouvelles catégories d'exclus et ce sera pour l'observatoire des inégalités un constat et un aveu d'impuissance.

Le constat : il y a encore de nouveaux exclus

L'aveu : le plein emploi obtenu par croissance et relance économique est une chimère. Et au bout une question : Pauvreté : La collectivité est elle vraiment irresponsable ? Avec une analyse du sociologue Alain THALINEAU de l'Université de TOURS et un développement sur la rhétorique des nouveaux pauvres...

En décembre 2012, nouveau gouvernement, nouvelles initiatives, et une conférence nationale de plus contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale suite à un rapport confié au Préfet REGNIER et au délégué général adjoint de la Fondation Abbe Pierre Christophe ROBERT !

« Pour un choc de solidarité en faveur des sans Abri et des mal logés » va déboucher sur un comité interministériel de lutte contre les exclusions et un plan pluriannuel pour prévenir les inégalités et prévenir les ruptures , venir en aide et accompagner vers l'insertion et coordonner l'action sociale et valoriser ses acteurs !

C'est JAURES qui disait que « quand les hommes ne peuvent changer les choses ils changent les mots » et BLUM qui croyait que les peuples finissaient pas sanctionner ceux qui les trompaient en ne changeant pas d'attitude !

Pour la Fondation Abbe Pierre, qui ne souhaite pas « désespérer Billancourt » c'est l'heure du 18^{ème} rapport sur le mal logement, les bidonvilles réapparaissent et dix millions de français ne partent toujours pas en vacances. Tout cela marque la précarité et l'extrême pauvreté aux confins de la société et du droit.

Par ailleurs, ces pauvres que les français ne veulent pas voir près de chez eux, malgré la politique prônée par la FNARS pour « l'hébergement d'abord », se heurtent au mur du manque de moyens. Dénoncé par le groupe CARQUILOF avec la FAP, « la crise des lieux » déclenché par le trop grand retard pris dans la construction de logements très sociaux marque un coup d'arrêt à l'inconditionnalité de l'accueil, principe et valeur cardinale pour nos associations d'accompagnement pour un logement social solidaire. La publication en septembre 2012 sous la direction de Hervé LE BRAS et de Pierre CARLI d'un ouvrage salutaire aux éditions de l'AUBE sur « **crise des lieux crise des liens** » dit bien que les réponses se trouvent dans la restauration des liens sociaux et de la solidarité et cela au moment même où le Droit au Logement Opposable, obtenu de haute lutte par les associations montre ses limites, puisque se heurtant et au manque de solutions pour les Préfets et l'Etat quand

il est condamné et au non recours aux droits de plus en plus fréquents.

Sur le front de l'emploi, le RSA est en échec et sur celui de la santé ce sont des milliers de personnes qui renoncent aux soins faute de moyens.

Dans les revues, textes, dossiers de demande de financement du secteur médico-social, il est devenu d'usage très fréquent d'utiliser le terme « handicap » pour traiter de problèmes sociaux et économiques, touchant diverses typologies de publics.

Le champ que recouvre cette notion d'handicap social est mal défini mais plusieurs études y font référence, tel l'ouvrage « Solidarités, précarité et handicap social » de **Didier CASTIEL et Pierre-Henri BRÉCHAT**.

Généralement y sont associés l'impossibilité d'assurer les besoins primaires : la perte de revenus, la langue, la précarité, et le mal logement. Mais il est clair que le problème du mal logement y est central.

Quand les besoins primaires ne sont pas assurés s'enchaîne un processus de marginalisation, d'exclusion, de hors monde ou l'urgence du quotidien, la survie prend le pas sur la vie, s'en suit un état permanent d'insécurité, d'épuisement psychique, une perte de la santé, une perte des liens.

Ce terme « handicap social » ne va pas sans polémique même s'il est couramment utilisé dans le champ social dans un consensus.

Ce terme vient questionner le problème de la précarité. La période des 30 glorieuses, que personnellement je qualifie souvent de « trente calamiteuses » a vu naître une certaine solidarité sociale et économique. Il s'est instauré des mécanismes sociaux de compensation de ce qui est qualifié d'handicap social, une manière de compenser la vulnérabilité.

Il y a un lien étroit entre le droit à la santé et le handicap social. WRESINSKI dans son rapport au conseil économique et social l'avait bien noté : « la précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités notamment celle de l'emploi permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales, sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux ». L'aggravation des inégalités sociales entraîne l'aggravation des inégalités de santé. « L'égalité c'est la santé » tel est le titre du livre de l'épidémiologiste Anglais Richard WILKINSON préfacé par André GRIMALDI chef du service de diabétologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière qui montre bien que la santé est d'abord une question d'inégalité sociale.

Pourquoi les pauvres vivent-ils dix ans de moins que les riches ? Parce qu'ils sont en bas de l'échelle sociale. Il est important de savoir qu'à niveau de vie moyen comparable, des inégalités sociales plus grandes engendrent une santé moins bonne : les maladies naissent de l'interaction entre nous et notre environnement. La vie en société détermine notre vécu : le stress, l'anxiété et la dépression transforment les inégalités sociales en inégalités de santé.

