HAL
open science

Thèse et prothèse : le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap

Myriam Winance

To cite this version:

Myriam Winance. Thèse et prothèse : le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap. Sociologie. École Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2001. Français. NNT : 2001ENMP1019 . tel-00089008

HAL Id: tel-00089008

https://pastel.hal.science/tel-00089008

Submitted on 8 Aug 2006

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

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

ECOLE DES MINES
DE PARIS

Collège doctoral

N° attribué par la bibliothèque
|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

THESE

pour obtenir le grade de
Docteur de l'Ecole des Mines de Paris
Spécialité "Socio-économie de l'Innovation"

présentée et soutenue publiquement
par

Myriam WINANCE

le 19 décembre 2001

THESE ET PROTHESE.
LE PROCESSUS D'HABILITATION COMME FABRICATION DE LA PERSONNE.
L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES FACE AU HANDICAP.

Directeur de thèse : Vololona Rabeharisoa

Composition du Jury:

B. Pasveer	Co-directrice
N. Dodier	Président
J.F. Ravaud	Rapporteur
E. Zucman	Rapporteur
S. Blume	Examinateur

THESE ET PROTHESE.
LE PROCESSUS D'HABILITATION COMME FABRICATION DE LA PERSONNE.
L'ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE LES MYOPATHIES FACE AU HANDICAP.

Myriam WINANCE

Directeur de thèse : Vololona Rabeharisoa

Une thèse ne peut émerger qu'à travers de multiples rencontres et de multiples liens qui se créent lors d'un parcours. Je voudrais ici remercier tous ceux qui m'ont suivie ou que j'ai croisés :

V. Rabeharisoa qui a accompagné les tours et les détours de ce travail, merci pour sa disponibilité et son suivi, M. Callon qui a également suivi une partie de ce travail, merci pour ses conseils et ses commentaires, B. Pasveer qui a toujours su stimuler ma recherche depuis mon DEA à Maastricht, B. Latour pour son enseignement hebdomadaire lors duquel il nous apprend à manier nos données et nos acteurs pour les faire parler et agir, l'ensemble des chercheurs du CSI : M. Akrich, C. Meadel, A. Hennion, P. Mustar, P. Larédo, L. Karpik, qui ont tous, à un moment ou l'autre suscité l'émergence d'une idée, permis la structuration d'un texte, aidé à la mise au point d'une méthode de traitement des données, et l'ensemble des doctorants du CSI. Merci à Catherine, pour sa disponibilité, son accueil et son aide souvent indispensable.

Je voudrais remercier l'équipe du département de sociologie, ethnologie et philosophie de l'Université de Metz, et particulièrement J.-Y. Trépos. Cette équipe m'a accueillie tout au long de ma dernière année de thèse et m'accueille toujours cette année. La possibilité d'enseigner et de participer à différents séminaires a été pour moi l'occasion d'enrichir mon texte.

Je voudrais également remercier tous les acteurs qui m'ont accueillie au sein de leur travail ou consacré un peu de leur temps pour un entretien. Si mon texte possède une force, il s'agit de la leur.

Je voudrais remercier tous les membres de ma famille. Mes séjours à Lahage et Liège me permettaient de me changer les idées. Merci à Serge qui a patiemment relu le texte et traqué les fautes. Enfin, je voudrais remercier Bernard qui a partagé l'ensemble de mes joies et difficultés de doctorante. Sans ses encouragements, sans son soutien et sa patience, ce parcours n'aurait pas eu le même goût.

Tous, vous m'avez encouragée, soyez-en remerciés.

Table des matières

Table des matières 1

Introduction Générale 7

1ère Partie. Le dispositif technique : Fabrication de la singularité 21

Introduction de la 1ère partie 23

Chapitre 1. L'ouverture de la singularité 31
Introduction 31
1.1. L'ouverture de la singularité par les acteurs et le regard de l'observateur 32
1.1.1. Séjour dans les Services Régionaux d'Aide et d'Information (SRAI) 34
1.1.2. Séjour dans un centre d'essais de fauteuils roulants 42
1.1.3. Tournée avec un revendeur de matériel 44
1.1.4. Début d'enquête chez un industriel 44
1.1.5. Le fauteuil roulant : histoire d'une rencontre 45
1.2. L'action de la maladie sur la singularité et le collectif 49
1.2.1. La maladie comme rétraction de la singularité 51
1.2.2. L'action de la maladie sur le collectif 59
1.3. Vers la fermeture de la singularité : le dispositif d'aide comme technique du corps 64

Chapitre 2. Une anthropologie de l'ajustement 77
Introduction 77
2.1. La fabrication de la singularité 78
2.1.1. Transformation de la matérialité / Ajustement matériel 78
2.1.1.1. Epreuve pour la singularité : mise en cause des liens entre le corps et le fauteuil 79
2.1.1.2. Transformation de la matérialité : fabrication d'une matérialité commune 85
2.1.1.3. Formation d'une matérialité rigide / Formation d'une matérialité souple 88
2.1.1.4. Le fauteuil comme technique du corps 97
2.1.2. Transformation du monde / Ajustement émotionnel 98
2.1.2.1. Emergence d'une action et attribution de cette action à la singularité 99
2.1.2.2. Emergence de la créativité 102
2.1.2.3. Ouverture au monde 105
2.2. La fabrication du collectif et du monde 112
2.2.1. Le dispositif comme dispositif collectif d'aide 113
2.2.2. Le dispositif comme fabrication d'un monde 122
2.3. La prothèse 127
2.3.1. Définition de la prothèse 127
2.3.2. Prothèse et articulation 131

Conclusion de la 1ère partie 135

2ème Partie. Le dispositif discursif : Emergence de la per-sonne 137

Introduction de la 2ème partie..... 139

Chapitre 3. Le statut du discours dans le champ du handicap 141
Introduction : "Voulez-vous bien être politiquement correct ?"..... 141
3.1. Les modèles discursifs du handicap 145
3.1.1. Mise en tension des modèles selon un axe "individu – société" 145
3.1.2. Les modèles individuels 147
3.1.3. Les modèles sociaux..... 157
3.2. Le statut du discours dans le champ du handicap..... 161
3.2.1. Le modèle des *Disability Studies*, un modèle radical..... 161
3.2.2. le discours sur le handicap : un discours politique 170
3.2.2.1. Quand dire, c'est faire / agir..... 170
3.2.2.2. Quand dire c'est définir un collectif et identifier 177
3.3. Le maniement du discours : une situation éthique 188

Chapitre 4. "Vaincre Les Myopathies" (VLM) :
Ouverture d'un espace de justification..... 197
Introduction 197
4.1. "*Vaincre Les Myopathies"*, une re-présentation de l'AFM..... 198
4.2. Choix de la méthode..... 203
4.2.1. La méthode Evalog© : méthode des mots associés..... 204
4.2.2. La méthode RéseauLu© 208
4.3. L'ouverture d'un espace de justification 212
4.3.1. Préparation des données et constitution
d'une base de données relationnelle..... 212
4.3.1.1. Saisie des données : encodage 212
4.3.1.2. Précodage des données : définition de catégories 213
4.3.1.3. Constitution d'un échantillon de textes..... 218
4.3.2. Un espace de justification et un discours 222
4.3.2.1. Une carte spatiale..... 223
Analyses sur les titres 224
Analyses sur les textes..... 232
Cartographie du contenu de VLM 238
4.3.2.2. Une ligne temporelle 239
Importance des catégories les unes par rapport aux autres..... 239
Variation de l'importance des catégories au cours du temps..... 242

Chapitre 5. Le discours développé dans VLM : un discours prosthétique 249
Introduction 249
5.1. Un Discours politique et éthique 250
5.1.2. Qui parle dans VLM ? 251
5.1.3. L'éditorial : mise en mouvement des acteurs..... 253
5.2. L'évolution du discours de l'AFM 260
5.2.1. Périodisation..... 261
5.2.2. Description des différents modèles mobilisés par l'AFM
au cours de son histoire 277
5.2.2.1. 1983-1987. "Lutter contre" : une maladie oubliée, la myopathie.... 277
L'AFM se situe dans le champ de la maladie 277

De la maladie à l'action sociale 282
5.2.2.2. 1988-1994. Vivre avec : constitution d'une politique médico-sociale autour de trois axes 288
Articulation de la recherche, du médical et du social 289
Organisation du domaine médico-social autour de trois axes 293
5.2.2.3. 1995-1999 : Vers le médicament et la citoyenneté 300
5.3. Un discours prosthétique 306

Conclusion de la 2ème partie 311

3ème Partie. Le dispositif institutionnel :

L'institution de la per-sonne 315

Introduction de la 3ème Partie 317

Chapitre 6. Normalisation et institution 321
Introduction 321
6.1. Accéder aux per-sonnes 321
6.1.1. Le projet Gâte Argent 321
6.1.2. L'établissement La Forêt 329
6.1.3. Centre de Rééducation et de Réadaptation pour Adultes de Coubert 332
6.2. Handicap, norme et institution 335
6.3. Le processus de normalisation 339
6.3.1. Les présupposés de l'analyse classique de la normalisation : la normalisation comme réduction de la différence 339
6.3.2. Une nouvelle interprétation de la normalisation : la normalisation comme fabrication de la différence 343
6.3.2.1. La réadaptation : éclatement des normes 343
6.3.2.2. L'interaction comme production d'une norme 353
6.3.2.3. Instituer les différences et les insérer dans le social 362
6.4. Les cadres institutionnels de l'interaction 366
6.4.1. L'établissement La Forêt 366
6.4.1.1. Vivre en collectivité 370
6.4.2.2. Un lieu de vie et de soin 375
6.4.2. L'habitat-services Gâte Argent 385
6.5. L'institution de la per-sonne : un processus ambivalent 388

Chapitre 7. Le projet Gâte Argent 391
Introduction 391
7.1. Emergence d'un projet 393
7.2. Conception du projet 403
7.2.1 Dimension du projet : une recherche-action 403
7.2.2. Démarche 411
7.2.3. Utilisation dans la démarche du modèle de l'OMS et de la notion de "situation handicapante" 414
7.2.3.1. Généralisation 416
7.2.3.2. Normalisation 422
7.2.3.3. Banalisation 426
7.2.4. Le statut du projet : Habitat-Services 431

7.2.5. De la conception à la réalisation 436
7.3. La réalisation 438
7.3.1. L'autonomie 439
7.3.1.1. Autonomie : se prendre en charge et se décharger 439
7.3.1.2. Autonomie, sécurité et responsabilité 450
7.3.2. Vivre chez soi 459
7.3.2.1. La circulation de l'information 459
7.3.2.2. Les cadres de l'interaction 463
7.4. Evolution du projet 464

Conclusion de la 3ème Partie 469

Conclusion Générale 473

Bibliographie 485

Annexes 499

Annexe n° 1. Citations et Extraits en anglais 499
Annexe 1.1. Citations originales en anglais 499
Annexe 1.2. Extrait de données en anglais 502
Annexe n° 2. Liste alphabétique des sigles utilisés dans le texte. 504
Annexe n° 3. Liste chronologique des terrains réalisés lors de la thèse. 506
Annexes n°4. Graphes et tableaux complémentaires pour les chapitres 4 et 5. ... 507
Annexe 4.1. Liste des titres des articles repris dans l'échantillon pour la catégorie *Médical* 507
Annexe 4.2. Graphe représentant l'évolution du nombre d'articles contenus dans VLM de 1982 à 1999. 508
Annexe 4.3. Graphes représentant l'évolution du nombre d'articles pour les catégories regroupées. Courbes non lissées. 509
Annexe 4.4. Graphes de l'évolution des catégories simples de VLM. 511
Annexe 4.5. Principales caractéristiques des méthodes Evalog© et RéseauLu© 513
Annexes n°5. Liste des documents et des entretiens constituant l'enquête sur Gâte Argent 517
Annexe 5.1. Liste des documents 517
Annexe 5.2. Liste des entretiens 518
Annexes n°6. Décrets relatifs à Gâte Argent 520
Annexe 6.1. Premier décret 520
Annexe 6.2. Deuxième décret 521

Introduction Générale

Ce que je voudrais aussi dire à propos de cette fonction du diagnostic sur ce qu'est aujourd'hui, c'est qu'elle ne consiste pas à caractériser simplement ce que nous sommes, mais, en suivant les lignes de fragilité d'aujourd'hui, à parvenir à saisir par où ce qui est et comment ce qui est pourrait ne plus être ce qui est. Et c'est en ce sens que la description doit être toujours faite selon cette espèce de fracture virtuelle, qui ouvre un espace de liberté, entendu comme espace de liberté concrète, c'est-à-dire de transformation possible.
- *Est-ce là, sur le lieu de ces fissures, que se situe le travail de l'intellectuel, un travail évidemment pratique ?*
- Je crois. Et je dirais que le travail de l'intellectuel, c'est bien en un sens de dire ce qui est en le faisant apparaître comme pouvant ne pas être, ou pouvant ne pas être comme il est. Et c'est pourquoi cette désignation et cette description du réel n'ont jamais valeur de prescription sous la forme "puisque ceci est, cela sera". [...] [P]uisque ces choses-là ont été faites, elles peuvent, à condition qu'on sache comment elles ont été faites, être défaites. p. 448-449
(Foucault, 1994b)

"Pourquoi t'es-tu intéressée à la question du handicap ?"

"Qu'est-ce qui a fait que tu as travaillé sur ce sujet ?"

A ces deux questions que l'on me pose lorsque je présente mon travail, je réponds simplement : "Lorsque je me suis présentée au Centre de Sociologie de l'Innovation pour réaliser une thèse, Vololona Rabeharisoa et Michel Callon cherchaient un candidat pour travailler sur l'Association Française contre les Myopathies (AFM)". Eux-mêmes travaillaient sur cette association depuis quelques années et avaient étudié sa politique de soutien à la recherche scientifique et clinique. Durant cette première partie de leur travail, ils avaient montré comment l'AFM avait progressivement construit un modèle original basé sur la production concertée de connaissances et de pratiques entre les spécialistes et les patients (Rabeharisoa et Callon, 1999). Ils voulaient continuer ce travail sur l'histoire de l'AFM et s'interroger sur les dispositifs mis en place par celle-ci pour assurer durablement l'apprentissage collectif entre les patients, les chercheurs et les cliniciens. Un des enjeux était de montrer comment, à travers le mouvement associatif, se créent et se coordonnent de nouvelles identités sociales, notamment celles des malades, ainsi que de nouveaux rôles et de nouvelles compétences professionnelles. Mon travail rentrerait dans ce cadre et participerait à l'analyse des trajectoires des malades et des dispositifs mis en place par l'Association. Le point d'entrée pour ma recherche serait les dispositifs d'aide, techniques ou/et humains, mis en place par l'Association pour aider les malades dans leur vie quotidienne.

A la question portant sur mon intérêt, je ne peux répondre que par la description d'un début de parcours. Or, celui qui pose la question attend que je justifie mon travail par un intérêt et un engagement préalables. Tout se passe comme si, pour travailler sur le handicap, il fallait d'une quelconque manière, être déjà concerné par ce sujet, voire même être impliqué dans ce domaine. Etudier la question du handicap nécessite de se justifier et cette justification passe souvent par une proximité avec des personnes handicapées. Tel n'est pas mon cas. Ni l'un de mes proches, ni moi-même, ne sommes handicapés. Je n'avais, *au préalable*, aucun intérêt *dans* la question du handicap : je n'étais pas impliquée. Mais faute d'un intérêt ou d'une proximité avec le handicap, la question se fait plus pressante, car elle n'est plus seulement la question de la justification (pourquoi) mais celle de la légitimité (de quel droit ? et pour quoi ?). L'enjeu est de savoir comment, en tant que "valide-non-concernée-par-le-handicap", je peux acquérir une légitimité qui me permette de parler, d'écrire, d'être écoutée.

Me définir comme "valide-non-concernée-par-le-handicap" tout en ayant passé quatre ans à rencontrer des personnes handicapées et à travailler sur le handicap me place devant une difficulté qui pourrait se transformer en une impasse politique. Affirmer une identité de valide ne peut pas permettre de légitimer ma recherche, car l'opposition "handicapé" / "valide", comme l'opposition "homme" / "femme" ou "hétérosexuel" / "homosexuel", n'est pas symétrique; elle oppose deux termes de nature et de forme différentes; elle met face à face un terme non-marqué (valide) et un terme marqué (handicapé). Voici comment D. Halperin (Halperin, 2000) explique cette asymétrie à propos de l'homosexualité :

> Citation 0.0.1.
> *De la même manière que le binarisme homme/femme est une production sexiste, le binarisme hétérosexuel/homosexuel est une production homophobe. Dans les deux cas, il y a deux termes, le premier étant non marqué, non problématisé – il désigne la catégorie à laquelle chacun est censé appartenir (à moins d'être spécifiquement marqué comme différent); le second est fortement marqué et problématisé – il désigne alors une catégorie de personnes que quelque chose distingue des gens normaux, de ceux qui ne sont pas définis par leur différence. Le terme marqué n'a donc pas pour fonction de désigner une classe réelle de personnes, mais de délimiter et de définir – par négation et opposition – le terme non marqué. p. 59.*
> (Halperin, 2000)

On peut sans grande difficulté transposer cette citation à l'opposition valide/handicapé. "Valide" est le terme non-marqué et non problématisé, et "handicapé" le terme marqué et problématisé. Aucun chercheur ne s'est jamais posé la question de savoir ce que signifiait être "valide", alors qu'il existe une multitude d'études sur le handicap, sur sa signification sociale, individuelle, symbolique, psychologique, etc… La validité est la catégorie naturelle et normale, le handicap est la catégorie de ceux qui ne sont pas valides, de ceux qu'une caractéristique différencie des normaux. En s'interrogeant sur le second, le handicap, on définit le premier, la validité; en s'interrogeant sur la différence, on renforce le même, sans cependant mettre ce même en question et en lui donnant le statut de norme. Se définir comme "valide-non-concerné-par-le-handicap" et s'intéresser au handicap, c'est risquer de produire une asymétrie entre "le valide" et "l'handicapé", parce que l'on situe celui qui n'est pas comme soi dans la position d'anormal.