Le mal logement qui en France touche, à des degrés divers, pratiquement dix millions de nos concitoyens selon nos dernières estimations à la FAP souligne l'extension de la pauvreté qui est le corolaire de la précarité et rend plus difficile l'accès aux droits sociaux.

Le terme de handicap social a été introduit par la loi du 19 novembre 1974 en même temps que celle sur le handicap

physique et mental. Les recommandations étant d'adapter au handicap social les formes d'accueil offertes aux handicapés physiques et mentaux.

Mais cette orientation n'a pas été suivie et en 1979 une circulaire opère une rupture : il sera alors question de « personnes en difficultés sociales » car la peur de l'assimilation d'un problème social à un handicap individuel était trop important et inaudible pour le grand public. D'autre part il y a un côté réversible dans le handicap social qui ne se trouve pas dans le handicap physique ou mental.

Néanmoins Le terme est resté et correspond à une réalité identifiable pour les travailleurs sociaux et professions para-médicales, voire médicales. Mais le résultat est bien que les déterminants sociaux, sociétaux, environnementaux peuvent expliquer environ 50% des variations de santé de la population.

En matière de difficultés sociales le courant culturel qui compose la société a toute son incidence, car comme nous avons pu le constater ces dernières années des dérives moralisatrices, et culpabilisatrices et stigmatisantes accompagnent les discours sur les « pauvres ». La tendance a faire porter la responsabilité à la personne toute seule sans tenir compte du contexte économique et sociétal est très violent. Le refus des hommes politiques d'interroger les systèmes qu'ils créent avec pour axe central la logique économique, et les catégories qui de fait se trouvent mises au ban de l'ensemble.

La logique purement économique qui a envahi le champ médico-social n'a fait qu'entraîner une aggravation de la situation des plus pauvres.

La question de la pauvreté reste taboue, et « perdue de vue » et la terminologie sociale n'a de cesse d'éviter ce mot qui pourtant a le mérite de poser clairement le débat.

Alain LEROUX, professeur et chercheur à Aix-Marseille Université revient sur cette question dans « éliminer la pauvreté en France » et analyse l'évolution des formes de la pauvreté et des personnes qui en sont victimes.

Après les 30 glorieuses on a pensé qu'il suffisait d'associer une dynamique d'ensemble entre la cohésion sociale et la croissance de l'économie comme condition suffisante au progrès. En ce sens l'handicap social est un résultat collatéral de l'ensemble.

R. GORI parle de « société marchande » contre logique humaine et il pointe que le degré d'évolution d'une société se mesure à la manière dont on traite les plus vulnérables.

Aujourd'hui presque toutes les catégories de la population peuvent être à un moment ou un autre être touché par la pauvreté nous le savons tous désormais.

Si la perte des revenus est un facteur évident du handicap social, depuis déjà les années 90 le dernier rempart contre l'exclusion sociale est le logement

LE LOGEMENT : CARREFOUR DU SINGULIER ET DU COLLECTIF

Le logement est au cœur du quotidien du sujet humain, comme lieu de protection, interface entre le public et le privé (dedans – dehors), lieu de sécurité par excellence.

Il révèle aussi la manière de concevoir une société, miroir

de nos aspirations (accès à la propriété) et de nos peurs (ghettoïsation)

Par exemple la prise en charge par l'hébergement des plus vulnérables révèle notre conception : nous isolons !

- les enfants sont majoritairement placés en institution plutôt qu'en famille d'accueil (particulièrement dans notre région).
- les personnes âgées sont accueillies en maison de retraite dans le meilleur des cas en bordure de ville, mais très exceptionnellement sous une forme d'appartement intégré dans la ville contrairement à d'autres pays d'Europe.
- Les barres d'HLM regroupées et bien délimitées en ZUP, ZAC, ZUS et autres Z.
- Les centres d'hébergement plutôt que des logements diffus (débat déjà vu sur le « logement d'abord »).

Derrière ces modalités de prise en charge de personnes en vulnérabilité peut se lire la manière de penser le citoyen dans la place sociale.

Un mot pour ne pas oublier une catégorie importante de personnes qui sont ces « autres » de l'occident depuis toujours : les détenus ! Ils sont logés eux, ils sont au 1^{er} juillet 2013 exactement 68.569... Et à nos yeux ils sont pauvres et handicapés!! Pourquoi les convoquer ici ? Mais parce que, tout comme Jean Marie DELARUE, le contrôleur des prisons nous pensons qu'il y a trop d'atteintes aux droits dans les lieux d'enfermements et que par extension les restrictions des libertés en maison de retraite doivent être corrigées et débattues ! On lira avec profit son rapport sur le site www.cgjpl.fr.

MAIS IL NOUS FAUT DES RAISONS D'ESPÉRER...

... et dans certains domaines comme le maintien à domicile, ou le construire et habiter autrement, des initiatives associatives ou autogérées fleurissent un peu partout.

A Lyon par exemple l'association Habitat et humanisme tire des plans sur la coloc et est en train de construire des immeubles dont tous les appartements sont conçus pour être partagés.

Patrick BOUCHAIN, architecte libertaire propose de dénormer le logement social pour une ville solidaire et de remettre évidemment l'habitant au centre du débat sur le logement.