Cette question sur la manière de se positionner n'a pas seulement des implications pour la légitimité, mais a également des implications politiques. Elle est liée à la question : "Comment vivre ensemble ?". Dans la littérature sur le handicap, on peut distinguer deux réponses inverses à cette question.

Un premier pan de cette littérature définit la personne handicapée comme différente et fait reposer la possibilité de son insertion sur la reconnaissance de sa différence par les membres de la société. Mais cette hypothèse anthropologique et politique renforce l'asymétrie entre la personne valide et la personne handicapée. Prenons, pour illustrer cette optique, l'exemple de l'introduction à un livre collectif récent dirigé par C. Gardou.

> Citation 0.0.2.
> *De **connaître à reconnaître**.*
> *Comment permettre à ceux que le hasard de la naissance ou de la vie a stigmatisés **d'être reconnus** sans condition comme sujets et de jouer pleinement leur rôle dans la communauté humaine ?*
> *A partir de cette question centrale, ma réflexion introductrice est guidée par quatre repères. Le premier renvoie à la notion de reconnaissance, comme besoin vital de tout être humain : **il n'est pas de sujet** sans **un autre qui le reconnaisse comme tel dans sa différence**. Le second porte sur le concept de l'autonomie : il n'est pas de sujet sans un autre qui accompagne sa conquête d'une autonomie, **fût-elle apparemment compromise**. Le troisième a directement trait aux droits imprescriptibles de tout être humain : il n'est pas de sujet sans un autre qui reconnaisse ses droits et sa dignité dans **son altérité parfois radicale**. Le dernier concerne le dire et l'agir : il n'est pas de **personne handicapée** susceptible de s'accomplir comme sujet **sans une société** qui traduise en actes ses intentions démocratiques et d'intégration. p. 13* (Les mots sont soulignés par moi).
> C. Gardou, "De connaître à reconnaître", in Charles Gardou et collaborateurs (1999), ***Connaître le handicap, reconnaître la personne**,* Erès, Ramonville Saint-Agne, p. 13-27.

Dans cette citation, Charles Gardou part d'une relation : d'une différence. Le handicap est défini comme différence, mais il n'est pas dit par rapport à quoi (le même n'est pas défini, si ce n'est justement par le rapport au différent). A partir de cette relation, il passe à une opposition entre deux identités par l'intermédiaire de la reconnaissance. Le titre du livre le met en évidence : la connaissance du handicap posé comme différence, doit déboucher sur la reconnaissance de la personne. D'une relation, on est passé à une entité séparée. La différence et l'altérité doivent être reconnues comme telles et définissent la personne handicapée (ce terme n'apparaît qu'à la fin de la citation) : la différence est essentialisée, elle est devenue radicale. Charles Gardou ne précise pas qui doit reconnaître l'autre comme autre, mais implicitement, le lecteur comprend qu'il s'agit du valide ou plutôt du "même", de celui qui n'est pas différent, de ceux qui ne sont pas différents et qui composent la société. L'acceptation des personnes handicapées repose sur la reconnaissance de leur différence : les personnes handicapées sont fixées dans une identité, leur position est stabilisée et solidifiée. Inversement, l'identité et la position normative du valide comme "même" sont renforcées.

La personne handicapée est rendue, plus que jamais, dépendante du valide : elle est *assujettie* à ce valide (la citation de C. Gardou est sur ce point plus que parlante). Sans la reconnaissance de sa différence radicale, point de salut ! Point d'intégration ! En d'autres termes, l'intégration de cette personne radicalement autre dépend de la grandeur d'âme de celui qui est même, de sa bonté. Charles Gardou fait ici, preuve d'un optimisme quelque peu utopique, du moins me semble-t-il ! Les déclarations de ce type, ont été, jusqu'à ce jour, d'une efficacité douteuse, les déclarations universelles des droits de l'homme n'empêchant pas leur violation quotidienne[1]. Dans le cas du handicap, cette intégration me semble d'autant plus utopique qu'elle repose sur la reconnaissance d'une différence devenue radicale : mais comment renouer des relations alors qu'on les a préalablement –et "méthodiquement"– rompues, comment se lier avec celui qui est défini par l'absence de relation ? Elle repose sur la reconnaissance d'une différence qui, selon certains auteurs, rappelle à tout un chacun sa finitude, sa précarité, son inachèvement (Stiker, 1997, p.14) : mais comment ne pas chercher à effacer cette différence devenue intolérable ? Plaider pour l'amour d'une différence absolue (qui, en outre, est un mauvais souvenir et laisse un goût amer dans la bouche) revient à poser dès le départ l'impossibilité de cet amour. Dire que la personne handicapée est le radicalement différent et que son intégration repose sur sa reconnaissance, c'est pour moi créer une impossibilité politique : le gouffre que l'on a creusé n'est plus franchissable. Les propositions concrètes pour tenter de le franchir sont d'ailleurs rares

---

[1] Echec reconnu par les auteurs, mais qui ne semblent en tirer aucune conclusion : *On comprend alors que la Conférence mondiale des Nations Unies, réunie à Vienne en 1993, ait choisi de rappeler que "les Droits de l'Homme et les libertés fondamentales sont tous universels et, de ce fait, s'appliquent sans réserve aucune aux personnes souffrant d'incapacités".*
Celles-ci ne veulent et ne peuvent plus être traitées uniquement sous l'angle de la maladie et des allocations. Assistées hier, elles sont aujourd'hui titulaires de droits civiques, qui ne valent que si chacun peut en jouir : droit à une vie familiale, affective et sexuelle, droit à l'éducation et à la formation, droit à une vie professionnelle, droit à la citoyenneté, droit à la culture, aux loisirs et aux sports, droit à la protection de la santé, droit à l'accès aux fonctions de représentation publique. Droit, nous l'avons dit, au choix, à l'autodétermination et à une vie autonome, moyennant des dispositifs et des accompagnements ajustés à leurs besoins et à leurs désirs. Droit à l'accès à l'information, à la communication et au milieu naturel. […]
Mais n'est-il pas paradoxal, à l'aube du troisième millénaire, d'avoir à réaffirmer, pour les plus vulnérables, des droits accordés aux bien-portants ? Se pose en effet un véritable problème culturel : tout se passe comme si, près d'un quart de siècle après la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, l'Etat se montrait toujours impuissant à faire respecter les droits de ses administrés qui demandent le plus d'attention et de considération. Le problème central reste l'inexistence, dans le droit de l'Union Européenne, d'un fondement juridique incontestable pour l'adoption d'une législation susceptible de garantir leurs droits civiques (Gardou, 1999, p.21-22). Je ne ferai qu'un commentaire, sous forme de question : n'est-il pas paradoxal de persévérer dans une voix qui a montré sa stérilité non seulement pour les personnes dites handicapées, mais également pour celles dites valides ?

et souvent vagues[2]. Dans cette première optique théorique, l'asymétrie entre "valides" et "handicapés" est renforcée, la distance entre les deux devient un abîme. L'un, différent, est soumis à l'autre, même.

Un deuxième pan de la littérature sociologique, anthropologique et philosophique sur le handicap adopte une position théorique et politique inverse à celle que je viens d'exposer, en développant l'idée selon laquelle nous sommes tous "plus ou moins capables et incapables", tous "plus ou moins différents les uns des autres". Il existe diverses formes de cette approche. Mais elles ont souvent en commun de se focaliser sur l'action; la différence de la personne handicapée réside dans la manière dont elle agit. Dans cette optique, la différence n'est plus essentielle, mais accidentelle; elle n'est plus radicalisée, mais réduite. La personne handicapée est définie comme un "même" parmi d'autres. La vie ensemble est une question de volonté ou une question technique: il faut donner aux personnes handicapées, les moyens, les instruments…, pour agir comme "tout le monde".

Dans ce travail, mon objectif est d'essayer de reformuler la question de la vie ensemble et de montrer comment elle est liée à la question de la position du chercheur. Comme je l'ai mentionné au début de cette introduction, lorsque j'ai commencé ce travail, je n'étais pas concernée par le handicap; personne, dans mon entourage n'est handicapé. En outre, je ne connaissais pas le champ théorique du handicap. Ma formation de base est la philosophie et mon DEA (Diplôme d'Etudes Approfondies) portait sur la poupée comme objet, et sur une analyse de l'interaction socio-technique. Définir ma position de départ comme celle de "valide-non-concernée-par-le-handicap" prend alors une portée différente. Cela signifie que mon point d'entrée pour ce travail n'était ni ma position de valide, ni la question du handicap. Permettez-moi d'insister, mais ce point est essentiel : je n'étais pas, au départ, *intéressée* par le handicap. Parce

---

[2] Par exemple, voici la solution proposée par H.-J. Stiker. Celui-ci propose d'élargir la notion de discrimination positive (qui est la performation politique de la différence) : *Il est vrai que la notion de discrimination positive s'élargit alors considérablement. Quand nous pensons à cette voie, nous avons dans l'esprit une population cible pour laquelle on déploie un arsenal de mesures, d'institutions spécifiques, de professionnels formés. Mais on peut la penser comme l'ensemble des aides pour que chaque individualité puisse vivre dans l'espace commun. Ce qui n'est pas tout à fait identique à ce qui est visé par la discrimination positive entendue au sens habituel. C'est d'abord de l'espace commun qu'il faut parler. C'est en son sein que chaque singularité doit trouver de quoi vivre, se développer. C'est l'espace commun qu'il faut doter des moyens d'accompagner chacun* (Stiker, 1999, p. 102). Cependant, concrètement, H.-J. Stiker n'explicite pas quelles pourraient être ces mesures. Deuxièmement, il ne définit pas l'espace commun : à qui l'espace doit-il être commun et à partir de quand un espace est-il commun ? Enfin, je poserais une dernière question : comment aider chaque individualité en fonction de sa différence, sans d'une manière ou d'une autre la spécifier ?

que mon intérêt et mon équipement n'étaient pas, au départ, liés au handicap, mais plutôt à la sociologie des sciences et des techniques, j'ai pu construire une position (sur le terrain et théorique) différente. Dans les paragraphes suivants, je décris brièvement ce que mon intérêt et mon équipement spécifiques m'ont permis de faire, quelles questions ils m'ont permis de poser.

La question qui sous-tend ce travail, n'était (et n'est) pas directement celle de la vie ensemble, mais celle de la personne : qu'est-ce que la personne et comment une personne dotée de certaines capacités émerge-t-elle ? Pour analyser la fabrication de la personne, je me suis intéressée à l'histoire et à l'action de l'Association Française contre les Myopathies. J'ai analysé la manière dont la personne atteinte d'une maladie neuromusculaire est insérée dans la société et fabriquée, de manière individuelle et collective, à travers trois dispositifs: le dispositif technique, le dispositif discursif et le dispositif institutionnel; l'analyse de chaque dispositif constitue une partie de la thèse.

Pour comprendre comment une personne peut acquérir des capacités, je me suis intéressée, dans une première étape, aux dispositifs d'aide, techniques ou humains, que les personnes atteintes de maladies neuromusculaires utilisent dans leur vie quotidienne. Faisant partie du Centre de Sociologie de l'Innovation[3] et ayant travaillé sur l'interaction socio-technique, prendre l'aide technique comme point d'entrée de mon travail, était naturel; analyser l'interaction entre la personne et ses aides techniques permettrait de comprendre comment et quelle action est rendue possible ou impossible pour la personne. Plus précisément, je me suis concentrée sur le fauteuil roulant qui est, pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, l'une des aides techniques les plus quotidiennes. Pour pouvoir analyser l'interaction entre la personne et son fauteuil, j'ai observé des essais de fauteuils roulants. En me basant à la fois sur la sociologie des techniques, la sociologie de la médecine et l'anthropologie du corps, j'analyse, dans la première partie de la thèse, l'expérience particulière de ces personnes dont le corps est constamment modifié par la maladie, et qui vivent avec et grâce à des dispositifs d'aide. Mon objectif est de décortiquer l'ensemble du processus et du travail nécessaire pour

[3] Le Centre de Sociologie de l'Innovation a développé, depuis sa création, un programme de recherche tourné vers l'analyse de l'innovation technique et vers l'anthropologie des sciences et des techniques. Trois notions sont centrales: celle de réseau socio-technique, celle de traduction et celle de médiation. A travers diverses études de cas, les chercheurs du CSI ont analysé et montré le rôle des objets dans les relations sociales. La société est définie comme l'association d'humains et de non-humains. Le CSI s'intéresse à la façon dont les collectifs se définissent en prenant appui sur les dispositifs techniques, produisant nos corps, nos identités, nos subjectivités (pour une présentation plus complète voir le site du CSI : http://www.ensmp.fr/Fr/Recherche/Domaine/ScEcoSoc/CSI/CSI.html).

que, dans cette interaction entre la personne et son fauteuil, un corps capable et/ou incapable émerge. Cette première partie décrit, en deux chapitres, comment des corps se défont et se font, comment ils acquièrent des incapacités et des capacités.

Ces personnes, dont, dans la première partie, j'ai observé l'interaction avec des aides techniques, dont j'ai observé les corps, j'entendais, lors de mes observations, qu'on les qualifiait de "personnes handicapées" ou de "personnes en situation de handicap", ou encore de "patients", de "malades". J'avais observé des personnes dont l'expérience m'apparaissait spécifique et cette spécificité semblait être traduite et marquée dans le discours. Dans la deuxième partie de la thèse, il me fallait analyser le rôle du discours : comment ces différentes qualifications transforment-elles l'expérience particulière des personnes ? Mon objectif, dans la deuxième partie, est toujours le même : comprendre comment le discours peut ou non rendre des personnes capables. J'analyse les discours sur le handicap comme j'ai analysé le fauteuil roulant, c'est-à-dire comme des dispositifs techniques. La bibliographie a donc un statut particulier[4]; j'observe les théories sociologiques et anthropologiques sur le handicap et l'interaction entre ces théories et la personne, de la même manière que j'ai observé le fauteuil roulant et l'interaction entre la personne et son fauteuil. Cette observation et cette analyse sont l'objet du chapitre 3. Puis, dans les chapitres 4 et 5, j'analyse le discours spécifique de l'AFM tel qu'il est développé dans sa revue: *Vaincre Les Myopathies* (VLM). Pour cette analyse, j'utilise à la fois une méthode quantitative (analyse des grands textes : analyse textuelle et analyse statistique) et une méthode qualitative. Cette double analyse me permet de montrer que VLM est un dispositif d'aide qui fabrique certaines personnes, individuelles, et une personne collective, l'AFM, et les dote de certaines capacités et incapacités. Le discours développé dans VLM permet l'émergence d'une personne, comme sujet de droit et de parole.

Dans la première partie, j'observe des corps parfois capables, parfois incapables; dans la seconde partie, j'entends des personnes qui qualifiées d'une certaine manière, acquièrent ou non une parole; mais comment ces capacités/incapacités et ces qualifications sont-elles stabilisées ? Comment la personne que l'on voit peu à peu émerger dans les deux premières parties est-elle insérée dans le social ? La troisième

[4] Ce statut particulier des théories sur le handicap explique qu'il n'y a pas de chapitre bibliographique indépendant. En outre, la bibliographie étant différente pour les trois parties de la thèse, il était difficile de faire un chapitre synthétique. J'ai préféré répartir la bibliographie dans chacune des parties, en fonction du sujet abordé.

partie de la thèse répond à cette question en analysant le dispositif institutionnel. L'objectif de cette partie est de décrire l'institution de la personne, c'est-à-dire la manière dont la personne est "stabilisée" et "cadrée", et la manière dont elle participe à la construction de la société. Deux chapitres composent cette troisième partie. Dans le chapitre 6, je pose la question de l'interaction et de la normalisation: comment insérer la personne dans le social sans la normaliser, sans en faire un "valide"? Je réponds à cette question en décrivant essentiellement deux dispositifs institutionnels : un centre de rééducation et un établissement d'accueil géré par l'AFM. Le chapitre 7 décrit plus en détail un dispositif innovant mis en place par l'AFM : Gâte Argent, une expérience d'appartements adaptés pour personnes lourdement handicapées, situés en pleine ville. Ces deux chapitres permettent d'analyser l'insertion de la personne dans le social (dans la société).

A travers l'analyse des trois dispositifs, technique, discursif, institutionnel, je décris l'émergence de la personne handicapée, mais aussi l'histoire de l'Association Française contre les Myopathies (comment s'est-elle fabriquée comme un corps et une personne collective ?). Que le lecteur ne s'étonne pas : il ne trouvera pas de présentation de l'Association Française contre les Myopathies; cela parce que *"L'AFM s'est construite et se construit avec plein d'expériences des gens…"* (Entretien AFM, Jean-Pierre Carbonnier, mai 1998). Tout comme le lecteur verra une personne singulière émerger à travers le parcours de thèse, il verra émerger l'AFM comme personne collective : son histoire, son fonctionnement, etc... Mais nous verrons que l'histoire de l'AFM et le parcours des personnes handicapées sont des parcours chaotiques. L'émergence d'une personne individuelle ou collective dépend d'un travail spécifique et difficile. Parfois, la personne émerge, elle acquiert des capacités; parfois, elle n'émerge pas, elle perd ses capacités. Cependant, le déploiement de cette variation constituera, je l'espère, une ressource pour la transformation de la position des personnes handicapées dans la société.

Le parcours que je viens de décrire rapidement est double; il est à la fois l'histoire des personnes que j'ai côtoyées, mais il est également mon histoire, celle qui raconte comment de "valide-non-concernée-par-le-handicap", je suis devenue "valide-concernée-et-intéressée-par-le-handicap". Ma légitimité, mon intérêt et surtout mon engagement ne sont pas construits et acquis au préalable, mais dépendent de ce parcours. En posant cette hypothèse, je prends un risque : celui de ne pas passer l'épreuve et de ne pas arriver à construire cette légitimité et cet intérêt. Mais ce risque

me permettra d'éviter tout "voyeurisme académique" ou tout effet d'exotisme. Il est relativement facile, dans des domaines comme celui du handicap, de produire des analyses qui d'un point de vue scientifique paraissent originales et intéressantes[5], mais qui, du point de vue des acteurs, sont soit complètement banales, soit en décalage avec la réalité. Pour éviter cela, chaque partie de la thèse posera la question de ma légitimité et de mon intérêt d'une manière différente. Dans la première partie, je poserai la question de la légitimité de mon regard, de mon "voir". Cette première étape consiste à comprendre comment j'ai pu être autorisée à rentrer sur le terrain et à observer les personnes handicapées. Dans la seconde partie, je poserai la question de la légitimité de ma parole, de mon "dire". Cette deuxième étape consiste à comprendre comment je peux être autorisée à écrire sur ces personnes. Enfin, dans la dernière partie, je poserai la question de la légitimité de mon action ou/et interaction, et je remettrai en cause ma position de valide ou de "normale".

Ce parcours que j'ai entamé sans être concernée ni intéressée par le handicap, et sans connaître le champ théorique du handicap me permet maintenant de reposer la question de la vie ensemble en la liant à celle de la position du chercheur, et de formuler une hypothèse politique pour rendre possible cette vie ensemble. Le parcours que je vais déployer me permettra, je l'espère, de construire une troisième position, entre les deux positions décrites au début de cette introduction.

La spécificité et la différence de la personne handicapée ne doivent pas être le point de départ de l'analyse, la condition de possibilité d'une reconnaissance politique; elles sont ce qui est à expliquer, au sens fort de déplier et de déployer. Je ne veux ni réduire ni absolutiser la spécificité et la position des personnes handicapées; mais je veux montrer la nature et la quantité de travail qu'une personne handicapée, son entourage **et** le chercheur doivent accomplir pour se fabriquer et être fabriqués comme personnes. La "vie ensemble" est le résultat d'un travail qui engage tous les participants et qui nécessite une remise en question de l'identité et de la position de chacun d'eux. Le monde commun n'existe pas d'emblée, il n'est pas défini de manière a priori, mais il est à construire, à produire à travers un parcours commun. Pour rendre possible la vie ensemble, il faut trouver le moyen de produire un positionnement symétrique et relatif

---

[5] Et ce d'autant plus que j'évolue habituellement dans le champ des "sciences and technologies studies". Mon public est très souvent ignorant de tout ce qui touche au handicap, même si, depuis quelques temps, on voit apparaître un ensemble de recherches sur ce thème : voir les travaux de S. Blume, J. Law et I. Moser, R. Hendriks, H. Mialet, A.-M. Mol, J. Latimer. Une série de thèses sont également en cours sur le sujet (J. Pols, R. Struhkamp, A. Stollmeiyer).

des uns et des autres. Mon hypothèse politique est la suivante: le monde commun émerge et est défini à travers un parcours commun que j'appellerai "processus d'habilitation".

En français, il existe une différence entre "habileté" et "habilité". "Habileté" désigne ce que l'on peut effectivement faire, désigne les aptitudes et les capacités que l'on possède. "Habilité" désigne la qualité qui rend capable, désigne ce qui rend habile. Le processus d'habilitation est dès lors le processus à travers lequel certaines habiletés ou certaines capacités émergent. Le "processus d'habilitation" réfère à un processus "fonctionnel" : il désigne l'émergence de certaines capacités à faire. Il désigne également le processus à travers lequel quelqu'un est rendu capable d'exercer certains pouvoirs, d'accomplir certains actes, à travers lequel quelqu'un devient une personne. L'habilitation de la personne, je vais le montrer, est rendue possible grâce à certains équipements. Une personne n'est pas telle par elle-même, mais parce qu'elle est équipée. Les dispositifs techniques, discursifs et institutionnels font partie de ces équipements qui fabriquent et habilitent la personne. En outre, le processus d'habilitation, fabrication de la personne, que je vais tenter de déployer, est double; il est d'une part celui des acteurs et d'autre part celui du chercheur. A travers ce processus d'habilitation, le monde commun pourra prendre différentes formes et avoir différentes frontières : il pourra réunir des personnes valides et des personnes handicapées, il pourra aussi ne réunir que des personnes "handicapées" (par exemple la communauté des Sourds) ou que des personnes "valides".

Le parcours que je vais déployer et qui sera simultanément celui des acteurs et le mien, sera, je l'espère, l'histoire d'une transformation. La légitimité de mon texte est liée à son opportunité, c'est-à-dire à sa capacité à transformer la position des personnes, à son habilité à les et à m'équiper, et à être une prothèse pour elles et moi. Mais cette transformation et la force de mon texte ne pourront être éprouvées que par le lecteur que j'invite, lui aussi à un parcours, mais d'une nature quelque peu différente, car je l'invite à un parcours émotionnel. Je ne cherche pas à convaincre mon lecteur, mais à *l'émouvoir* : à l'ébranler, à le mobiliser et à le faire bouger. La qualité, l'intérêt et la légitimité de mon texte doivent s'éprouver dans sa capacité à produire des émotions. Attention ! Je ne veux pas attendrir le lecteur, ni susciter en lui une sympathie mal placée car ces sentiments ne feraient qu'instaurer une distance plus grande entre lui et les personnes handicapées. L'émotion que je cherche à produire est celle qui attache et lie deux personnes et celle

qui mobilise[6]. Je cherche à produire des liens. L'enjeu est de transformer la distance qui est créée entre "valides" et "handicapés". Si, à la fin de sa lecture, le lecteur est ému, c'est-à-dire s'il a bougé ou changé de position, j'aurai atteint mon objectif. Parce que tel est mon objectif, je n'adopterai pas l'attitude du chercheur neutre. La distance entre les acteurs et moi, et entre le lecteur et moi, sera variable en fonction du thème et du double parcours que je déploie.

Cependant, dans l'ensemble, le ton du texte est optimiste. Certains pourraient me le reprocher. Mais je ferai à ceux-là une réponse en trois temps. Premièrement, je leur rappellerai que ma thèse consiste à définir et à déployer de manière détaillée le processus d'habilitation. Ce processus est long et nous verrons qu'il est un véritable travail. Je veux montrer le labeur quotidien nécessaire aux personnes handicapées et à leur entourage, pour émerger comme personnes; j'essaie de rendre compte de la douleur qui provient de ce travail, sans cependant accentuer cet aspect. Cette remarque nous amène à la deuxième raison. J'ai rencontré très peu de personnes qui font du récit de leur vie quotidienne une complainte du malheureux. Pourquoi, dès lors, devrais-je être plus pessimiste qu'elles ? En outre, les personnes handicapées reprochent rarement aux valides les incertitudes qui peuvent perturber une interaction lorsque le "valide" ne sait pas trop comment agir; par contre, elles condamnent avec force l'attitude de pitié du passant qui les regarde ou qui souvent se retourne en s'exclamant : "Le pauvre, il est handicapé" ou "Je ne voudrais pas être à sa place". Donner à mon texte un ton pessimiste, ce serait souscrire à cette attitude. Lui donner un ton neutre, ce serait ne pas la combattre. Je ne peux, sur ce point, qu'adopter la même position que les personnes rencontrées durant mon parcours; pour être fidèle à leur récit, le ton doit être optimiste : malgré des efforts quotidiens, très souvent, ces personnes aiment la vie; c'est cette passion pour la vie que je voudrais faire passer au lecteur, en la lui faisant ressentir. Enfin, lorsqu'il s'agit de transformer une situation, l'optimisme possède une force que n'ont ni la neutralité, ni le pessimisme.

---

[6] Je reviendrai plus longuement sur la notion d'émotion dans la première partie de la thèse.

1ère Partie.

Le dispositif technique : Fabrication de la singularité

INTRODUCTION DE LA 1ERE PARTIE

Citation 1.0.1.
Les hommes et les femmes qui ont fourni les données nécessaires à cette recherche sont atteints d'une paralysie corporelle profonde et permanente. Une paralysie importante du corps représente une épreuve pour le "soi incarné" dans la mesure où un corps blessé perturbe le soi. Cette étude explore l'impact d'une déficience majeure sur "l'incarnation" ("embodiment"), et le processus de "réincarnation" ("re-embodiment") rendu nécessaire suite à un accident ou à une maladie. "Incarnation" ("embodiment") réfère, selon Merleau-Ponty (1962), au fait que la perception est toujours réalisée à partir d'un point de vue, c'est-à-dire le corps. Un "soi" ne peut pas être un acteur désincarné. "Remaking the body" ("Refaire le corps") analyse comment les personnes reconstituent leur "soi corporel" suite à une modification personnelle. Le mot "corps" ("body") dans ce livre, est utilisé indifféremment du mot "incarnation" ("embodiment"). (p. xiii)
Ma traduction[7], (Seymour, 1998)

Dans son livre "Remaking the body. Rehabilitation and change", Wendy Seymour analyse, à travers l'histoire de 24 personnes handicapées (paraplégiques) suite à un accident ou à une maladie, le processus de reconstruction du corps enclenché par ce choc corporel. Partant de l'idée, venant de la phénoménologie, selon laquelle le "moi" est toujours un "moi incarné", elle s'interroge sur l'impact du handicap sur ce "moi incarné". La maladie ou l'accident, en modifiant le corps, modifie et dérange le soi; il transforme la manière dont l'individu est "une conscience incarnée" c'est-à-dire la manière dont il est et a un corps. Suite à cette désintégration de son moi incarné, l'individu doit s'engager dans un processus de reconstruction ou de "réarrangement" de son corps et de reconstitution d'un "soi incarné". Wendy Seymour déploie ce processus et montre que ce processus de reconstruction du corps est aussi un processus de reconstruction du monde. Par ailleurs, si ce processus de reconstruction du corps est rendu particulièrement visible chez des personnes touchées par une maladie ou un accident, nous sommes tous engagés, quotidiennement, dans ce processus. En tant qu'acteurs sociaux incarnés, nous sommes constamment impliqués dans des pratiques corporelles à travers lesquelles nous produisons et reproduisons notre corps, notre "moi corporel ou incarné"; cette pratique constante, Wendy Seymour, lui donne le nom de "rehabilitation". La citation suivante résume la démarche de Wendy Seymour :

Citation 1.0.2.
Le travail du corps est la principale activité quotidienne, et, en tant qu'agents incarnés, nous employons activement notre corps pour créer ou transformer la manière dont nous

[7] Les citations originales, en anglais, se trouvent en annexe n°1 (1.1.).

"sommes un corps" dans un monde social. Avoir et être un corps constitue le centre de toutes les activités de création de soi et de construction du monde.
Tandis que nous sommes engagés dans la tâche constante de réincarnation à travers notre vie, nous somme, en fait, engagés dans la "rééducation" ("réhabilitation") quotidienne. (p. 177).
Ma traduction, (Seymour, 1998)

La question que j'explore dans ce chapitre est à la fois similaire et différente de celle posée par Wendy Seymour. Similaire, parce que comme elle, mon objectif est de déployer le processus de construction du "soi incarné" et de montrer que ce processus est simultanément construction du "soi incarné" et du "monde". Comme Wendy Seymour, mon objectif est d'analyser l'incarnation (l'embodiment) comme un processus. Le corps n'est pas une réalité stable et définie, mais est constamment en train de se définir et de se transformer, en train d'être défini et d'être transformé à travers des pratiques quotidiennes. Cependant, je n'analyserai pas cette question du même point de vue que Wendy Seymour.

Le point d'entrée et le fil conducteur de l'analyse de Wendy Seymour est la notion de "soi incarné" (de conscience corporelle). Wendy Seymour revendique l'ancrage de sa pensée dans celle de Merleau-Ponty. Pour comprendre la pensée du corps chez Merleau-Ponty[8], il faut tenir trois énoncés. Premièrement, le corps est inséparable de mon expérience, de l'expérience que j'en fais : un corps en train de se mouvoir ou de se reposer, de toucher ou de voir… un corps en train de prendre une attitude qui oriente et colore ma présence dans le monde. Deuxièmement, le corps est le pivot du monde : il est ouverture au monde. La perception révèle une communion entre le corps et le monde; à travers la perception, le corps manifeste quelque chose du monde. Enfin, le corps est expression primordiale : il est ce qui donne sens au monde dans la mesure où il introduit une distance entre le "touchant" et le "touché"[9]. Chez Merleau-Ponty, le corps est sujet, il est une conscience incarnée. Chez Wendy Seymour, le soi incarné se scinde en deux : d'une part le corps, d'autre part le sujet (le soi), car le "soi incarné" est saisi à travers la notion d'image de soi.

A travers sa vie quotidienne, ses interactions avec les autres, la perception

---

[8] MERLEAU-PONTY, M. (1971). La phénoménologie de la perception. Paris, Gallimard.
Je résume la pensée du corps chez Merleau-Ponty à partir de l'exposé de Yves Thierry.
THIERRY, Y. (1992). "Corps et monde selon Merleau-Ponty", in F. Noudelmann (Ed.), Le corps à découvert. Paris, Les Editions STH **:** 97-108.

[9] Merleau-Ponty démontre que le corps est expression fondamentale en analysant l'expérience de la main touchée qui peut devenir touchante et inversement (Merleay-Ponty, 1971).

qu'elle a de son corps, etc, la personne forme une image de son soi[10]. L'accident ou la maladie transforme le "soi incarné" dans la mesure où il provoque un décalage entre cette image de soi et le corps de la personne[11]. La reconstruction dont parle Wendy Seymour est le travail de réappropriation du corps par le soi suite à la blessure du corps, réappropriation qui reconstruit le "soi incarné". Le processus d'incarnation (d'embodiment) est dès lors défini comme le processus qui permet la réconciliation et l'identification du moi et de son corps – notamment à travers l'image qu'il forme de son corps –, et qui aboutit à la formation d'un sujet réconcilié avec son corps, à la formation d'une nouvelle image de soi[12]. Wendy Seymour, malgré l'importance qu'elle accorde au

---

[10] L'image de soi comprend notamment une image de son corps. Ces deux concepts sont développés par certains sociologues et anthropologues du corps (Williams et Bendelow, 1998). L'image du corps est l'image que l'individu forme de son corps. Cette image influence l'expérience qu'il a de son corps, mais aussi son identité, son soi, et la manière dont il s'engage dans les relations sociales. L'individu construit cette image de son corps à partir de la manière dont il perçoit et ressent son corps, mais aussi à partir des représentations et des significations sociales et culturelles du corps. Autrement dit, la perception du corps est socialement et culturellement produite (Nettleton et Watson,1998) (Lupton, 2000). Ce concept introduit une séparation entre le corps et le soi, et surtout une primauté du soi sur le corps. En outre, ce concept réduit le corps comme corps résistant et vécu puisqu'il met l'accent sur l'image que le soi se forme de son corps.

[11] Cette idée selon laquelle la maladie ou l'accident produisent une rupture biographique : d'une part une perte de son soi (de ce que l'on était) et d'autre part une dissociation entre le soi et le corps, est développée par d'autres auteurs comme R. Murphy (Murphy, 1990), K. Charmaz (Charmaz, 1983) et M. Bury (Bury, 1982).

R. Murphy, notamment, qui raconte sa propre expérience de la maladie (le développement d'une tumeur à la moelle épinière qui va le rendre quadriplégique) montre comment la transformation progressive de son corps provoque une transformation de son soi : à la fois ce qu'il est pour lui-même et ce qu'il est pour les autres. Il décrit les conséquences de cette transformation : une progressive isolation sociale, un sentiment de honte et de culpabilité, l'infantilisation. Pour préserver son identité, R. Murphy explique qu'il cherche à renforcer la séparation entre son soi et son corps, alors que simultanément, il se sent progressivement emprisonné dans une nouvelle identité non-désirée et totale : celle "d'handicapé", non seulement du chef des autres, mais aussi de son propre chef. En conséquence de ces pertes et de ces contradictions internes et émotionnelles, la personne handicapée éprouve un sentiment "rentré" de colère face au destin, qui se transforme en une hostilité contre la société entière, puis contre les autres personnes handicapées et enfin contre soi-même.

[12] Kathy Charmaz adopte une perspective similaire à celle de Wendy Seymour. Dans ses textes, elle analyse dans quelle mesure et de quelle manière la maladie chronique transforme les relations entre le "soi" et le corps. Pour Kathy Charmaz, l'identité sociale (formée dans les relations sociales) et l'identité personnelle (la manière dont un individu se définit et se différencie des autres) sont les deux concepts qui permettent de lier le "soi" et le corps. D'une part, la personne forme son soi à partir de l'image et de la perception de son corps, d'autre part, l'image et la perception personnelle du corps sont influencées par les images et les perceptions sociales du corps. La maladie introduit une rupture à ces deux niveaux : entre le soi et le corps, et entre l'identité personnelle et l'identité sociale. K. Charmaz analyse l'ensemble des processus qui permettent aux personnes soit de maintenir la rupture (maintenir leur identité passée malgré la transformation du corps), soit de rétablir une unité par un travail sur le soi. Pour elle, l'adaptation à une déficience réfère à l'ensemble des processus qui permettent de résoudre la tension entre le soi et le corps, tension provoquée par la maladie chronique. (Charmaz, 1999a) (Charmaz, 1999b).

Karen K. Yoshida aborde également la question de la reconstruction de l'identité suite à un accident (atteinte de la moelle épinière entraînant une paraplégie); mais elle se focalise sur les relations entre la transformation du "soi" et la transformation de l'identité (Yoshida, 1993). Un point intéressant de son approche est le suivant : elle montre que l'accident peut enclencher une transformation positive du soi et de l'identité, et donc, que l'accident n'est pas toujours vécu comme une perte du soi.

corps, reste centrée sur la question du soi et du travail sur le soi nécessaire pour réintégrer le corps.

Cette approche de Wendy Seymour transforme la pensée de Merleau-Ponty. Dans l'optique de Wendy Seymour, le processus de *"rehabilitation"* (selon les termes de W. Seymour) n'agit pas tellement sur le corps, mais sur le sujet (le soi). Le corps est réhabilité à travers le travail du sujet sur son identité, travail qui a été rendu nécessaire, voire possible, par la blessure corporelle. Elle analyse le processus de construction du "soi incarné" du point de vue du soi, et non du point de vue du corps. Le corps, premier chez Merleau-Ponty, laisse la place au soi. Ainsi, lorsqu'elle aborde la question des aides techniques utilisées par les personnes handicapées, par exemple du fauteuil roulant, c'est par rapport à la manière dont "être en fauteuil" modifie l'image de soi par soi et l'image de soi par les autres, ou modifie les interactions avec les autres (regard, facilité ou difficulté à entrer en contact…)[13]. La question de savoir en quoi et comment le fauteuil roulant modifie (physiquement et subjectivement) le corps de la personne ou la question de savoir en quoi et comment un fauteuil roulant habilite et reconstruit le corps, n'est pas abordée.