Gouttes d'eau dans la mer que ces expérimentations de marges ? Phénomènes marginaux ? Pas si sûr, c'est souvent là que se situent les solutions de demain « A fortiori quand ces expériences s'appuient sur des solutions éprouvées : coopératives de logements, architecture vernaculaire, habitats groupés, éco quartiers etc... ».

Et n'oublions pas les technologies puisque nous sommes tous soumis provisoirement mais inéluctablement à nos prothèses informatiques ! La gérontechnologie pourra peut être nous éviter la maison de retraite ! Depuis septembre 2010 un dispositif de surveillance à distance est expérimenté dans la CREUSE et au Japon ce sont dix mille entreprises et 250 universités qui sont en réseau depuis le début des années 2000 pour répondre aux enjeux clés du vieillissement !

Et enfin last but not least, en vrac, quelques signes de bonnes résolutions sur le front général des discriminations et des altérations dues à la grande misère humaine, le

Sénat veut endiguer la progression du nombre de malades mentaux en prison et souhaite reconnaître le régime juridique de l'irresponsabilité pénale, l'ordre des médecins brise un tabou sur la fin de vie et propose d'avancer sur le principe de sédation finale par « devoir d'humanité » enfin de nombreuses voix aussi s'élèvent pour prolonger les débats sur l'assistance sexuelle pour les plus handicapés !

CONCLUSION

Comment sortir du cercle vicieux précarité et handicap ?

Le refus de la misère est forcément l'affaire de tous et la pauvreté n'est pas une fatalité, n'en déplaise à bien des réactionnaires, Car comme le rappelait encore récemment avant de nous quitter Stéphane HESSEL dans le journal de la Fondation : le mal Logement est indigne et ce sont des résistances de nantis inacceptables qui bloquent le système ! La mobilisation de tous, de nouvelles alliances de réseaux, l'interpellation politique incessante ne masqueront pas les échecs divers et variés des demies mesures gouvernementales des trente dernières années, ni les insuffisances du Droit au Logement opposable ou du RSA machine à fabriquer de la précarité, nous l'avons souligné. Mais par les luttes et les harcèlements on peut dénoncer les mascarades et les mesures aveugles et stupides et les logiques avides de marchés rapaces toujours en embuscade ! Par ailleurs, contrairement à ce qui était attendu la population mondiale n'est pas en voie de stabilisation ! Onze milliards à l'horizon 2100. Il va de toutes les façons falloir se serrer et partager ! « Nous vivons dans un monde indivis où les riches ne peuvent plus ignorer les pauvres » rappelait opportunément le prix Nobel d'économie AMARTYA SEN et le débat est le nœud de la démocratie !

Alors ne lâchons rien et portons la voix des sans voix comme nous le recommandait notre fondateur l'ABBE PIERRE, notre humanité en sortira grandie !

Alors que la France en particulier relève la tête et produise un effort salutaire en prenant des initiatives de stratégies concertées au niveau européen ! Qu'elle exporte enfin à nouveau sa devise républicaine ! Si Handicap et Care sont des anglicismes, alors que l'égalité cette passion française pour la justice soit défendue à Bruxelles Londres et Berlin au nom de la fraternité universelle qui doit unir tous les humains !

HOMMAGES : Ces quelques pages, je les ai rédigées en pensant sans cesse à Janine TILLARD, membre du conseil économique et social qui m'a permis de rencontrer Germaine TILLION, Joseph VRESINSKI, puis l'ABBE PIERRE et de travailler et me battre aux côtés entre autres de Danielle MITTERAND, Stéphane HESSEL et Michel ROCARD.

.....

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ARIES Philippe, L'homme devant la Mort SEUIL 1977

BAUMAN Zygomias, Vies perdues : la modernité et ses exclus PAYOT & Rivages 2006

CASTIEL Didier et BRECHAT Pierre-Henri, Solidarités, Précarité et Handicap social collection presse EHESP

CARRETIER Marie-Pierre la Misère est un péché : biographie de Joseph VRESINSKI Laffont, 2000

DAMON Julien L'exclusion Coll. Que sais-je P.U.F. 2008

GADOFFRE Gilbert (sous la direction). Certitudes et incertitudes de l'histoire PUF Histoires Juillet 1987

HIRSCH Martin et Denis CHEMLA (sous la direction de). Code des droits contre l'exclusion: discrimination, protection sociale, logement, emploi Dalloz 2006

LE BRAS Hervé, Pierre CARLI, Crise des liens Crise des lieux Pour un Logement social Solidaire L'AUBE septembre 2012

LORENZI Jean-Hervé, PELLETAN Jacques, VILLEMEUR Alain, Rajeunissement et vieillissement de la France, Une politique économique pour la jeunesse, DESCARTES et Cie mars 2012

MOLINIER Pascale, LAUGIER Sandra, PAPERMAN Patricia, Qu'est ce que le care? Soutien des autres, Sensibilité, Responsabilité Petite Bibliothèque PAYOT avril 2010

PAUGAM Serge et Nicolas DUVOUX, La Régulation des pauvres : du RMI au RSA PUF, novembre 2008

Philippe PITAUD (sous la direction). Sexualité, handicaps et vieillissement Pratiques du Champs Social ERES mai 2011