A partir de la manière dont Wendy Seymour formule sa problématique, je peux préciser ma propre problématique. Au lieu d'analyser la reconstruction du soi incarné comme une transformation de la tension produite par la maladie entre le soi et le corps, je voudrais analyser ce processus à partir de l'expérience particulière des personnes atteintes d'une maladie ou ayant subi un accident. L'expérience de ces personnes est double : d'une part celle d'un corps qui est transformé par la maladie – dans le cas des maladies neuromusculaires, constamment transformé par la maladie –, et d'autre part, celle d'un corps qui vit avec et grâce à des dispositifs d'aide, techniques et humains. Mon objectif est d'analyser le processus d'incarnation à partir de cette expérience particulière de transformation du corps.

Enfin, certains auteurs ont abordé cette question de la reconstruction de l'identité suite à une maladie ou un accident, en analysant les récits de vie (*"narratives"*) des personnes. Ces auteurs montrent que le récit de vie est, pour la personne, une "quête" de l'identité personnelle. Le récit de vie permet à la personne de rétablir une continuité et une cohérence dans sa vie, et par là de se re/définir et de transformer son identité (Mathieson et Stam, 1995), (Thomas, 1999), (Corker et French, 1999).

[13] M. Kelly (Kelly, 1992) a analysé les modifications qu'un individu doit faire sur lui-même suite à une opération (iléostomie et colectomie) qui le rend incontinent. Cette opération oblige notamment le patient à porter constamment sur lui une poche. M. Kelly centre plus directement son attention sur les conséquences de cette poche sur l'individu. Pourtant, comme le titre de l'article l'indique, son approche est très proche de celle de Wendy Seymour. Il analyse les transformations que la "poche" provoque sur le soi (l'image que l'individu forme de lui même) et sur l'identité (l'image que les autres forment de l'individu).

Le point d'entrée et le fil conducteur de mon analyse seront la notion de dispositif d'aide, définie comme tout dispositif technique et/ou humain qui rend capable d'agir ou d'être. Suite à une maladie invalidante ou à un accident, l'individu perd certaines de ses capacités qui lui permettaient de vivre; il perd sa capacité à être et à avoir un corps, et son "moi incarné" est transformé. Retrouver les capacités permettant de vivre et de réorganiser sa vie (comme se déplacer, se laver, écrire…) passe souvent par la mise en place d'aides techniques ou humaines. Mon objectif, dans cette première partie, est de focaliser mon attention sur ces dispositifs techniques et humains, et d'analyser si, comment et en quoi ils rendent les individus capables. Mon hypothèse est la suivante : en analysant cette expérience et en observant "ce qui se passe entre un individu et ces dispositifs", je pourrai analyser ce processus que Wendy Seymour appelle "reconstruction du soi incarné" et que j'appellerai, pour ma part, "fabrication des singularités", et je pourrai analyser ce processus "du point de vue du corps", c'est-à-dire en faisant du corps le point central et premier.

Wendy Seymour parle de reconstruction (en anglais *remaking*) parce que, dans son analyse, le soi est premier et parce que le processus a pour objectif de reconstruire ce soi incarné, même si celui-ci est transformé dans et par cette reconstruction. Au mot reconstruction, je préfère le mot fabrication pour trois raisons. Premièrement, le mot fabrication suppose l'émergence d'une nouveauté. Deuxièmement, cette notion laisse ouverte la question du faire et du fait. Enfin, cette notion comprend celle d'agencement d'éléments hétérogènes. Par ailleurs, j'emploie le mot singularité pour les raisons suivantes. Contrairement à "individu", "singularité" ne présuppose pas la séparation entre des entités, tout en conservant l'idée d'agencement spécifique et unique. La singularité est ce qui fait qu'une entité est elle-même. Le processus de fabrication des singularités désigne alors l'émergence simultanée d'un corps et d'un sujet (**d'un corps qui est sujet**, au sens de Merleau-Ponty). La question que j'explore dans ce chapitre est donc différente de celle analysée par Wendy Seymour et peut se résumer dans les termes suivants : quels sont les processus permettant aux singularités de se fabriquer et d'être fabriquées comme sujets corporels ou corps subjectifs lorsque suite à une maladie ou un accident, ces singularités sont défaites ?

Les processus de fabrication que je vais analyser à partir du cas des personnes touchées par une maladie invalidante ou un accident, peuvent présenter des similitudes avec les processus de fabrication quotidienne des singularités. Nous sommes tous quotidiennement engagés dans cette fabrication de nous-mêmes. Cependant, et

contrairement à ce qu'écrit Wendy Seymour, je pense que, s'il existe des similitudes entre, pour le dire rapidement, "valides" et "handicapés", il n'existe pas d'équivalence et il faudra se méfier de toute transposition abusive. Pour l'instant, je me contente de rappeler cette question (soulevée dans l'introduction générale) qui est celle de la pertinence de mes analyses pour comprendre notre vie quotidienne, mais qui est aussi la question de la pertinence de mes analyses pour les personnes handicapées elles-mêmes et ceux qui prennent soin d'elles. On ne peut résoudre cette question en généralisant par simple transposition. Cette question ne sera pas résolue dans cette partie. Tout au long de la thèse, dans chaque partie, elle sera posée sous une forme différente. Et c'est à travers cette transposition qu'elle sera résolue.

Dans cette partie, je vais suivre et mettre en scène les singularités sans présupposer ce qu'elles sont (handicapées, valides…) et sans les qualifier a priori. Il ne s'agit pas là d'une attitude théorique ou même éthique, mais d'une représentation de mon parcours de thèse. Lorsque j'ai commencé mon terrain, je connaissais peu "le domaine ou le champ du handicap". Je le connaissais comme le connaît "monsieur tout le monde", c'est-à-dire de loin[14]. Or, ce que j'ai découvert, ce ne sont pas des corps incapables ou des corps souffrants (ou du moins, ce n'est pas d'abord cela que j'ai découvert), mais des corps qui se faisaient et se défaisaient. J'ai découvert des singularités dont les parcours étaient étrangement chaotiques, parfois saccadés et parfois fluides.

Cette première partie sera divisée en deux chapitres. Dans le premier chapitre, j'analyserai l'ouverture de la singularité. Cette ouverture est réalisée d'une part par les différents acteurs impliqués dans le domaine des maladies neuromusculaires, mais aussi par moi-même, en tant qu'observatrice. D'autre part, elle est réalisée par la maladie. Dans ce premier chapitre, je décris comment la singularité se défait et est défaite. Dans le deuxième chapitre, j'analyse le mouvement en quelque sorte inverse, de fabrication de la singularité. De nouveau, ce processus de fabrication est double, il est réalisé d'une part par les acteurs, moi compris, et d'autre part à travers l'interaction avec des dispositifs d'aide, techniques ou humains. Dans ce second chapitre, je décris comment la singularité se fait et est faite. Ces deux mouvements sont toujours simultanés, je ne les

[14] Tout ce que j'ai gagné, à travers mon terrain, n'est sans doute qu'une certaine proximité avec ce domaine : j'ai pu m'en approcher. Je préfère parler en termes de proximité et d'éloignement plutôt qu'en termes "intérieur" et "extérieur", comme on pourrait être tenté de le faire. Parler en termes d'intérieur et d'extérieur rend impossible pour moi de revendiquer une quelconque légitimité à prendre la parole puisque, quel que fut mon terrain, il ne m'a pas permis de connaître le handicap de l'intérieur.

sépare et les rends successifs que pour les besoins de l'exposé.

CHAPITRE 1.

L'OUVERTURE DE LA SINGULARITE

Introduction

Pour comprendre comment une personne reconstitue son "soi incarné" et comment elle est réhabilitée (Seymour, 1998), il faut d'abord comprendre comment son soi incarné est perturbé par la maladie. Les deux explications sont liées l'une à l'autre. Pour Wendy Seymour, la maladie ou l'accident perturbe le "soi incarné" dans la mesure où il introduit un décalage entre le soi et le corps, et entre l'image de soi par soi et l'image de soi par les autres; inversement, le processus d'incarnation est le processus qui permet de réduire ce double décalage. Mon objectif est, je le rappelle, de partir de l'expérience particulière des personnes, qui est l'expérience de la transformation de leur corps à travers la maladie et à travers l'interaction avec des aides techniques et humaines; je veux analyser comment cette transformation du corps est simultanément une transformation du sujet et de son monde. Comprendre cette transformation demande de mettre en question ce qu'est la personne : de suspendre pour un temps l'intégrité physique et subjective de la personne, et son intégrité individuelle. La notion de singularité est l'outil analytique qui me permet de réaliser cette mise en suspens de la personne comme entité définie : comme corps et comme soi. Cette mise en suspens est ce que j'appelle l'ouverture de la singularité; cette ouverture sera réalisée de deux façons : d'une part par le regard des acteurs et de l'observateur (section 1.1.), d'autre part, par la maladie (section 1.2.). Dans une troisième section (section 1.3.), je montrerai que l'interaction entre une personne et un fauteuil doit être analysée comme une transformation de cette singularité : de son corps et de son monde.

1.1. L'ouverture de la singularité par les acteurs et le regard de l'observateur

Le point d'entrée pour mon analyse de la singularité, de son ouverture et de sa fabrication, est la notion de dispositif d'aide. Sous le terme "dispositif d'aide", j'englobe les aides techniques, les aides humaines et les appareillages. Dans le vocabulaire technique employé par les acteurs, la notion d'appareillage désigne les appareils qui compensent un déficit moteur ou sensoriel, dans un rapport étroit et constant avec le corps. Ces appareils sont amovibles par rapport au corps. La notion d'aide technique désigne des outils, des instruments voire des méthodes utilisables pour se mouvoir, toucher, saisir, manipuler des objets, accomplir les actes de la vie quotidienne[15]. La notion d'aide humaine désigne l'ensemble des personnes dont le rôle ou la profession est d'aider les personnes handicapées pour réaliser tous les actes de la vie quotidienne. Le terme "dispositif d'aide" peut également englober les aides animales (chiens et singes), des opérations chirurgicales (trachéotomie, arthrodèse, etc). Chacune des notions utilisées par les acteur est précise et relativement technique; j'emploierai parfois ces notions dans la suite du texte. Mais en général, j'emploierai la notion de dispositif d'aide. Pour justifier cet emploi, je m'appuie sur l'héritage de la sociologie des sciences et des techniques.

Un premier enseignement de la sociologie des sciences et des techniques est le suivant. L'analyse ne doit pas focaliser son attention sur la nature du dispositif, technique ou humain, mais plutôt sur ce qu'il fait et fait faire[16]. Cette sociologie des sciences et des techniques a également montré que les entités n'étaient jamais de "race pure", mais des "hybrides"[17]. Les dispositifs d'aide sont généralement des associations d'entités humaines et d'entités non-humaines. Par exemple, une personne qui marche difficilement mais qui possède encore un peu de force dans les bras peut choisir un

---

[15] Ces définitions sont tirées d'un article d'Annie Triomphe (Triomphe, 1999) et d'un rapport sur les aides techniques (Rapport sur les aides techniques, 1995).

[16] AKRICH, M. (1994). "Comment sortir de la dichotomie technique/société. Présentation des diverses sociologies de la technique", in B. Latour and P. Lemonnier (dir.), De la préhistoire aux missiles balistiques. L'intelligence sociale des techniques. Paris, La Découverte **:** 105-131.
LATOUR, B. (1993). La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur de sciences, Paris, La Découverte.
LATOUR, B. (2000). "Factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement", in A. Micoud et M. Peroni (Eds), Ce qui nous relie. La Tour d'Aigues, Editions de l'Aube : pp 189-208.

[17] Bruno Latour parle d'association d'humains et de non-humains (Latour, 1993).
Callon et Law parlent d'hybride collectif (Callon et Law, 1995).

fauteuil roulant manuel. Elle pourra se déplacer seule sur de petites distances, mais fera appel à une autre personne pour la pousser lors de trajets plus longs. Enfin, la notion de dispositif d'aide permet de laisser indéterminée la question du sujet et de l'objet de l'action. Par exemple, le lève-malade facilite les transferts (lit-fauteuil-WC-bain…), mais la question de savoir qui est aidé (l'infirmière ou le patient) est laissée ouverte.

Pour analyser l'ouverture et la fabrication des singularités en prenant comme point d'entrée et fil conducteur le dispositif d'aide, j'ai réalisé différents terrains composés essentiellement d'observation ethnographique et de conversations informelles ou d'entretiens plus formels. Parmi ces différents terrains, trois sont centraux : un séjour ethnographique dans deux Services Régionaux d'Aide et d'Information (SRAI[18]) de l'AFM, un séjour ethnographique dans un centre d'essai de fauteuils dans un hôpital et un séjour avec un revendeur de matériel. Chacun de ces séjours avait pour but de faire varier mon point de vue, variation qui permet de mettre en évidence un aspect du processus à chaque fois différent.

Suivre un acteur particulier, c'est prendre sa position et observer la situation à travers ses yeux puisque très souvent l'acteur présente la situation à l'observateur et lui restitue ses impressions après. Pour chaque acteur suivi, j'ai cherché à le laisser diriger mon regard. On peut caricaturer et simplifier les trois points de vue adoptés de la manière suivante. Le revendeur centre son et mon attention sur le dispositif d'aide, le SRAI centre son et mon attention sur la famille et dans le centre d'essai, l'attention du kinésithérapeute et la mienne sont centrées sur le patient. A ces trois terrains, s'est ajouté un terrain secondaire : le suivi d'une innovation technique. Pour présenter chacun des terrains réalisés, je partirai de conversations ou d'entretiens dans lesquels les acteurs m'expliquent quel est le rôle du service où je vais me rendre. L'ordre de présentation des terrains ne suit pas l'ordre chronologique dans lequel je les ai effectués, mais plutôt leur ordre d'importance pour la thèse[19].

---

[18] Le lecteur trouvera en annexe n°2 une liste alphabétique récapitulative de l'ensemble des sigles utilisés dans le texte.

[19] Le lecteur trouvera en annexe n°3 un récapitulatif des terrains effectués pour l'ensemble de la thèse, dans leur ordre chronologique.

1.1.1. SEJOUR DANS LES SERVICES REGIONAUX D'AIDE ET D'INFORMATION (SRAI)[20]

Les Services Régionaux d'Aide et d'Information[21] ont été créés par l'AFM après le premier Téléthon pour aider les familles à résoudre les problèmes liés à la maladie neuromusculaire d'un de leurs membres. Pour présenter les SRAI et le terrain que j'y ai réalisé, je partirai d'un entretien avec J.-L. Sarran datant de juin 1998, dont le but était d'organiser mon séjour. J.-L. Sarran était alors responsable du service aux personnes de l'AFM; il supervisait les SRAI au niveau national. Sa présentation des SRAI permet de décrire le point de vue que j'adopterai sur ce terrain et la position qui sera la mienne.

La création des SRAI par l'AFM part d'un double constat :

> Extrait 1.1.1.
> **J.-L. Sarran :** le constat, c'est qu'il n'existait pas dans le dispositif médico-social français qui est déjà bien étoffé, qui comporte un certain nombre de choses... Il manquait probablement un professionnel, capable de faire... d'être dans une famille et de regarder les choses le plus globalement possible, c'est-à-dire faire le tour le plus exhaustif possible de tous les problèmes qui se posent à la famille à partir du moment où survient la maladie... autrement dit de faire un état des lieux le plus précis possible. Cela, c'est la première chose. La deuxième chose qui va avec cela, c'est de miser sur le fait que les familles, les malades ont des compétences et qu'il n'y aura pas de salut si on ne part pas des compétences des gens et si on n'utilise pas les compétences des gens et si on ne les aide pas à reconnaître les compétences qu'ils ont, mais ils ne savent même pas qu'ils les ont à certains moments et éventuellement à en acquérir d'autres avec le temps... […] Ce professionnel va jouer le rôle d'interface entre la famille et l'ensemble du réseau médico-social qui existe, qui a toutes les réponses, mais ces réponses, elles sont partialisées. […] Cela veut dire aussi qu'il faut aider les gens internes du réseau, les professionnels du réseau, en termes d'informations, de formations, en termes de regard porté sur le malade.
> (Entretien avec un responsable AFM, J.-L. Sarran, juin 1998)

D'une part, lorsqu'une famille est confrontée à la maladie, elle se trouve face à des professionnels médico-sociaux qui chacun ne prend en charge qu'une partie bien précise de ses problèmes. D'autre part, ces professionnels ne s'appuient pas sur les compétences de la famille pour solutionner ses problèmes et ne s'adaptent pas à elle. Le SRAI est alors conçu par l'AFM comme un service intermédiaire entre la famille et le réseau de professionnels, mais il ne peut jouer ce rôle que s'il possède une double vue générale : sur la famille et sur le réseau. Le SRAI doit avoir un regard qui surplombe à la fois la famille et le réseau médico-social pour pouvoir discerner les relations internes aux deux parties et développer de nouvelles relations entre les deux. Cet objectif attribué généralement aux SRAI par l'AFM explique le terme "technicien d'insertion" : le but du

---

[20] La présentation du terrain réalisé dans les SRAI sera beaucoup plus longue que la présentation des autres terrains. La raison est que ce terrain dans les SRAI a été mon principal et plus long terrain. J'ai choisi les autres terrains après ce premier terrain pour compléter mes données et ma réflexion.

[21] V. Rabeharisoa et M. Callon ont réalisé une analyse du métier de technicien d'insertion. Ils analysent ce métier à travers une réflexion sur la fonction de médiation (Rabeharisoa et M. Callon, 2000).

SRAI est d'une part d'insérer la famille dans un réseau où elle trouve les moyens de résoudre les problèmes posés par la maladie neuromusculaire et d'autre part d'insérer les professionnels dans ce réseau tourné vers la maladie neuromusculaire. Le travail du SRAI – sa raison d'être – est de créer un réseau de compétences sur la maladie neuromusculaire où familles et professionnels sont insérés et reliés l'un à l'autre.

Concrètement, les SRAI sont des équipes pluridisciplinaires comprenant 5 à 7 professionnels, parmi lesquels un directeur, une secrétaire et trois à cinq techniciens d'insertion. Les techniciens d'insertion sont issus soit des professions paramédicales soit des professions du secteur social. Cependant, le technicien d'insertion est censé quitter son uniforme originel pour endosser celui de technicien d'insertion. Le technicien d'insertion ne pose pas des actes spécialisés, déterminés par sa compétence, mais il suit un certain nombre de familles pour l'ensemble de leurs demandes. Chaque famille est suivie par un seul technicien d'insertion. Celui-ci traite des demandes de tout ordre et est donc amené à acquérir une compétence pluridisciplinaire, notamment à travers un travail de compte rendu et de mise en commun de ses interventions au sein de l'équipe et avec le directeur. Un secteur géographique est attribué à chaque SRAI.

J'ai suivi deux SRAI différents, tous les deux situés en Ile de France et tous les deux composés de six professionnels dont 4 techniciens d'insertion. Dans le premier SRAI que j'appellerai SRAI rouge, les techniciens d'insertion étaient issus des formations suivantes : psychologue[22], conseiller en économie sociale familiale, ergothérapeute et éducateur/psychologue. La deuxième équipe, le SRAI vert, était composée de trois ergothérapeutes et un assistant social. Cependant, après mon départ, l'équipe a été transformée puisque deux des techniciens d'insertion ont quitté le SRAI. Le nombre de dossiers suivis était équivalent dans les deux SRAI; le SRAI rouge, ouvert en 1991, possédait 654 dossiers, sur lesquels environ 120 étaient actifs[23]; le SRAI vert, plus récent puisque l'équipe avait été montée en juillet 1995, possédait 470 dossiers dont environ 120 étaient actifs. J'ai participé à la vie et au travail quotidien de chacun des SRAI pendant un mois, j'ai pu participer aux réunions d'équipe et aux diverses interventions des SRAI auprès des professionnels ou des familles.

Malgré la volonté initiale d'un travail symétrique sur la famille et le réseau, le

---

[22] Ce technicien d'insertion effectuait en fait un remplacement. Le technicien d'insertion permanent était assistant social.

[23] Un dossier actif est un dossier où il y a une demande en cours de traitement. Un dossier passif est un dossier où il n'y a plus de demande en cours.

SRAI développe sa double action essentiellement à partir de la famille. Son activité se compose principalement de visites aux familles. Dans la première citation (extrait 1.1.1.), on sent une hésitation de J.-L. Sarran sur le rôle du SRAI, qu'il définit à la fois en termes de "faire", en termes "d'être dans la famille", en termes "d'observer, de regarder" et en termes de "faire faire". Dans la citation suivante, il définit ce rôle du SRAI auprès de la famille en termes "d'accompagnement". La citation est assez longue, mais il est utile de la présenter presque entièrement.

Extrait 1.1.2.

J.-L. Sarran : L'idée c'est vraiment de dire qu'il y a un professionnel, une personne de référence de la famille pour l'ensemble des problèmes, si cette personne ne sait pas un truc, elle peut faire appel à l'un de ses collègues... ou elle va chercher dans le réseau.. mais euh... c'est vraiment un cheminement avec la famille, vraiment quelque chose de l'ordre de l'accompagnement, avec la famille, en respectant son rythme, en respectant son projet, ses désirs.... […] une famille a un fonctionnement, comment est-ce que l'on peut repérer, en tant que technicien d'insertion, comment fonctionne cette famille, de manière à pas casser certaines choses, à respecter son fonctionnement, mais aussi, comment on apprend à repérer sur quel levier on pourrait agir pour que les choses changent; donc c'est plus là dedans, c'est plus lié au savoir-être et au savoir-faire des gens. […] Il prend en compte l'ensemble des dimensions bien entendu, oui, il est bien obligé. Si par exemple, ... il y a des choses qui ne vont pas de soi... On aurait besoin dans une famille de la mise en place d'une aide technique, par exemple un fauteuil roulant verticalisateur pour quelqu'un, qui coûte 120 000 francs, quand on a une famille où le père et la mère sont au chômage, et que dans cette famille on vit sur les aides sociales, le RMI... et que l'on annonce à cette famille que le coût du fauteuil est de 120 000 francs, on est dans deux mondes différents. Donc là, bien entendu, il y a tout un travail qui se fait, avec la famille, pour voir si la famille... je vais pas dire accepte le truc parce qu'en fait, elle n'aura pas grand chose à payer, mais est-ce que cela peut rentrer dans son schéma de pensée, est-ce que c'est quelque chose qu'elle trouve logique, d'avoir un fauteuil roulant à 110 ou 120 mille francs, alors qu'on n'achète même pas une voiture à 30 000 francs parce que l'on ne peut pas, on n'a pas les moyens ? Donc est-ce que c'est quelque chose qui est ou pas entendable par la famille, est-ce qu'elle le reprend ou pas à son compte ? Autrement dit, est-ce que la famille va accepter de faire vivre et de reconnaître que les besoins de la personne handicapée dans la famille, c'est prioritaire et que cela c'est... même si on a d'autres problèmes dans la famille, ben cela, c'est vraiment quelque chose d'important... Donc on accepte ou l'on n'accepte pas... on ose ou l'on n'ose pas... c'est plus comme cela, on ose ou l'on n'ose pas. Et donc là il y a tout un travail qui se fait autour de cela, bien sûr... Cela, c'est ce que je disais, cela fait partie de la problématique familiale... comment cela fonctionne cette famille, c'est quoi ses repères à elle, c'est quoi.... ses valeurs. C'est cela, ses valeurs à elle, et il ne s'agit pas de dire, vos valeurs ne sont pas bonnes, ce sont les nôtres qui sont bonnes; leurs valeurs sont bonnes, mais il y a peut-être d'autres valeurs sur lesquelles il faut se mettre d'accord, mais cela suppose un travail. En sachant que s'ils ne sont pas d'accord, ils ne sont pas d'accord et cela arrive très souvent quand les gens ont le choix par exemple sur un matériel, qu'ils choisissent au bout du compte, pas forcément le matériel qui serait le mieux adapté, mais c'est celui-là qu'ils veulent, donc... sauf s'il y a des grosses contre-indications de type médical, ou autre... il n'y a aucune raison de les en empêcher... […] les seules ressources qui sont utilisables, c'est les ressources de la famille, c'est les seules qui sont à la fois utilisables, c'est les seules sur lesquelles on peut vraiment compter et c'est les seules qui sont efficaces. C'est une façon de reconnaître une certaine compétence de la famille, de dire à une famille à un moment donné : et bien, vous avez peur, c'est normal. Comment on va faire pour que cette peur disparaisse, comment est-ce que vous pouvez faire... qu'est-ce qui pourrait faire que cette peur disparaisse ? Donc tout le travail, il est là en fait, encore une fois, c'est vraiment de miser sur les capacités, sur les ressources et sur les compétences des gens. Après trouver de l'aide à l'extérieur pour un truc ou pour un autre, cela ce n'est pas compliqué, on trouve toujours, mais il faut que les gens soient...

(Entretien avec un responsable AFM, J.-L. Sarran, juin 1998)

Le travail du SRAI, pour J.-L. Sarran, est de décortiquer les relations qui existent dans une famille et d'accompagner l'évolution de ces relations. J.-L. Sarran tente de définir le travail du SRAI comme un travail d'articulation des relations internes et externes à la famille. Pour le SRAI, la singularité n'existe pas comme un individu, une entité séparée, mais comme liée et tenue par un collectif. Le SRAI agit sur la singularité en essayant de comprendre comment est agencé ce collectif et en essayant de modifier cet agencement. Le SRAI décrypte le système de valeurs de la famille et agit en fonction et à l'intérieur de ce système de valeurs. Mais le travail du SRAI est également de faire émerger d'autres valeurs possibles. Cette tension entre décrypter le fonctionnement de la famille et faire émerger un autre fonctionnement, entre accompagner et guider, entre faire faire et faire, cadre l'action des SRAI auprès des familles. Par ce travail, le SRAI tente de déployer et de transformer le collectif qui s'est organisé autour de la personne malade, et les relations qui existent dans ce collectif entre les différentes personnes. Cette spécificité du travail du SRAI est marquée dans le discours : le SRAI intervient toujours auprès des *familles* (c'est le seul mot employé par J.-L. Sarran).

A partir de cette description du travail du SRAI, je peux décrire le point de vue et la position que j'adopte dans ce terrain. A travers le travail du SRAI, le dispositif d'aide apparaît dans sa dimension collective et dans sa fonction d'articulation ou de désarticulation d'une famille et de son monde. Le travail du SRAI attire mon attention sur un aspect du processus de fabrication des singularités : son aspect collectif. En adoptant le regard du SRAI, je pourrai mettre en question l'aspect individuel de la singularité car le SRAI ne sépare jamais celle-ci du collectif dans lequel elle est intégrée. Cependant, l'adoption du regard du SRAI nécessite la mise en place de certaines procédures; cela apparaît lorsque l'on compare la manière dont j'ai été intégrée au travail des deux SRAI, notamment au point de vue de ma participation aux visites aux familles.

Durant mon séjour dans le SRAI rouge, le service a réalisé 35 visites aux familles. Sur ces 35 visites, j'aurais pu participer à 28 visites, mais je n'ai effectivement participé qu'à 11. Parmi ces 11 visites aux familles, 1 était une première visite et 9 avaient trait partiellement ou intégralement à une question d'aide technique. J'ai par ailleurs pu participer à 3 rencontres avec des professionnels et 3 réunions d'équipe (du SRAI). Durant mon séjour dans le SRAI vert, le service a réalisé 26 visites aux familles. Sur ces 26 visites, j'aurais pu participer à 23; j'ai effectivement participé à 14 visites aux

familles dont 4 premières visites. Sept visites ont eu trait en tout ou partie à une question de dispositif d'aide. J'ai par ailleurs participé à 8 rencontres avec des professionnels, 5 réunions d'équipe (dont 1 journée de point sur les familles "difficiles" avec J.-L. Sarran) et 1 entretien individuel[24]. La différence existant entre le nombre de visites que j'aurais pu réaliser et le nombre de visites que j'ai effectivement réalisées s'explique par le refus du SRAI à ce que je participe à certaines visites. Ce refus de ma présence, comme son acceptation, a été différent dans les deux SRAI.

Cette question du refus ou de l'acceptation me permet de contrer une critique qui est celle du voyeurisme[25] et de ma légitimité. J'ai été accueillie dans les deux SRAI sur la demande de J.-L. Sarran à qui j'avais expliqué mon travail et le cadre de ce travail[26]. Mon statut était défini par "étudiante du CSI voulant réaliser une thèse sur la politique de compensation des incapacités de l'AFM". Cependant, ce statut ne me donnait aucune légitimité. Si ce statut m'avait ouvert la porte des SRAI, il ne m'ouvrait pas la porte des familles et ne me donnait aucun droit de regard sur l'intérieur des familles. Dans le cas des SRAI, comme pour mes autres terrains, ma légitimité ou non-légitimité devait être construite localement par certaines procédures.

Dans les deux SRAI, les techniciens indiquaient sur un agenda commun leur emploi du temps et donc les visites qu'ils avaient prévues. J'essayais, dans la mesure du possible[27], de demander systématiquement à participer aux visites qu'on ne m'avait pas proposées[28]. Dans le SRAI rouge, mes demandes, lorsqu'elles concernaient une première visite, étaient systématiquement refusées :

> Extrait 1.1.3.
> **Directeur** : ce sont des premières visites… Ce n'est pas possible d'arriver en groupe : à trois chez des gens que l'on ne connaît pas. Lorsque l'on est deux, on interagit avec les personnes… mais à trois, on forme un groupe… et ce n'est pas possible d'y aller à trois, en plus les gens ont difficile à nous voir. Si tu viens avec, tu perturbes tout et on risque de rater. On ne sait pas ce que l'on va trouver.
> (SRAI rouge, réunion d'équipe, octobre 1998)

---

[24] Il s'agit d'une rencontre entre le directeur du SRAI et l'un de ses techniciens au cours de laquelle ils font le point sur le travail du technicien d'insertion. Ils passent ensemble en revue tous les dossiers dont ce technicien d'insertion a la charge.

[25] Le voyeurisme est ici un voyeurisme académique qui consisterait à aller sur "des terrains exotiques" pour réaliser des théories qui semblent originales alors qu'elles seraient intégrées par les acteurs. La réponse que je donne ici n'est qu'un aspect de la réponse. Voir introduction générale.

[26] C'est-à-dire que je faisais une thèse sous la direction de V. Rabeharisoa et que mon travail s'intégrait dans un travail plus large réalisé par celle-ci et M. Callon, au CSI, de l'ENSMP.

[27] Parfois, il m'était impossible de demander à participer à une visite car le rendez-vous avait été pris en dernière minute ou bien un jour où j'étais absente, ou encore, le technicien en question était lui-même absent du service…

[28] Dans le SRAI vert, les techniciens me proposaient spontanément de les accompagner. Dans le SRAI rouge, un seul des techniciens le faisait.

Cet argument – "Il y aura trop de monde" ou "A trois, nous formons un groupe" –, était très souvent invoqué pour refuser ma présence. Les autres refus étaient justifiés de différentes manières : soit la situation était jugée "délicate", soit "pas intéressante", soit il était impossible de prévenir les gens. Lorsque ma présence était acceptée, le technicien prévenait la famille par téléphone qu'il serait accompagné par "une stagiaire", statut qui, au cours de la visite, rendait la prise de notes difficile[29]. De plus, ce statut transformait celui du SRAI. Parce que le directeur et le technicien étaient accompagnés d'une stagiaire : quelqu'un qui porte potentiellement le même regard qu'eux sur la famille, nous formions un groupe et non plus des individus séparés. Enfin, très souvent, le technicien m'expliquait brièvement la situation de la famille et sa demande dans le trajet précédant la visite.

Dans le SRAI vert, la question de ma présence aux visites était discutée lors des réunions d'équipe ou lors de la préparation de la visite (dans le SRAI vert, le technicien devait prévoir et inscrire sur l'agenda commun un temps de préparation pour chaque visite; lorsque la visite avait lieu à deux – première visite ou transfert de dossier –, la préparation se faisait à deux également). Les techniciens et le directeur évoquaient, en fonction de la situation, les arguments pour ou contre ma présence puis prenaient une décision, décision elle-même toujours soumise à une demande préalable auprès de la famille à qui le technicien expliquait mon statut "étudiante" et mon travail. Au début de mon séjour d'observation, le directeur a insisté pour que je sois présentée aux familles non pas comme stagiaire, mais comme étudiante réalisant une recherche sur le travail des SRAI et donc comme n'étant pas intéressée par les familles elles-mêmes. Enfin, au cours de la préparation de la visite, la disposition géométrique de ceux qui assisteraient à la visite était abordée. Ma place était définie en fonction de mon statut, souvent un peu en retrait par rapport "aux acteurs". A travers ces argumentations, la légitimité de ma présence ou de ma non-présence était construite pour chaque visite. Par ailleurs, ma présence aux visites était cadrée et définie puisque à la fois ma position géographique et

---

[29] Cette prise de notes était d'ailleurs contestée à l'intérieur même du SRAI rouge. Durant les réunions d'équipe, il est arrivé plusieurs fois que l'une des personnes fasse une remarque sur ma prise de notes comme "Vas-tu bientôt arrêter de tout noter !", "Cela, pas besoin de noter". Dans le SRAI vert, la prise de notes a également donné lieu à des remarques lors des visites à domicile. Mais lorsqu'un technicien faisait une remarque, c'était pour rassurer la famille et la prévenir : "Vous verrez, elle note tout", remarque qui me donnait l'occasion d'expliquer pourquoi je notais tout : "Ma thèse va durer 3 ans, si je ne note pas, je vais oublier. Je base mes analyses sur mes notes, sur ce qui s'est passé, comme cela, je ne peux pas dire n'importe quoi sur le travail du SRAI". La prise de notes étonne et inquiète toujours les acteurs, quel que soit le terrain, mais on voit ici que dans un cas, la prise de note n'est pas encadrée et donne lieu à des

ma position relationnelle par rapport au SRAI et par rapport à la famille étaient justifiées.

> Extrait 1.1.4.
> *Lors d'une préparation d'une visite avec le directeur et un technicien d'insertion, ils discutent de la possibilité de ma présence lors de la visite. Il s'agit d'une première visite qui exceptionnellement a lieu au service. La visite se fera dans le bureau du directeur.*
> **Directeur** : demain, il serait possible que vous assistiez […]
> Dans mon bureau, il n'y a pas beaucoup d'espace, mais on pourrait imaginer que nous trois (directeur, technicien d'insertion et personne) nous installions autour de la table ronde et Myriam se mettra derrière mon bureau, un peu à l'écart, comme observatrice qui prend des notes.
> **Moi** : je peux me mettre encore plus en retrait…
> **Directeur** : non, ce n'est pas nécessaire. Quand il y a une visite, je n'occupe jamais cette place, je me mets toujours autour de la table ronde. Donc il n'y a aucun problème pour que vous l'occupiez.
> **Technicien d'insertion** : oui, ta présence ne perturbera pas de trop, comme cela.
> **Directeur** *(il explique le déroulement de la visite)* : on accueillera monsieur, le technicien d'insertion et moi, on lui demande si vous pouvez assister en précisant bien le cadre de votre intervention et on verra ce qu'il répond. Ce sera sa décision.
> (SRAI vert, préparation d'une visite, novembre 1998).