WEISSMAN Elisabeth, La désobéissance éthique Les Documents STOCK avril 2010

WILKINSON Richard, l'Egalité c'est la santé préface de André GRIMALDI Demopolis février 2010

YUNUS Muhammad, Vers un monde sans pauvreté, JC LATTES septembre 1997

Revue :

Communications : « Le continent gris ». Mars 1983

Futuribles « Le retour des misérables ». Février 1987

Informations Sociales « Les personnes âgées dépendantes ». N°6/7 1990

Futuribles « L'inéquité des minima sociaux en France ». Juin 1998

Projet « Le grand âge, la fin de l'Etat providence ». Mars 1999

Futuribles « Solidarités entre générations ». Novembre 1999

Projet « Attention, pauvretés ». Mai 2004

Esprit « La pauvreté perdue de vue ». Octobre 2012

Divers :

Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Rapport du CES.Par Joseph Wresinski. Février 1987.

La solidarité et les solidarités : de l'état protecteur à l'état partenaire. Les idées en mouvement. ligue de l'enseignement. 1994.

Sortir de la rue : les sans-abri. Conférence de consensus. FNARS. Novembre 2007.

Etre noir dans un monde de blancs et théorie du Care : de qui se soucie-t-on? La revue des livres. Octobre 2009.

Ressources, crise et pauvreté. Statistiques d'accueil 2009. Secours catholique/caritas.

le retour de la solidarité : empathie, altruisme, entraide. Sciences Humaines. Février 2011.

Offrir une place aux personnes sans domicile vieillissantes. revue des ASH. Avril 2013.

LES RAPPORTS DU MAL-LOGEMENT DE LA FONDATION ABBE PIERRE (Particulièrement années 2011/2012/2013).

Pour RAPPEL : Les Rapports du Mal Logement de la Fondation ABBE PIERRE pour le logement des défavorisés sont disponibles sur simple demande dans toutes les Agences Régionales de la Fondation et bien sûr au siège de la délégation générale à PARIS 3-5 rue de Romainville 75019.

On consultera aussi avec bénéfice le journal trimestriel de la Fondation ET LES AUTRES dont le n° 80 est paru en juillet 2013 PERIL EN LA DEMEURE : Quand le logement rend malade. Enfin au delà du site internet de la Fondation www.fondation-abbe-pierre.fr on pourra aussi demander copies de documents filmés, DVD et films. Un long métrage de fiction de Léa JAMET et Théo TRIFFARD HOPE CITY tourné avec des SDF de Marseille est disponible sur demande à l'agence régionale PACA de la FAP, 20 rue LOUBON.

« Pauvre de moi, pauvre de toi : richesse et pauvreté du don d'amour et de soi »

Pr. Philippe PITAUD¹

« Être soi-même dans un étranger », Hegel.

« On se donne en donnant, et si on se donne c'est qu'on se doit, soi et son bien, aux autres », M. Mauss, essai sur le don.

Dans un ouvrage paru en 2010, et consacré à la solitude et l'isolement des personnes âgées (PITAUD, ed Eres, 2010), nous soulignons que la souffrance résultant du sentiment de solitude ne correspondait pas forcément au fait d'être seul ou non mais plutôt, d'avoir le sentiment de ne compter pour personne.

Dans les lignes qui suivent, nous avons souhaité aborder le thème de la pauvreté au travers de ce qui constitue l'œuvre première de l'homme, de la femme au cours de son existence ; à savoir la quête du sentiment amoureux, véritable parcours d'obstacles, de joies et de peines, de constructions et de reconstructions de soi à travers l'Autre.

Ce parcours est, bien évidemment, profondément inégalitaire tant il est marqué par les déficits et les déficiences dont peut être porteur l'individu dans ce processus permanent de négociation-évaluation entre personnes, ce que BLANC dénonce comme un « entre-deux social » (2006).

Avec ARISTOTE on rappellera que « non seulement le bonheur est accessible, mais qu'il est la manifestation par excellence de notre humanité ».

L'amour est la plus grande aventure de l'Humanité à chaque fois renouvelée et à chaque fois unique en elle-même.

Lorsque l'on rencontre notre double, on commence par dire : cela est impossible, pour se dispenser de le tenter. Et cela devient impossible, pour se dispenser de le tenter. Et cela devient en effet parce qu'on ne le tente pas (FOURRIER, 19^{ème}).

Alors quand on rencontre l'autre, cet autre qui n'est qu'une partie de nous-mêmes et on se reconnaît, une joie profonde apparaît et nous dit que le temps est venu.

La joie accompagne l'affirmation de soi dans notre être essentiel, en dépit des interactions qui proviennent de ce qui est essentiel, en dépit des interactions qui proviennent de ce qui est accidentel en nous. La joie est l'expression, sur le plan émotionnel, du oui courageux à notre être propre et véritable. Cette union du courage et de la joie manifeste avec la plus grande évidence le caractère du courage. Courage et joie ne font qu'un.

Le temps et l'amour sont liés car le temps nous fait avancer sur le chemin de l'amour tels des pèlerins du temps. Du temps Saint AUGUSTIN écrit que c'est une impropriété de dire, il y a trois temps, le passé, le présent et le futur. Il serait sans doute plus juste de dire : il y a trois temps ; le présent du passé, le présent du présent et le présent du futur.

Le présent du passé c'est la mémoire, le présent du présent c'est l'intuition ; le présent de l'avenir c'est l'attente (XI, 20)

Dans l'amour il y a une démarche de spiritualité et pour nous les pèlerins du temps, la vérité est ailleurs ; « le véritable endroit est toujours un peu plus loin, un peu plus tard. Où qu'il puisse se trouver à présent, le pèlerin n'est ni où il devait être, ni où il rêve d'être. La distance entre le vrai monde et celui-ci est faite d'une dissonance entre ce qu'il reste à accomplir et ce qu'il a été ».

Ainsi toute action humaine pose la question du sens qu'elle porte en elle-même et l'acte d'amour est porteur certes de joie, d'intensité émotionnelle et fusionnelle, d'engagement envers l'autre avec ses différences et sa complémentarité mais, cet acte est avant tout un acte porteur de sens dans sa dimension individuelle et spirituelle.

Chez ORSENNA (Le rêve Brisé de Colomb – L'entreprise des Indes – Stock/Fayard, 2010), l'amour dans sa recherche de l'Autre, s'apparente à celle de l'exploration d'un continent nouveau, inconnu, incertain. Imprévisible.

« Comme tous les explorateurs (trices), il voulait un monde docile aux rêves. Les explorateurs s'explorent plus eux-mêmes, au fond, qu'ils n'explorent le réel, et le paradoxe, c'est que c'est en s'en écartant qu'ils avancent dans le réel et le font grossir.

Quand vous naviguez en cabotage, vous ne perdez pas le réel, donc vous n'avez pas besoin de savoir. Mais quand vous devez traverser, vous éloigner des côtes et vous trouver seul face à l'Océan, vous devez avoir un certain nombre de repères, sinon vous êtes perdu ; c'est donc par plus d'abstrait que vous agrandissez le concret.

Pourquoi donc découvrir si c'est pour tuer ce qu'on découvre ? Parce que le rêve est plus fort que le réel, et la déception face au réel est telle, au bout d'un moment, qu'on oublie l'humilité d'aimer, c'est à dire le réel.

La recherche de l'explorateur (trice), n'est pas celle de l'Inconnu et de l'Autre : il se cherche, ou cherche ce qui est déjà en lui ».

Les anciens grecs avaient trois mots pour désigner l'amour : eros, philia et agapè. Eros, c'est le désir du bien sensible, mais aussi de tout autre objet digne d'attachement, la beauté par exemple. La philia, c'est l'amour désintéressé qui prend soin de l'homme, de l'ami, de la patrie, en qui la volonté et la noblesse de cœur ont maîtrisé les passions humaines. Le mot agapè a parfois le sens d'Eros, mais plus souvent le sens de philia. Le dictionnaire grec donne les sens suivants au mot agapè : 1 - Accueillir avec amitié, traiter amicalement, 2 - se contenter de, être satisfait de, 3 - Aimer, chérir

¹ Aix-Marseille Université, Directeur de l'Institut de Gérontologie Sociale.

Éros « l'amour qui prend » : Divinité de l'amour chez les grecs (cupidon chez les Latins), Éros est le symbole de l'amour dans sa dimension sexuelle.

- Pour EMPEDOCLE (V av JC), Éros est le principe fondamental même des éléments du Monde en tant que « concorde momentanée » des opposés.
- Pour PLATON (IV av JC) Éros est présenté comme un démon (Le banquet), un être double, fils mythique d'une part de Pauvreté (Pénia), donc de manque et d'autre part de Ressource (Pôros), donc de richesse de nature divine pour lui.
- Pour FREUD, c'est l'équivalent de libido, de pulsion sexuelle appelée aussi élan vital qui constitue l'une des deux pulsions fondamentales de la psyché et de la destinée humaines, l'autre étant Thanatos, la pulsion de mort. Éros et Thanatos sont dans une véritable dialectique, à la fois opposés (Éros unit, Thanatos désunit) et inséparables (il y a de la mort dans Éros).

Philia « l'amour qui partage, autrement dit qui prend et donne » : C'est le souci de l'autre (amitié, solidarité) dont parle Aristote.

La philia, quel que soit l'équivalent français adopté, c'est :

- La réserve de chaleur humaine, d'affectivité, d'élan et de générosité (au-delà de la froide impartialité et de la stricte justice ou de l'équité) qui nourrit et stimule le compagnonnage humain au sein de la Cité : et cela à travers les fêtes, les plaisirs et les jeux comme à travers les épreuves.
- C'est aussi le sentiment désintéressé qui rend possible de concilier, comme le veut ARISTOTE, la propriété privée des biens et l'usage en commun de ses fruits, conformément au proverbe repris par l'auteur de la Politique à l'appui de sa thèse opposée à celle de PLATON qu'entre amis « tout est commun ».

Agapè « l'amour qui donne » : C'est la philia poussée jusqu'à l'universel en tant que don sans contrepartie dans sa dimension mystique ou religieuse.

Connu de la littérature païenne, présent dans l'œuvre de PHILON d'Alexandrie (~ 20 env. - 45 env.), le concept d'agapè peut être considéré comme synonyme :

- D'amour au sens de charité (caritas traduction d'agapè en latin) dans la tradition chrétienne.
- Ou de « Tout amour » sous tendu par la vacuité du moi (égo) dans la tradition bouddhiste.