En cadrant ma présence, celle-ci est intégrée dans la visite. Dans le SRAI rouge, ma présence restait perturbatrice car il y avait peu ou pas de procédure pour la cadrer. Je restais l'observatrice qui rentre dans la vie intime des familles. Dans le SRAI vert, grâce au cadrage de ma présence, celle-ci n'est pas trop perturbatrice. L'enjeu de ces débats sur ma présence et la manière de la cadrer porte finalement sur la question de mon intégration à ce collectif que le SRAI fait apparaître dans son travail. Les questions posées par le SRAI sont les suivantes : est-il possible que je fasse partie du collectif et quelles peuvent être les relations instaurées entre les autres membres de ce collectif et moi ? Il ne s'agit plus seulement de légitimer ma présence mais de définir la manière dont je suis impliquée dans le collectif et la manière dont je vais intervenir dans l'ouverture de la singularité, voire même dans sa fabrication.

Enfin, la mise en œuvre de ces procédures et de ce cadrage transforme l'espace dans lequel la visite se situe. Le SRAI réalise des "visites à domicile". La rencontre a très rarement lieu ailleurs. Le SRAI considère que pour son travail, la connaissance du domicile et de l'environnement de la personne est essentielle. Lorsque la visite a lieu au domicile, le SRAI acquiert implicitement une série d'informations sur lesquelles il peut s'appuyer pour accompagner les demandes de la famille. Lorsque la visite n'a pas lieu à domicile, le SRAI doit acquérir ces informations d'une autre manière : à travers une interrogation de la personne. Dans les deux cas, visite à domicile ou visite au SRAI,

---

réactions agressives, tandis que dans l'autre cas, elle est encadrée et me donne une occasion pour expliquer mon statut.

l'espace dans lequel se situe la visite est l'espace intime de la famille ou l'intérieur de la famille. Lorsque le SRAI intervient, il le fait à travers certaines procédures[30] : la famille doit être celle qui déclenche l'intervention du SRAI, le SRAI réalise une première visite avec le directeur et le technicien d'insertion qui sera chargé du suivi de la famille, chaque contact est notifié sur une fiche, le dossier de la personne est standardisé… L'ensemble de ces procédures qui sont expliquées à la famille forme l'espace dans lequel le SRAI intervient; l'espace intime de la famille est transformé en espace privé, c'est-à-dire en espace protégé. L'information et la connaissance que le SRAI acquiert sur l'intérieur de la famille seront maintenues dans cet intérieur par ces procédures. Ma présence, la présence d'une observatrice extérieure au SRAI, met en péril ce contrat tacite entre le SRAI et la famille, de protection de l'espace intime. Le SRAI rouge le perçoit : "ta présence va perturber". Si ma présence risque de perturber, c'est dans la mesure où elle transformerait cet espace intérieur intime en un espace non pas privé, mais public. Cette transformation aurait notamment lieu à travers la prise de notes – prise de notes qui est non procéduralisée et non cadrée par le SRAI rouge – puisque la prise de notes permet le transport de l'information. Le SRAI vert l'a également perçu, mais il a compris ceci : pour éviter que ma présence ne transforme l'espace intime où il intervient en un espace public, il faut cadrer et procéduraliser ma présence[31].

A travers cette description du travail du SRAI et en confrontant mon intégration à ce travail dans les deux SRAI, j'ai montré d'une part, la manière dont ce travail ouvre la singularité et d'autre part, la manière dont je peux être impliquée dans cette ouverture. Premièrement, le SRAI ne pose pas la question de la maladie et des dispositifs d'aide du point de vue de la personne, mais du point de vue de la famille qui est un collectif. Le regard du SRAI fait apparaître les liens faibles ou forts qui unissent les individus d'un collectif, leur intrication. Il permet donc de mettre en cause l'individualité de la singularité et d'analyser dans quelle mesure la singularité est fabriquée par le collectif. Deuxièmement, je ne peux adopter le regard du SRAI qu'à travers certaines procédures qui cadrent mon regard. Grâce à ces procédures, ma présence est légitimée : je suis

[30] Ces procédures sont très variables d'un SRAI à l'autre. On retrouve cependant certains éléments de base dans tous les SRAI, notamment l'exigence selon laquelle la famille concernée doit appeler le SRAI et lui faire une demande; le dossier écrit est également plus ou moins standardisé; la première visite est, en général, réalisée par le directeur et un technicien d'insertion. Dans le SRAI rouge, les procédures étaient très peu formalisées. Par contre, dans le SRAI vert, il existait une procédure stabilisée de gestion des demandes des familles, par exemple, le SRAI envoyait un courrier de fin d'action à la famille pour lui signifier qu'il avait terminé son travail et que si la famille avait une nouvelle demande, elle pouvait/devait appeler de nouveau.

équipée, habilitée à regarder.

1.1.2. SEJOUR DANS UN CENTRE D'ESSAIS DE FAUTEUILS ROULANTS

> Extrait 1.1.5.
> Programme réalisé par l'Institut Garches avec le soutien de Valeo et de l'A.P.F.
> Responsable : Monsieur Bruno Guillon, kinésithérapeute.
> Le fauteuil roulant, véritable lieu de vie du handicapé, doit être parfaitement adapté aux besoins et capacités physiques de son utilisateur. L'Institut Garches a créé en ce sens, au sein de l'hôpital Raymond Poincaré, un service unique en France d'aide au choix d'un fauteuil : 120 fauteuils, manuels et électriques, y sont exposés sur un espace de 350 m2.
> L'originalité du service tient à la sélection des fauteuils exposés, et surtout à la présence d'un kinésithérapeute spécialement formé pour guider le choix des handicapés. Il peut consulter, dans certains cas difficiles, les médecins de l'hôpital. De plus les constructeurs renouvellent en permanence les modèles au fur et à mesure de leur évolution.
> (Présentation du centre sur Internet : http ://www.handicap.org/institut/index-i.html)

Ce centre d'essai a été créé en juillet 1988; il a été mis en place par B. Guillon, kinésithérapeute de formation, qui en est toujours responsable (il est seul dans le service). Ce kinésithérapeute accueille les personnes atteintes de tout handicap pour leur faire essayer un ou des fauteuils et les aider à choisir celui qui leur convient; ces personnes viennent soit de l'hôpital soit de l'extérieur. Elles sont accompagnées soit par des professionnels, soit par un membre de leur entourage, soit encore elles sont seules. J'ai passé 9 jours dans le centre et ai observé 34 essais de fauteuils roulants manuels ou électriques. En choisissant ce terrain, je sortais du champ des pathologies neuromusculaires et j'avais l'occasion d'observer des essais d'aides techniques pour d'autres pathologies. Par ailleurs, les spécificités des essais réalisés dans ce centre sont qu'ils ont lieu en milieu hospitalier et non au domicile de la personne, et en présence des professionnels (le kinésithérapeute guide l'essai), la famille et l'entourage étant beaucoup plus effacés. L'objectif des essais dans ce centre est d'organiser une confrontation entre la personne et les différents fauteuils. "*Le fauteuil roulant, véritable lieu de vie du handicapé, doit être parfaitement adapté aux besoins et capacités physiques de son utilisateur.*" L'essai est centré sur l'individu et son fauteuil. De nouveau cette caractéristique du travail du kinésithérapeute se retrouve dans son discours : il ne parle jamais de *famille,* mais toujours de la *personne* ou du *patient*. Cette focalisation est renforcée par le fait que le kinésithérapeute possède très peu d'informations sur celui qu'il reçoit. Souvent, lors du contact téléphonique, il demande la pathologie, ce pourquoi la personne veut un rendez-vous, si la personne est déjà en fauteuil ou pas et dans quel type de fauteuil. Il n'a pas ou peu d'informations sur la vie

---

[31] Je reviendrai, dans la troisième partie, sur ces différentes notions : espace intime, privé et public.

ou l'entourage de la personne. En allant sur ce terrain et en observant le travail de Bruno Guillon, mon attention est concentrée sur l'aspect singulier du processus, sur l'interaction entre la personne et le fauteuil. Adopter le regard de Bruno Guillon me permet de comprendre ce qui fait la spécificité de la singularité : ce qui définit son être et son corps spécifiques.

J'ai pu avoir accès à ce terrain par l'intermédiaire de l'AFM. Lors d'un entretien avec le responsable du service "compensation des incapacités" de l'AFM, j'avais sollicité son aide pour trouver des terrains. Il m'avait conseillé le centre d'essais, un revendeur et un centre de rééducation. Cependant, comme dans le cas des SRAI, si ce contact a permis mon introduction sur un terrain, il n'a en aucun cas légitimé mon regard sur les essais et sur les singularités. Cette légitimité était à construire localement avec le responsable qui autorisait ou pas ma présence lors de tel essai. Il y a eu un ou deux essais auxquels il a préféré que je n'assiste pas, la raison invoquée étant que la situation serait délicate. Par ailleurs, ma présence était automatiquement cadrée par le lieu des essais; les essais, ayant lieu à l'hôpital, ma présence était intégrée à travers les procédures de l'hôpital[32]. L'espace des essais est d'emblée un espace privé et protégé. Ainsi le nombre de personnes assistant à l'essai, parfois jusque 5-6 personnes, n'a jamais posé problème. Les informations qui circulent dans cet espace sont déjà triées par le patient et par le kinésithérapeute. Enfin, le déroulement des essais me laissait souvent l'opportunité de me présenter et d'expliquer mon travail. La rencontre entre un SRAI et une famille prend souvent la forme d'une interaction ("binaire") entre deux acteurs définis (il y a le SRAI ET la famille). Les essais dans le centre ont la forme d'un échange plus anarchique. Les acteurs ne sont ni définis ni stables d'un essai à l'autre. Il y a le responsable, la personne concernée, et puis parfois son kinésithérapeute, son ergothérapeute, un revendeur de matériel, son entourage, son auxiliaire de vie, un ami… je n'étais finalement qu'un type supplémentaire d'acteurs. Tous ces acteurs interagissent entre eux. Il n'y a pas une seule interaction canalisée, comme c'est souvent le cas dans les SRAI, mais de multiples interactions simultanées. Bien sûr, j'accentue ici, pour

[32] Il y a eu un cas où ma présence a été plus difficile à légitimer. Il s'agissait d'un essai particulier puisqu'il avait la forme d'une consultation avec un médecin de rééducation, mais dans le centre d'essai. Dans le cas de la consultation, on retrouve le problème de la circulation de l'information et de la transformation de l'espace intime en espace privé. Le médecin est tenu par le secret professionnel; le sociologue ne l'est pas, dés lors, il faut instaurer des procédures permettant l'intégration du sociologue. Dans ce cas précis, la légitimation de ma présence a été établie à travers une gestion du temps et de l'espace : je me tenais éloignée ou proche du médecin et du patient en fonction des moments de la consultation, ce qui leur permettait de baisser la voie et de m'exclure temporairement de la consultation.

l'exposé, les différences qui en réalité, sont plus ou moins prononcées selon les situations.

1.1.3. TOURNEE AVEC UN REVENDEUR DE MATERIEL

J'ai suivi un revendeur de matériel, essentiellement de fauteuils roulants, pendant une semaine. J'ai pu observer 9 essais ou livraisons de fauteuils roulants et 2 démonstrations d'un matelas de latéralisation programmable. Le rôle du revendeur est de faire essayer et d'adapter le fauteuil à la personne et à son environnement. Il assure également le service après-vente et intervient en cas de panne du fauteuil. L'intervention du revendeur est située en quelque sorte entre celle du SRAI et celle du centre d'essai. Les essais de matériel qu'il réalise ont lieu soit au domicile, soit en centre ou en hôpital. Souvent, même, il réalise un double essai, l'un en milieu hospitalier, l'autre à domicile. Il porte son attention à la fois sur la personne dans son environnement, et sur la personne et son fauteuil; mais son regard est technique et fonctionnel. Sa question est celle de l'usage. En suivant un revendeur, mon regard est dès lors attiré sur cette question de l'usage d'un matériel, sur la question de sa fonctionnalité. Le contact entre le revendeur et un client est un contact d'ordre technique. De par cette spécificité, la question de la légitimité de ma présence ne s'est pas posée. Je m'intégrais dans une relation très cadrée par sa technicité.

1.1.4. DEBUT D'ENQUETE CHEZ UN INDUSTRIEL

Pour compléter le premier terrain dans les SRAI, j'ai voulu réaliser une étude sur l'aide technique en elle-même : sur le processus d'innovation de l'aide technique. L'optique de ce terrain était de voir dans quelle mesure ce processus était spécifique et différent du processus d'innovation des objets techniques[33]. En allant sur ce terrain, je

---

[33] AKRICH, M. (1987). “Comment décrire les objets techniques ?” Technique et culture(9) : 49-64.
AKRICH, M. CALLON M. et B. LATOUR (1988). "A quoi tient le succès des innovations ? 1. L'art de l'intéressement. 2. Le choix des portes-paroles." Gérer et Comprendre, Annales des Mines(11) : 4-17/ (12) : 14-29.
LATOUR, B. (1993). La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur des sciences. Paris, La Découverte.
Il existe quelques analyses du processus de conception des aides techniques. C. Liard et D. Weygand, par exemple, ont réalisé une telle étude. Mais celle-ci reste relativement classique, dans la mesure où ils distinguent deux phases : la réalisation et l'industrialisation. La réalisation est elle-même divisée en trois phases : la phase créatrice, la réalisation du prototype et l'évaluation. L'industrialisation est elle divisée en six phases : l'évaluation du marché, la recherche d'un partenaire industriel, le transfert de technologie, la méthode de fabrication, la réalisation d'une présérie et la distribution. Ils notent quelques caractéristiques du processus comme le marché peu étendu et le fait qu'une aide technique doit souvent être très personnalisée (Liard et Weygand, 1994).

voulais que mon attention soit centrée sur le dispositif. J'ai donc choisi une petite société française fabriquant des fauteuils roulants électriques. Cette société avait, à plusieurs reprises, collaboré avec l'AFM pour la mise au point de matériels innovants (fauteuils verticalisateurs, commandes adaptées…). Elle venait de décider de concevoir un nouveau fauteuil pour enfant, j'avais donc l'occasion de suivre le processus depuis la naissance de l'idée jusqu'à la mise sur le marché. J'ai assisté aux premières réunions, j'ai rencontré le directeur de la société, j'ai pu observer le travail des ouvriers dans l'atelier, celui des ingénieurs… J'ai réalisé ce terrain en janvier 1999.

Très vite, il s'est révélé que le processus d'innovation d'un fauteuil ressemble à ceux déjà analysés, sauf peut-être sur un point : au terme du processus, le fauteuil n'est pas un objet fini et fermé, mais un objet qui reste très ouvert. La spécificité du fauteuil est celle-là : l'innovateur cherche à concevoir un objet qui soit le plus malléable possible, le plus ouvert possible. Un fauteuil roulant bien conçu est un fauteuil qui, lorsqu'il sort de l'usine, doit pouvoir être démonté complètement et remonté différemment par le revendeur en fonction de son utilisateur. Les fauteuils roulants les plus chers sont ceux où tout est modifiable : commande, appui-tête, coussins, profondeur et largeur d'assise, hauteur et inclinaison du dossier, hauteur et largeur des accoudoirs, etc.

Cette conclusion que j'ai comprise dans la société, mais qui provenait de mes précédents terrains, m'a très vite amenée à cette autre conclusion : comprendre la spécificité du fauteuil roulant ne nécessitait pas de me tourner vers l'innovateur; je devais au contraire partir de l'utilisateur en chair et en os et de son fauteuil, et analyser leur interaction. Partir du processus d'innovation ne me permettrait pas de faire une analyse nouvelle de l'objet technique, car c'est dans l'interaction entre la singularité et le dispositif que celui-ci est véritablement défini. J'ai décidé d'arrêter ce terrain et de me focaliser sur l'interaction entre l'utilisateur et son fauteuil. Pour cela, j'ai choisi deux nouveaux terrains dont j'ai déjà parlé : le centre d'essais de fauteuils (mai et juin 1999) et le revendeur de matériel (fin juin 1999).

1.1.5. Le fauteuil roulant : histoire d'une rencontre

Le fauteuil roulant électrique ou manuel occupe une place importante dans ce chapitre et le suivant, de sorte que la notion de dispositif d'aide est illustrée principalement par cet exemple du fauteuil. Le fauteuil roulant ne constitue pas un terrain en lui-même, qui s'ajouterait au 4 premiers, mais une question transversale. Dans

chacun de mes terrains, j'ai en quelque sorte adopté le point de vue du fauteuil roulant, j'ai suivi cet objet particulier. Cette importance est apparue à travers l'explicitation de mes terrains, et je voudrais la justifier à cette étape de mon raisonnement.

Cette focalisation sur un dispositif particulier est le fait à la fois d'un intérêt et du hasard. A travers la lecture du journal de l'AFM, *Vaincre Les Myopathies* (VLM)[34], qui fut mon premier terrain[35], le fauteuil roulant m'était apparu comme un dispositif central dans la vie et la trajectoire des personnes, et l'objet d'un combat de l'AFM.

Le fauteuil roulant est un dispositif central dans la vie et la trajectoire[36] des personnes. Les maladies neuromusculaires sont des maladies génétiques qui se déclarent aux différents âges de la vie. Ces maladies sont évolutives et touchent soit le muscle, soit la jonction musculaire, soit le nerf périphérique, soit le corps cellulaire du motoneurone périphérique. Toutes se traduisent par des pertes de capacités motrices : difficulté à manipuler les objets, à les porter, difficulté pour changer de positions, difficulté pour monter des escaliers, pour marcher (les chutes peuvent être fréquentes). Ces pertes de capacités motrices dont l'importance et la rapidité varient selon les cas, s'accompagnent de problèmes médicaux divers : respiratoires, cardiaques…

Dans cette trajectoire, la perte de la marche (ou sa non-acquisition) et le recours (ou non-recours) à un fauteuil roulant marque un basculement[37]. Il marque un basculement parce qu'il rend perceptible pour tous la différence et parce que sans doute, le fauteuil marque et matérialise une évolution dont on ne connaît pas forcément le sens, le fauteuil marque et matérialise un processus de transformation. Pour reprendre les termes de Goffman, il représente le stigmate, il est la marque de la différence. Passer de la marche au fauteuil est aussi un basculement dans la mesure où le monde n'est pas d'emblée conçu pour les roues. Dans mes lectures (VLM, documents de l'AFM) et mes premières rencontres avec des acteurs, je percevais intuitivement à travers des petites phrases, que "Être en fauteuil, cela change la vie" même si je ne savais pas encore comment.