Agapè, c'est l'amour qui donne sans contrepartie, si ce n'est par plaisir de donner ou de se donner.

Agapè qui donne est à l'opposé d'Éros qui prend.

Agapè n'attend rien pour soi. Agapè n'a pas d'amour propre (cet amour de soi sous le regard de l'autre).

Agapè est pur amour universel dans lequel le moi tend à se dissoudre.

Par définition même, en Agapè, on peut aimer sans être aimé.

Aimer est-ce donner à l'autre ce qui lui manque (Agapè) ?

On peut également le penser, ne serait-ce qu'en pure logique, car qui pourrait douter que quelqu'un puisse trouver ce qui lui manque si personne n'était prêt à le lui donner ?

L'amour qui donne, c'est Agapè. Dans sa forme la plus pure, Agapè donne « gratuitement », pour le simple plaisir de donner, sans attendre en retour la moindre contrepartie. Comme peuvent l'incarner les grands sages ou les grands mystiques, Agapè n'a besoin de rien si ce n'est d'aimer et donner jusqu'à se donner tout entier.

Oui mais, comme Agapè présuppose également la vacuité de l'égo ! Cela va sans dire que, même si Agapè apparaît au nom des « grands sentiments » comme étant la plus noble façon d'aimer, en pratique, au jour le jour, Agapè est bel et bien la forme d'amour la plus difficile à atteindre.

(Questions Philosophiques et Psychologiques, internet, mercredi 5 janvier 2011)

BADIOU quant à lui, distingue trois conceptions philosophiques de l'amour :

- la conception romantique, qui se focalise sur l'extase de la rencontre
- la conception sceptique, qui considère l'amour comme une illusion
- la conception de BADIOU, qui fait de l'amour l'expérience du monde à partir de la différence, et non à partir de soi.

L'amour chez BADIOU part d'une séparation, d'un Deux. Et la rencontre de cette dualité est un événement, au sens où les deux individus ne s'attendent pas à cette rencontre, à cet avènement de l'altérité. A partir de cette rencontre se produit une construction, autrement dit une vie non simplement à deux, mais une vie à partir du Deux, du point de vue du Deux. (Eloge de l'amour, 2012)

BADIOU nous rappelle « qu'il y a plus de deux millénaires, le Banquet de Platon nous apprenait que celle ou celui qui n'a pas l'expérience de l'amour ne peut parvenir à libérer en lui-même l'énergie de l'Idée.

Réinventer l'amour serait donc aussi réinventer la pensée ? Oui, sans aucun doute. Toute vérité, étant universelle, est aussi ce qui interdit à l'individu qui s'y confronte de maintenir comme règle de vie la simple persistance de ses appétits propres, dont il s'imagine spontanément - étant, entre autres choses, un animal - qu'il suffit à son bonheur de les satisfaire. Or l'amour, la sublime et dangereuse passion, est précisément l'expérience la plus disponible de ce renoncement salvateur. C'est en effet la décision d'accepter qu'un(e) autre, au départ parfaitement inconnu(e), fasse désormais, en son entier, sans restriction ni condition, partie de notre existence.

L'amour est «une aventure obstinée». Disons que la pensée qui s'y joue requiert en effet le goût désintéressé du risque et la patience d'en supporter les effets. Mais la joie qui en résulte est, elle, absolument sans prix ».

« Il n'y a pas de rencontre et de séduction subite que précédées d'une attente indéfinie, d'un désir vague, qui n'espéraient que cette occasion pour s'emparer du moi-sujet et pouvoir se « cristalliser ». Je m'éprends d'autant que je suis vacant, nous dit JULLIEN ; (De l'intime ; loin du bruyant amour ; ed Grasset, 2013)

« Je suis intime avec toi » signifie, que je t'ai ouvert un (le) « plus dedans » de moi, que je ne maintiens plus à ton

égard mon système ordinaire, tentaculaire, de défense et de protection – celui dont on s'est blindé face au dehors, qu'on fait varier, bien sûr, selon les partenaires et les situations, mais d'habitude sans complètement y renoncer. Dans l'intime, je ne me prémunis plus ni ne me défis plus.

Mais pourquoi des amants seraient-ils condamnés à s'échapper l'un à l'autre pour demeurer amants ? N'est-ce pas qu'ils n'ont pas su accéder à l'intime ? - qu'ils ne sont pas parvenus à produire de l'intime entre eux ?

Ce qui fait la condition d'entrée dans l'intime, en somme, qu'on l'éprouve en soi-même ou qu'on le confie à l'Autre, les deux se révélant inséparables, est bien cela : qu'on n'ait plus de visée sur l'Autre, qu'on ne projette plus de dessein sur lui ; c'est à dire qu'on ne veuille plus ni n'attendre rien de lui, qu'on dégage cette relation de toute finalité et de tout intérêt.

On comprend que cet intime se découvre originellement, et peut-être même de préférence, hors de la relation amoureuse, qui passionnée, captatrice, est, au départ et dans son principe, toujours intéressée.

Je dirai finalement que, en même temps que je « rencontre » l'Autre, que je m'ouvre intimement à lui, c'est à dire que je découvre dans ce Dehors de l'Autre un « plus intérieur » de moi (que moi), ce « moi » sort lui-même de son confinement parce qu'appelé à se déborder. L'intime est l'irruption continue d'une immensité du Dehors, mais au plus intérieur de (que) mon intérieur et promouvant celui-ci.

Jusqu'où puis-je aller, avec en même temps qu'envers toi, pour faire sauter le verrou intérieur de mon « moi », descellant la frontière ordinaire, et en faire un dedans partagé ?

Mais l'amour est également de par sa nature et son vécu incertain, producteur de souffrance.

Qu'est-ce que souffrir d'amour ?

On peut dire d'une façon générale que la souffrance amoureuse est générée par la privation ou le manque de quelque chose dont le moi éprouve le besoin.

Le moi dont il est question ici l'est au sens de Lacan selon lequel « Le moi est fait de la succession de ses identifications avec les objets aimés qui lui ont permis de prendre sa forme ».

Ainsi le moi pourra-t-il aussi bien souffrir de ne pas ou ne plus être aimé que de ne pas ou ne plus aimer par suite d'une rupture ou d'une inflexion du cours historique de ses identifications avec les objets aimés, qu'il en soit la victime (le subissant, l'objet) ou l'auteur (l'agissant, le sujet).

Dans *Eloge de la fuite*, LABORIT (ed Folio, 1992), dit : « Décrire l'amour comme la dépendance du système nerveux à l'égard de l'action gratifiante réalisée grâce à la présence d'un autre être dans notre espace, est sans doute objectivement vrai. Inversement, la haine ne prend-elle pas naissance quand l'autre cesse de nous gratifier, ou que l'on s'empare de l'objet de nos désirs, ou que l'on s'insinue dans notre espace gratifiant et que d'autres se gratifient avec l'être ou l'objet de notre gratification antérieure ? »

Pour Freud (*Deuil et mélancolie*, in *Métapsychologie*, Idées, Gallimard, 1940), le deuil est un événement qui traduit une « réaction de perte » faisant entrer le sujet dans une norme réactionnelle avec une sémiologie typique, en ce sens qu'elle débouche sur une conduite qui « s'écarte sérieusement du comportement normal ». Il est bien sûr posé comme postulat que l'objet perdu (la « personne aimée ou une abstraction mise à sa place ») doit avoir une importance suffisante chez l'individu pour provoquer un deuil.

Le deuil, s'il passe « normalement » assure dans les meilleures conditions à la fois la perte et l'énergie libérées par cette perte.

Le processus d'installation du travail de deuil passe par un choix entre interrompre ou poursuivre une liaison reposant sur une « relation » qui est « sous influence d'un préjudice réel ou d'une déception ». Ainsi dans cette théorie de Freud sur la perte de l'objet inscrit en miroir une perte du moi, installant un conflit qui repose sur le bien-fondé du retrait de l'objet et la création d'un nouveau Moi. Ce conflit est au centre de la crise dont l'enjeu se situe entre la naissance d'un nouveau Moi et la perte de l'ancien, l'un encore lié à l'autre par l'identification à l'objet perdu.

Tout se joue donc autour de la restructuration du Moi et dans ce qu'il projette comme image du monde interne du sujet vers l'externe. Le travail de restructuration vise à « normaliser » les liens qui ont pu exister avec l'objet perdu en faisant disparaître tout ce qui le retenait à lui.

Le détachement de l'objet perdu est progressif et s'effectue par le surinvestissement des souvenirs qui repose sur un compromis ressenti douloureusement par le sujet.

Chez SIBONY, (*Entre-deux, l'origine en partage*, ed Seuil, 1991), on retrouve cette préoccupation. Ainsi, « le deuil est un amour malheureux autour du don de l'origine désespérément renouvelé. D'où cette étrange dualité entre deuil et amour. Dans le deuil on regagne son accablante autonomie en perdant un autre vivant. Dans l'amour on perd cette autonomie en gagnant un lien vivant ; on se perd en gagnant l'autre ; dans le deuil on se regagne en perdant l'autre. Mais l'amour fait vibrer cette dualité, entre deuil et amour. Tous les deux sont des points d'origine et de faux terminus ; des points de renouvellement de l'être.

Dans l'amour deux êtres se rencontrent quand l'entre-deux qu'ils instaurent se charge soudain de mémoire, de pulsions, de fragments d'être originels ; de façon que dans cette capture qui fait histoire, histoire d'amour – se rejoue l'ouverture de leur être, leur être démultiplié. A leur grande surprise, cet entre-deux lie leur devenir et relit leur passé, le réinterprète autrement. Bref, reprend à l'origine la question de l'origine».

Dans cette perspective, la brisure peut être alors entendue comme un travail de deuil. Freud (1895) écrit que le trauma n'est pas dans l'événement mais dans son évocation a posteriori. Ce temps de latence est le temps d'un travail du trauma.

« C'est à cause de notre solitude que nous avons tant besoin d'unité. C'est à cause de notre solitude que nous nous ouvrons à l'Autre et lui permettons de s'ouvrir à nous ».