Extrait 1.1.6.

*Le fauteuil d' Arnaud fait partie de la famille comme les lunettes d'un myope.
(Alain et Christine, *Mon enfant est myopathe*, Téléthon 99 Magazine, p 21.)

---

[34] J'analyse la revue dans la deuxième partie (chapitres 4 et 5).

[35] De janvier 1998 à fin mars 1998, j'ai passé trois mois pour lire et faire une première analyse de la revue. Cette lecture de la revue m'a permis d'acquérir une connaissance importante de l'Association, à la fois de son histoire, des débats qui la préoccupait, des individus qui la composaient, de la vie quotidienne des malades… Dans mes terrains suivants, cette connaissance a été très utile.

[36] "Trajectoire" est ici utilisé dans son sens traditionnel, défini par Strauss (Strauss, 1992).

[37] Ce n'est évidemment pas le seul, le diagnostic peut être vu comme un basculement.

Extrait 1.1.7.

* Vidéo AFM : "Aide Technique, affaire de choix", Juin 1996[38].
Edith : en fait, tout le monde voulait que j'aie un fauteuil .
Journaliste *:* quand le fauteuil est arrivé, comment cela s'est-il passé ?
Edith : en fait quand il est arrivé, je l'ai très mal accepté, parce que d'abord, j'étais toute seule à Clermont quand il est arrivé. J'avais pas de personne pour m'expliquer le problème et comme je n'avais jamais eu de fauteuil électrique, il est arrivé comme cela dans ma vie et je l'ai très mal accepté parce que je me voyais pas dans un fauteuil électrique.
Journaliste : pourquoi ?
Edith : pourquoi... ? Parce que j'avais jamais été dans un fauteuil électrique... et je ne me sentais pas assez handicapée pour aller dans un fauteuil électrique. Je pouvais encore me débrouiller en marchant, donc je trouvais que c'était mieux.
Journaliste : c'était un refus de quoi, en l'occurrence ?
Edith : peut-être que c'était un refus de la maladie, qui se traduisait par un refus du fauteuil.

Extrait 1.1.8.

*Je m'appelle Maheas Nicolas, je suis atteint d'une myopathie, je suis bénévole à l'AFM.
J'utilise un fauteuil de verticalisation multi-fonctionnel (marque Ulysse) au quotidien.
Avec le fauteuil, je me verticalise, je peux lever l'assise ou la descendre. […]
Ne pas être mobile, c'est être à l'écart.
En conclusion, je dirais que l'ULYSSE est une aide à l'intégration sociale, nécessaire et adaptée à mes besoins.
"Témoignages – situations", *Réadaptation*, n° 458, mars 1999, p. 30.

Le fauteuil roulant a des conséquences à la fois sur la personne et sur la famille, il les transforme. Dans ces extraits, les personnes expliquent certaines de ces transformations; le fauteuil roulant peut être vécu comme ce qui handicape (Edith) ou au contraire comme ce qui donne de nouvelles capacités (Nicolas)[39]. Enfin, le fauteuil roulant est un dispositif d'aide qui est à la fois différent ou séparable du corps et très proche de ce corps. La plupart des personnes qui ont perdu la marche et qui ont recours au fauteuil en font un usage intensif. Pour reprendre l'expression de présentation du centre d'essai (extrait 1.1.5.), le fauteuil est le lieu de vie de la personne.

Le fauteuil roulant est non seulement central dans la trajectoire des personnes,

---

[38] Cette vidéo fait partie d'une série qui avait été tournée à la demande du responsable du service "Compensation des incapacités" de l'AFM, pour servir de base à une réflexion avec les SRAI sur le choix des aides techniques. Bernard Barataud a refusé que ces vidéos soient diffusées. J'utilise ici uniquement certains extraits des dialogues. Ces vidéos montrent que le choix d'une aide technique est le résultat d'un processus où différents acteurs interviennent. Elles montrent aussi l'ambiguïté du processus de "décision", celle-ci est à la fois distribuée entre différents acteurs et attribuée a posteriori à l'intéressé principal. Sur ce sujet, voir M. Akrich (Akrich, 1999) et M. Akrich et B. Pasveer (Akrich et Pasveer, 1996). Nous verrons dans la suite du chapitre que d'une certaine manière, j'analyse également ce processus de choix, mais sans poser la question de la décision et de l'attribution de la décision. En posant la question de la décision, on pose le primat du sujet que celui-ci soit individuel ou collectif. Nous verrons que pour moi, le processus de choix est un processus avant tout et fondamentalement "matériel".

[39] Ce double aspect de l'aide technique qui d'une part rappelle le handicap et le rend visible, et qui d'autre part, donne des capacités, est décrit par G. Bisiaux (et al.) d'un point de vue psychologique. Pour ces auteurs, l'évaluation de l'apport de l'aide technique par l'adolescent dépend de la manière dont le handicap est subjectivement vécu et est relative à un certain vécu du corps. L'adolescent qui a bien accepté son

mais également dans l'histoire de l'AFM. C'est l'AFM et plus précisément l'un de ses militants, Marcel Thorel, qui va chercher en Angleterre les premiers fauteuils roulants électriques et les introduit en France en 1973. A ce propos, n'importe quel responsable ou militant de l'AFM vous racontera comment Marcel Thorel fit passer ses fauteuils à la douane comme "chaises électriques". Ne pouvant importer clandestinement assez de fauteuils pour répondre à la demande des familles, il crée une entreprise d'importation. L'AFM fournit, par ce moyen, 670 fauteuils roulants aux familles. En même temps, l'AFM, toujours à travers Marcel Thorel, se bat pour obtenir la prise en charge des fauteuils électriques par la sécurité sociale; elle obtient gain de cause en 1977. Mais son histoire avec le fauteuil roulant ne s'arrête pas là. Au milieu des années quatre-vingt, elle va de nouveau en Angleterre chercher un fauteuil roulant électrique pour les tout petits (à partir de 18 mois), le Turbo; ce fauteuil permet non seulement le déplacement de l'enfant, mais aussi sa verticalisation et son élévation dans le plan vertical (descente au ras du sol ou élévation de l'assise). L'AFM soutient cette aide technique; elle tente de mettre en place les structures nécessaires à sa diffusion en France (importateur, service après-vente) et se bat pour l'homologation et la prise en charge par la sécurité sociale de ce matériel.

A la fin des années 80, l'AFM collabore avec un industriel suisse pour mettre au point un fauteuil électrique pour adulte, nommé le Power Push, permettant ce changement de positions (debout, couché, assis, et élévation dans le plan vertical), concept qu'elle nomme "le positionnement multifonctionnel". Cette mise au point fut difficile, puisque les utilisateurs furent confrontés à de multiples pannes techniques[40]. L'AFM tente, avec l'industriel suisse, de transformer le fauteuil pour le rendre fiable; elle rappelle, partiellement à ses frais, l'ensemble des fauteuils déjà vendus et les renvoie à l'usine suisse pour qu'elle les répare et les sécurise. Finalement, l'AFM abandonne cette collaboration (les Power Push ne sont plus commercialisés en France), tout comme elle abandonne le Turbo (également pour des questions de fiabilité technique), sans pourtant abandonner ce combat du "positionnement multifonctionnel". Elle se tourne vers des produits suédois, qui ont ces fonctions tout en étant plus fiables d'un point de vue technique. Pour chaque produit, l'AFM organise son évaluation (ses

---

handicap évalue l'apport des aides techniques dans des termes plus positifs que celui qui "refuse" son handicap (Bisiaux, Destombes et al., 1981, p.84-86).

[40] Les utilisateurs racontent que le fauteuil pouvait s'emballer ou se verticaliser soudainement et devenait tout à fait incontrôlable. Certains utilisateurs ont eu des accidents (chute, fauteuil devenu fou qui heurte des obstacles) traumatisants.

expériences récentes l'ont rendue prudente), puis sa diffusion (importation, information des utilisateurs…). En 1995, elle collabore avec un industriel français pour la mise au point d'un fauteuil de verticalisation. Parallèlement au soutien des produits et aux collaborations avec les industriels, l'AFM continue son combat pour le remboursement de ces matériels par la sécurité sociale. Ce combat n'est toujours pas terminé : en novembre 1998, la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) publie une circulaire refusant la prise en charge des fauteuils électriques non inscrits au TIPS[41], notamment des fauteuils incluant un système de verticalisation non agréé. Or à l'époque, aucun n'était agréé[42]. L'AFM est donc repartie à l'assaut[43].

Mon propos n'est pas d'approfondir cette histoire commune de l'AFM et du fauteuil roulant. J'ai abordé cette histoire pour justifier la place occupée par le fauteuil roulant dans ce chapitre et le suivant. Lorsqu'on aborde la question des dispositifs d'aide, le fauteuil roulant apparaît avec une certaine force et évidence. Tant au niveau de la trajectoire des personnes que de celle de l'AFM, c'est en quelque sorte "lui que l'on voit". Cette double importance est d'ailleurs concrétisée par le nombre de visites des SRAI concernant une question de fauteuil; sur 16 visites concernant un problème de dispositif d'aide, 11 étaient consacrées au fauteuil roulant. Que le fauteuil roulant soit l'exemple principal sur lequel je m'appuierai dans ce chapitre et le suivant, n'est finalement qu'une conséquence de son importance quotidienne pour les personnes et pour l'Association.

1.2. L'action de la maladie sur la singularité et le collectif

D'un point de vue scientifique, le terme de maladie neuromusculaire désigne des atteintes de l'unité motrice, primitives ou secondaires, isolées ou associées. L'AFM centre son attention sur les atteintes primitives de l'unité motrice. Celles-ci sont pour la plupart d'origine génétique; certaines, comme la myasthénie, sont d'origine

---

[41] Le TIPS = Tarifs Interministériels des Prestations Sanitaires. Avant cette date, certains fauteuils non inscrits au TIPS était pris en charge par la sécurité sociale au titre des prestations extra-légales.
[42] Depuis, le fauteuil français de verticalisation a obtenu une homologation provisoire.
[43] Parallèlement à ce travail pour l'inscription des matériels innovants au TIPS, l'AFM participe à une réflexion et à des groupes de travail sur la transformation du système de prise en charge des aides techniques et défend une prise en charge non pas en fonction du produit comme c'est actuellement le cas, mais en fonction des incapacités de la personne (Rapport sur les aides techniques, 1995) (Rapport réalisé par Mme Lyasid, "Plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire", 1999). Le CTNERHI a été chargé d'évaluer ce nouveau système de prise en charge (Sanchez et Bounot, 1999).

autoimmune. Enfin, ce sont des maladies dégénératives dont la rapidité d'évolution est variable selon les cas.

> Extrait 1.1.9
> La maladie de Duchenne[44]
> Imaginez un jeune couple. La maman vient d'accoucher d'un garçon et le bonheur est entré dans cette famille. Pourtant la maladie est là, tapie dans les cellules de l'enfant, mais nul ne l'a encore vue.
> Une inquiétude apparaît vers 15 mois : l'enfant tarde à marcher. Le médecin prescrit examens et fortifiants. A 18 mois, c'est enfin parti. Mais la démarche reste hésitante, maladroite. Les chutes sont de plus en plus fréquentes. Courir, monter les escaliers et se relever depuis le sol deviennent des gestes de plus en plus difficiles.
> Examens, médicaments, rien n'y fait. Ce n'est qu'à l'hôpital, après une quête souvent longue de plusieurs mois, que le diagnostic tombe enfin. Myopathie de Duchenne… Destruction des muscles qui cessent progressivement de fonctionner sans que rien ni personne ne puisse stopper cette évolution. Le "mal de l'immobile" *(je souligne).* La maladie, progressive, arrêtera la marche vers 10 ans, effacera petit à petit tous les gestes, tous les mouvements, y compris ceux de la respiration.
> Mais la maladie ne s'en tient pas là : d'origine génétique, elle est inscrite dans le cœur des cellules, nichée dans l'hérédité. Elle peut donc aussi menacer les frères, les sœurs, les cousins…
> (B. Barataud, *L'effet Téléthon*, Les Essentiels de Milan, Toulouse, 1999, pp. 4-5.)

> Extrait 1.1.10
> La myopathie des ceintures[45]
> Il avait 8 ans quand une sorte de langueur a envahi sa musculature. Une lenteur lors des efforts. Mais son premier grand problème fut en fait l'inquiétude de ses parents, qui grandissait avec ses propres difficultés. A 14 ans, monter un escalier était devenu utopique et désespérant. Aujourd'hui, il est en fauteuil roulant, mais cela ne l'a pas empêché de réussir ses études.
> Quant à sa vie d'homme, pour riche qu'elle soit, elle lui impose un millier de fois plus d'efforts et de contraintes qu'à une personne valide. Le regard des autres, les déplacements, la vie intime, les gestes essentiels sont autant de jardins secrets, douloureux. Et cette maladie qui progresse, ces forces qui diminuent… encore et encore.
> (B. Barataud, *L'effet Téléthon*, Les Essentiels de Milan, Toulouse, 1999, pp. 4-5.)

Dans ces deux extraits, B. Barataud ne restitue pas l'évolution pathologique de ces deux maladies, la dystrophie de Duchenne et la myopathie des ceintures. Au point de vue pathologique, les médecins, lorsqu'ils ont posé le diagnostic d'une maladie neuromusculaire (ce qui est déjà un processus souvent long et complexe qui fait intervenir une description clinique et des examens), peuvent prévoir certaines des pertes de capacités fonctionnelles et certains des problèmes médicaux qui apparaîtront. Cette connaissance de la pathologie leur permet de traiter les symptômes de la maladie et de

---

[44] Cette maladie est appelée dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne ou myopathie de Duchenne. Il s'agit d'une des myopathies les plus fréquentes et les plus connues. Maladie musculaire familiale et héréditaire, elle provoque une dégénérescence progressive des fibres musculaires. Elle atteint essentiellement les hommes (elle est liée au chromosome X et transmise par les femmes) et se manifeste dès la petite enfance. L'espérance de vie des malades est aujourd'hui de 30 à 35 ans.

[45] La myopathie des ceintures, comme la myopathie de Duchenne, est une dystrophie musculaire; elle provoque une dégénérescence progressive des fibres musculaires. Mais elle atteint les deux sexes, débute chez l'adolescent ou le jeune adulte. Elle entraîne une invalidité relativement sévère à l'âge moyen de la vie.

maintenir l'individu en meilleure forme possible. Mais en dépit de cette connaissance théorique de l'évolution possible de la maladie, les médecins ne peuvent prévoir ni l'issue de la maladie, ni ce que sera le développement réel de la maladie pour chaque individu. L'évolution de la maladie est, dans la réalité, de plus en plus incertaine quant à son issue (on ne sait pas si, ni quand, ni comment, se terminera cette évolution) et quant à son développement. Selon les maladies et même souvent, selon les individus, l'évolution pathologique est différente.

B. Barataud ne décrit pas l'évolution pathologique, mais l'action de la maladie sur l'individu et sur sa famille. Or, si l'évolution pathologique des maladies est différente selon les maladies et les cas, l'action de la maladie peut-être décrite de manière similaire. B. Barataud décrit cette action d'une part comme la perte progressive des capacités fonctionnelles et d'autre part, comme la transformation brutale de la vie quotidienne et familiale. Cette succession de pertes est présentée comme connue et inéluctable. La maladie défait peu à peu ce qui était fait, le corps du petit enfant, la joie de la famille, la vie familiale de l'adulte. En suivant la description de B. Barataud, j'analyse cette action de la maladie en deux étapes : d'abord son aspect réducteur (section 1.2.1.), puis son aspect collectif (section 1.2.2.).

1.2.1. LA MALADIE COMME RETRACTION DE LA SINGULARITE

La maladie touche le corps de la singularité, elle déforme le corps qui perd peu à peu ses capacités. Il ne peut plus se tenir droit, il devient courbe et faible. Il devient progressivement *immobile*. La maladie prive le corps de sa mobilité et de sa souplesse. Elle transforme le corps en une masse inerte, lourde et rigide. En ce sens, elle objective le corps. La maladie, au fur et à mesure de son évolution, *transforme* le corps c'est-à-dire qu'elle lui donne une forme. Les enfants atteints d'une dystrophie musculaire de Duchenne souffrent d'une diminution du tonus musculaire et ont de plus en plus de difficultés à bouger (perte de la marche puis difficulté à manipuler des objets). Ces enfants ont aussi un visage particulier (absence de mimique, chute de la paupière supérieure, bouche ouverte en permanence…). Les rétractions et les déformations musculaires sont de plus en plus nombreuses, de sorte que le jeune adulte devient immobile non seulement parce qu'il ne peut plus bouger, mais aussi parce qu'il ne peut plus être bougé. La maladie transforme le corps en une matérialité rigide car formée. Quelqu'un qui a côtoyé des personnes atteintes de maladies neuromusculaires pendant quelques temps devient capable de reconnaître une personne atteinte d'une dystrophie

musculaire de Duchenne ou une personne atteinte d'une amyotrophie spinale infantile[46].

Pour qualifier ce processus de transformation du corps en une matérialité rigide et douloureuse, j'emploie un mot issu du vocabulaire médical qui est celui de "rétraction". Rétraction comprend l'idée de "retrait" et celle de "recroquevillement". Peu à peu, la singularité se rétracte sur son corps, elle se recroqueville. Mais ce mot "rétraction" signifie que cette rétraction de la singularité est simultanément "recroquevillement" du corps et retrait du monde. Cette transformation du corps en une matérialité rigide est aussi pour la singularité une réduction de son monde.