La déliaison dit la souffrance de l'absence et de la distance, l'épreuve de la désillusion, et la liaison dit la force de l'âme

qui s'incarne dans la capacité d'être seul. (RICOEUR, Parcours de la reconnaissance, ed Stock, 2004)

Pour CYRULNIK dans La résilience ou comment renaître de sa souffrance ?

(Editions Fabert, 2003), c'est l'engagement, c'est la créativité qui est un facteur de résilience.

Dans une interview, il nous dit : « Les syndromes post-traumatiques sont prisonniers du passé. Le syndrome post-traumatique revoit tous les soirs l'image qui le torture. Ou n'importe quelle perception du quotidien : « Je caresse son corps et cela me rappelle comment mon agresseur a caressé mon corps ».

Si je veux devenir humain quand même, malgré la blessure, je dois combattre, ne plus être soumis au passé et ne plus être soumis à ma mémoire. Il faut donc que je fasse quelque chose de ma blessure, que je comprenne, que j'en fasse une œuvre d'art, un roman, que je milite. Je dois arriver à convaincre les gens que cela existe. Il faut que je transforme ma blessure en quelque chose d'acceptable socialement. En disant cela, je viens de donner la définition de la sublimation de papa Freud.

Le trauma saigne toute la vie. C'est pour cela que maintenant je n'emploie plus l'expression de cicatrice. Cela m'a fait comprendre aussi que même au troisième âge, toujours on est contraint au combat, quand on a été blessé dans le premier âge. Ça peut être beau, ça peut être intéressant, on peut être amoureux, amoureux d'une personne, amoureux d'une idée, amoureux d'un pays. Mais c'est une contrainte.

Après un traumatisme, « on est contraint à la métamorphose. Il faut réapprendre à vivre autrement. Je paraphrase Françoise Dolto : c'est la reprise d'UN développement, ce n'est pas la reprise DU développement.

Mais, on ne peut pas faire autrement : puisqu'on a été mort, il faut réapprendre à vivre. Et ce combat est nécessaire toute sa vie, même dans les troisième et quatrième âges. Je crois que les résilients doivent trouver des engagements, des combats, etc. Ils doivent faire quelque chose de leur blessure sous peine d'être soumis à leur blessure ».

Enfin ANAUT, (2002), nous rappelle « qu'il s'agit de conférer un sens à la blessure. Cette phase d'élaboration, qui passe par la mise en sens du vécu traumatique et le processus d'historicisation, peut donner lieu (éventuellement bien des années plus tard) aux récits de vie ou se traduire par la créativité.

D'autre part, on ne peut pas dire véritablement qu'il existe des défenses résilientes, au sens de défenses spécifiques des sujets dits résilients, car tout le registre défensif dont disposent les individus en général, peut être mis à contribution dans le processus de résilience. Cependant, on peut repérer des mécanismes défensifs qui semblent favoriser le processus résilient et/ou sont souvent présents dans les observations, tels que : le recours à l'imaginaire ; l'humour ; le clivage ; le déni : l'intellectualisation » et pourquoi pas l'Amour au sens d'Agapé ?



« Si on me presse de dire pourquoi je l'aimais, je sens que cela ne se peut s'exprimer qu'en répondant : parce que c'était lui, parce que c'était moi »

(Montaigne, les Essais livre I, Puf, 1965.)

FORMATION INTER ETABLISSEMENTS 2014
AU CREAMI PACA ET CORSE - MARSEILLE



JOURNÉES DE FORMATION
*à l'attention des professionnels
des secteurs social, médico-social et sanitaire*

COMPRENDRE ET PRÉVENIR LES SITUATIONS AGRESSIVES

Les 25, 26 et 27 mars 2014

Marseille

Renseignements

Centre Inter-Régional Provence, Alpes, Côte d'Azur et Corse d'Etude, d'Action et d'Information
en faveur des personnes en situation de handicap et/ou d'inadaptation

6, rue d'Arcole 13006 MARSEILLE

Tél. : 04 96 10 06 60 - Télécopie : 04 96 10 06 69

Mail : contact@creai-pacacorse.com - Site : www.creai-pacacorse.com

N° SIRET 775 559 677 000 15-APE 8899 B- N° Formation continue : 93 13 000 30 13

FORMATION INTER ETABLISSEMENTS 2014
AU CREAI PACA ET CORSE - MARSEILLE



JOURNÉES DE FORMATION
*à l'attention des professionnels
des secteurs social, médico-social et sanitaire*

LA COORDINATION : une nouvelle fonction

19-20 mai 2014

16-17 juin 2014

Marseille

Renseignements

Centre Inter-Régional Provence, Alpes, Côte d'Azur et Corse d'Etude, d'Action et d'Information
en faveur des personnes en situation de handicap et/ou d'inadaptation

6, rue d'Arcole 13006 MARSEILLE

Tél. : 04 96 10 06 60 - Télécopie : 04 96 10 06 69

Mail : contact@creai-pacacorse.com - Site : www.creai-pacacorse.com

N° SIRET 775 559 677 000 15-APE 8899 B- N° Formation continue : 93 13 000 30 13



CREAI PACA et Corse
6, rue d'Arcole -13006 Marseille

Tél. : 04 96 10 06 60

Fax : 04 96 10 06 69

E-mail : contact@creai-pacacorse.com

Site : www.creai-pacacorse.com