Un soir de décembre 1998, j'accompagne le SRAI en visite à domicile chez Monsieur et Madame Georges. Le SRAI n'a jamais rencontré la famille et sait uniquement que Monsieur Georges est atteint d'une dystrophie myotonique de Steinert[47]. Lorsque nous entrons dans la maison constituée de deux mobil homes accolés, nous débouchons directement dans une pièce qui semble être la salle de séjour. Cette pièce est exiguë et remplie de meubles. Monsieur est couché sur un divan, replié sur lui-même. Dès qu'il nous entend entrer, il demande à son épouse de le redresser pour le mettre en position assise. Madame commence par déplacer les jambes de monsieur pour les faire pendre le long du divan; puis, elle se penche; monsieur attrape son cou tandis qu'elle enserre le buste de monsieur avec ses bras et le tire en peinant pour le redresser. Nous nous installons alors autour de la table. Peu à peu, nous apprenons l'histoire à la fois de la maladie et de leur vie quotidienne. Monsieur Georges, 50 ans, ne travaille plus depuis longtemps. Il peut encore marcher en s'agrippant aux meubles ou au bras de quelqu'un et manipuler des objets légers. Il reste allongé sur le divan la majeure partie de la journée et regarde la télévision. Madame Georges, âgée d'une cinquantaine d'années également, travaille à plein temps dans un centre médical et sert de tierce personne à son mari pour tous les actes de la vie quotidienne. Voici un extrait de la conversation où Monsieur et Madame racontent cette histoire.

---

[46] L'amyotrophie spinale infantile est due à une dégénérescence des cellules de la moelle épinière qui entraîne une paralysie. Il en existe différents types. Selon la forme de la maladie, elle se déclare plus ou moins tôt dans l'histoire de la personne et est plus ou moins sévère. La maladie de Werdnig-Hoffmann débute dans les deux premières années de la vie et est la plus sévère. Elle est marquée par une hypotonie et une faiblesse musculaire avec impossibilité du maintien de la station assise. D'autres formes sont plus tardives; elles débutent entre deux et dix-sept ans avec un retard à la marche, démarche maladroite, difficulté à monter un escalier ou à se relever après accroupissement.

[47] La dystrophie myotonique de Steinert est une maladie génétique autosomique dominante associant une dystrophie musculaire (atrophie des muscles), une myotonie (retard au relâchement musculaire), à des anomalies d'autres organes : œil, système nerveux, appareil cardio-respiratoire, appareil digestif, glandes endocrines. Cette maladie touche essentiellement l'adulte. Chez l'enfant, elle est généralement plus grave et s'accompagne de troubles intellectuels.

Extrait 1.1.11.

Visite à domicile chez Monsieur et Madame Georges avec le SRAI vert.

Directeur : […] Vous pouvez raconter un peu votre parcours ? *(il dit cela en regardant monsieur)*

Monsieur Georges : *(il parle de manière très sèche et saccadée)* Et bien... la maladie s'est vraiment développée à partir de 30 ans. Avant cela allait.

Madame Georges : oui, il a commencé à avoir des problèmes cardiaques. Moi, je voyais qu'il marchait doucement. Mais bon... Mais il avait un cousin que je voyais et qui avait cette maladie, donc on savait (ce que c'était), mais lui (son cousin) il était normal... il (son cousin) n'avait pas de problème cardiaque et toi tu allais à Garches.

Directeur : vous avez vu qui à Garches ?

Monsieur : Docteur B. !

Directeur : donc cela, c'était il y a 15 ans plus ou moins. Vous avez 50 ans, je crois, Monsieur Georges ?

Monsieur : oui.

Madame : ce professeur, il n'a rien fait. Alors on est allé voir à Houilles... un... ah... je ne trouve plus le nom... (à son mari)... tu sais on est allé voir un... celui qui s'occupe des articulations ?

Technicien d'insertion (= TI) : un rhumatologue ?

Madame : oui, un rhumatologue... il lui a fait faire des exercices en piscine... mais bon... et puis on a été voir un neurologue qui a fait un testing musculaire et il a confirmé nos soupçons.

Directeur : on peut dire que c'est lui qui a posé le diagnostic ?

Madame : il a confirmé ce que l'on pensait. On l'a orienté pour poser le diagnostic car on lui a parlé du cousin, on soupçonnait la maladie... il a confirmé. Mon mari était gardien de nuit et cela devenait de plus en plus difficile pour lui : pour faire ses rondes, cela devenait dur, parce qu'il avait du mal pour marcher. Et puis alors, on a rencontré les gens de l'Association qui nous ont dit d'aller voir le docteur Y. On a vu Y et il nous a demandé : comment faites-vous pour travailler ? Il était étonné. Il (son mari) avait mal aux articulations... Il a été en consultation multidisciplinaire pour faire le point. Au début de la maladie, il pouvait encore marcher, difficilement mais il marchait. Mais au point de vue cardiaque, cela s'est vite dégradé, il a fait un infarctus et depuis, cela ne va plus. Il ne peut pas faire un effort.

Monsieur : et maintenant, j'ai une pile.

Directeur : vous portez un pacemaker ?

Monsieur : oui, et puis il y a les yeux aussi, j'ai été opéré de la cataracte. Mais cela a fort baissé depuis. J'ai du mal pour voir. Cela a empiré.

Madame : oui... enfin... c'est tout... il y a tout qui ne va pas. Tout s'est dégradé... quand il a besoin de quelque chose, il me demande, parce qu'il ne peut pas le faire.. je le fais pour lui. Et quand je ne suis pas là... et bien, il ne peut rien faire. Il a toujours besoin de moi. S'il doit aller à la toilette quand je ne suis pas là, il doit se débrouiller, mais il peut tomber... et s'il se fait mal... Bon il y a ses parents à côté mais ils sont vieux, si c'est pour le lever, ils ne peuvent pas. Sa mère, elle vient de temps en temps. Mais elle ne peut pas l'aider beaucoup et puis, elle ne vient pas souvent. Je travaille à plein-temps, donc je le laisse tout seul et je suis morte d'inquiétude qu'il ne lui arrive quelque chose... On a tous ces gros problèmes aussi, pour manger.. parce qu'il ne peut pas manger tout seul, il ne peut pas se faire cuire quelque chose... aller chercher quelque chose dans l'armoire...

(Elle passe ici à un autre problème auquel ils ont été confronté il y a quelques semaines) J'avais téléphoné à la coordination... On voulait sortir. Il (son mari) avait une cousine dans sa famille qui fêtait son anniversaire et on était invité. Lui, il avait envie d'y aller. Moi, j'avais téléphoné, cela se faisait dans une salle et il y avait un escalier. On a trouvé des barrières partout car il n'y avait rien de prévu ... pour lui.. c'était pas possible... il n'y a rien pour les handicapés... J'ai téléphoné à l'Association. J'étais en colère et je me disais : peut-être qu'ils auront une idée (pour que l'on puisse se rendre à la fête). Mais bon, c'est vrai que je me suis prise un peu tard. J'ai téléphoné un vendredi et c'était pour le samedi. En fait, mon beau-père nous a emmenés mais il n'a jamais trouvé la route pour y arriver... Je sais pas où c'était, c'était dans une boîte, dans une salle... Mais moi, j'étais soulagée qu'on n'y arrive pas car je ne sais pas comment on l'aurait porté... J'avais pas envie d'y aller... Il pleuvait et il n'a pas trouvé la route... le bon dieu m'a écoutée... Il y avait des escaliers et sans siège de transfert, c'est pas possible. Parce que je me suis renseignée pour avoir un

siège de transfert mais cela ne se loue pas. Il y a pas moyen d'en avoir un... vous savez, comme les ambulanciers ont... Mon mari était triste. Mais c'est pour tout pareil... La journée, il ne sait rien faire. Dans la vie quotidienne, tout devient impossible.
(Madame parle de la toilette et des repas. Elle raconte que ce n'est pas évident. Il se met sur le bord de la baignoire, il s'accroche partout où il peut et elle le lave rapidement. Et pour le derrière, il se lève, s'accroche au lavabo et elle se dépêche. Parce qu'il ne peut plus faire sa toilette lui-même. Elle doit le raser... Elle explique qu'elle doit l'aider à manger... Comme il ne peut rien faire, elle doit assumer... Pour chaque acte, c'est un problème.)
Monsieur : je suis allongé ici toute la journée... quand ma femme est partie.. je regarde la T.V. et je ne peux rien faire.
Madame : il ne peut rien faire, quand je m'en vais, (elle montre la bouteille d'eau sur la table) je lui ouvre la bouteille, je lui mets la paille et le verre sur la table et il se débrouille pour boire s'il a soif. Parce qu'il ne peut pas porter le verre à sa bouche... il ne peut rien prendre... ses mains restent raides (Monsieur montre ses mains et explique qu'il ne peut plus plier les doigts).
Directeur : le fait que vos mains sont raides, c'est parce que vous ne pouvez plus contracter vos muscles.
Madame : et même ses muscles fondent. Il n'a plus de muscle. Là, cela ne se voit pas, parce qu'il est habillé, mais quand je le lave... […] Mon mari, il voudrait bien sortir, mais bon, comme cela, ce n'est pas possible. Parce que là, on a reçu une invitation... vous nous avez envoyé une invitation pour un souper sur une péniche. On voudrait bien y aller... mais bon, comment on fait ? Parce qu'il est tout seul, et il voudrait bien sortir. […]
Directeur : qu'est-ce que vous aimez faire ?
Monsieur : pécher, mais ce n'est pas facile car je ne vois plus le bouchon.
Madame : oui, parfois, il m'a demandé de le faire, je le faisais.... mais bon... c'est pas ma passion... Mais je le faisais.
Directeur : et cela aussi vous le faisiez mal, madame ... ?
Madame : oui, très mal (elle rit)… et lui, il aime les jeux... jouer.
Monsieur : elle, elle n'aime pas jouer.
Madame : non, moi, j'aime lire, écouter de la musique...
Directeur (à Monsieur) : vive les petits enfants pour qu'ils puissent jouer avec vous !
Monsieur : oui…
TI : vous irez à la pêche avec eux ?
Monsieur : oui, je lui ai déjà offert une canne à pêche… je l'y emmènerai…
Madame : ce serait bien d'avoir quelqu'un qui vienne jouer aux cartes avec lui. Parce que parfois, j'ai un oncle qui vient jouer, mais il est âgé, alors lui (son mari), il me dit qu'il joue lentement…
Monsieur : oui, j'ai beaucoup joué aux cartes, mais lui, il est trop lent.
Madame : oui, mon mari, c'était quelqu'un de bien remuant, il jouait à la pétanque, aux cartes, c'est sûr que maintenant, il est bloqué. Parce que, c'est bien les copains, mais personne ne vient le voir. Et lui, il ne peut plus sortir, il ne peut plus se déplacer.
(Visite à domicile, Monsieur et Madame Georges, SRAI vert, décembre 1998)

En même temps que la maladie transforme le corps de monsieur, qu'elle le prive de sa mobilité, elle transforme son monde. Monsieur est peu à peu déshabilité[48]. Par là, je signifie que l'ensemble des liens entre lui et les autres humains ou non-humains se défait[49]. Avant, monsieur travaillait, il avait des amis avec lesquels il jouait aux cartes, il

[48] J'emploie le mot *déshabilitation* pour désigner le processus par lequel une singularité perd ses capacités. J'emploi ce néologisme à la place du mot *débilitation* qui réfère au mot *débile* et a pris des connotations péjoratives. Je veux éviter toute confusion. J'opposerai déshabilité à habilité. Ces deux mots traduisent respectivement les mots anglais *disable* et *enable*.
[49] Cette définition de la "déshabilitation" permettrait peut-être de rapprocher le handicap physique et mental. Le handicap mental a, pour moi, quelque chose à voir avec l'impossibilité d'établir des liens entre l'intérieur de la singularité et l'extérieur de cette singularité, ou même plus précisément, avec l'impossibilité pour la singularité de définir son intérieur et son extérieur. Un indice de ce rapprochement

sortait beaucoup, il allait pêcher, etc. L'ensemble de ces activités définissait son monde et son être. L'ensemble de ces liens et de ces activités était ce qui faisait / fabriquait sa singularité. Le processus de déshabilitation désigne la raréfaction de ces liens qui définissent la singularité. Peu à peu le monde de monsieur se limite au corps, à la survie du corps, devenu immobile.

Elain Scarry (Scarry, 1985) a donné une analyse de ce mouvement conjoint de réduction du monde et du corps à travers la douleur. Pour analyser ce mouvement, elle opère un rapprochement entre douleur et langage. Elle part d'un double constat : d'une part, celui de la difficulté que l'on ressent à exprimer notre douleur, à trouver les mots de la douleur, et d'autre part, celui d'une opposition entre la certitude de la douleur pour celui qui la ressent et l'incertitude sur la douleur de l'autre (celui qui écoute ne peut jamais être certain de la douleur de l'autre). La douleur, nous dit-elle, résiste à toute

---

possible est l'exemple de certains IMC (Infirmes Moteurs Cérébraux). Certains IMC ont des mouvements désordonnés des membres et n'ont pas la parole, mais leurs capacités intellectuelles sont normales. Ces deux caractéristiques (mouvements désordonnés et absence de parole) font que, très souvent, l'interlocuteur, même un soignant averti, adopte pour leur parler le ton d'un adulte face à un enfant. L'interlocuteur agit comme si la personne IMC était mentalement retardée parce que celle-ci ne peut pas créer le lien ou la relation avec lui.

Un deuxième indice de la possibilité de ce rapprochement nous est donné par le récit romancé de Françoise Lefèvre. Celle-ci raconte son histoire avec son petit garçon autiste et comment elle est arrivée à le faire sortir de l'autisme. Son récit montre que dans l'autisme, la singularité n'est pas coupée du monde, mais qu'au contraire, le corps et le monde de la singularité sont confondus (ils sont liés l'un à l'autre) et sont pour cela exclusifs du reste et des autres. Voici un exemple tiré du roman. Sylvestre, le petit garçon autiste, entre dans des colères noires lorsqu'il voit un ballon gonflable éclaté. Par ailleurs, il n'est toujours pas propre à 6 ans et défèque n'importe où. Sa maman doit donc user de ruses pour le faire déféquer tous les matins au WC. Un jour alors qu'elle attend qu'il pousse, exaspérée, elle se met en colère et dans un mouvement brusque, casse sa brosse à cheveux contre le lavabo. A ce moment, Sylvestre, de peur, fait ses besoins et lui pose une question :"Est-ce que lorsque l'on pousse, les poumons peuvent éclater comme un ballon ?" Voilà ce que sa mère écrit sur cet événement : *Je n'ai jamais regretté aucune de mes colères, aucun de ces débordements verbaux qu'on me reproche. Je hais la fausse patience. J'ai besoin de me battre contre toi. […] Mais ce matin, assis sur la cuvette des WC comme un petit prince pitoyable, comme un pantin brisé par le voyage que tu viens d'accomplir, ton regard me dit combien tu as eu peur de te désintégrer et qu'explose ton corps tandis que je te sommais de pousser. Je me rends compte de la violence qui vient de t'être faite. J'entends encore ta voix : –Est-ce que les poumons peuvent exploser quant on pousse pour faire une selle ? Est-ce qu'ils peuvent éclater ? Comme des ballons ? […] Tu me regardes. Tu attends. Je soulève ton corps de chiffon. Une fois debout, tu durcis tes muscles. Tu réclames une lampe de poche pour éclairer le fond de la cuvette. Tu tires la chasse. Après t'avoir lavé en silence je te prends par la main, t'entraîne vers le fond de la maison dans une chambre remplie de livres. J'en ouvre un pour toi, lourd et très grand. […] Poumon… Je te montre des poumons en coupe. […] Ton regard se fait si grave soudain. Sans rien dire tu me caresses la joue. Dans tes yeux, une confiance éperdue.* (Lefèvre, 1990, p. 129-130). Si Sylvestre ne défèque pas, c'est parce que ses poumons sont pour lui des ballons : il n'y a pas de séparation entre ce qui est lui, son corps, et son monde : les deux sont liés, voire confondus. Françoise Lefèvre montre également que c'est à travers un corps à corps constant et physique qu'elle arrive à la fois à faire émerger le corps et le monde de Sylvestre, à les séparer : à créer des liens entre eux et donc, d'une certaine manière, des frontières. *[J]'ai toujours pensé que je te guérirais à force d'étreintes, de caresses, de peau contre peau. J'ai toujours su parler ce langage des corps. Avec toi particulièrement. Sans doute parce que ce langage est lié à la résurrection, puisqu'il engendre le bonheur, la volupté, l'éblouissement du début d'un amour* (Lefèvre, 1990, p. 75). En travaillant sur les

tentative d'objectivation et de saisie par le langage car la douleur est un état intentionnel pur, sans objet, ou plus précisément, un état de passivité pure (puisqu'un état intentionnel n'est intentionnel que par l'objet visé). La douleur déconstruit le monde du sujet et l'enferme en quelque sorte dans son corps parce qu'elle rend impossible tout lien entre "l'intérieur" du sujet et son "extérieur", parce qu'elle interdit toute expansion du sujet dans le monde, parce qu'elle coupe toute possibilité de lien entre un sujet et un objet. La douleur est destructrice car elle a un pouvoir de "dé-objectivation", elle détruit tout objet et produit, voire fabrique, un pur sujet; un pur sujet parce que réduit à l'état de "sentant", à l'état de passivité absolue.

Analyser le processus de déconstruction du monde permet, toujours selon Scarry, d'appréhender ce qu'est le processus inverse de construction du monde. Si la douleur déconstruit le monde parce qu'elle est sans objet, toute tentative pour réduire la douleur passe par la création d'un objet, par son objectivation. Cette création a lieu en deux phases : l'imagination mentale, puis l'imagination d'un artifice (verbal ou matériel). La douleur est intimement liée à l'imagination. Celle-ci est son inverse car elle est un pur objet. Ce qu'est l'imagination ne peut être saisi qu'à travers l'objet imaginé. Lorsqu'elle est associée au pouvoir objectivant de l'imagination, la douleur devient un état intentionnel. Scarry montre que la construction du corps et du sujet passe par la construction du monde et de l'objet; inversement, elle montre que la déconstruction du corps et du sujet est une déconstruction du monde et de l'objet.

Pour Scarry, le corps douloureux est réduit à lui-même. Ce corps douloureux, je l'ai appelé matérialité rigide, dans la mesure où elle est formée et rétractée. La pensée de Scarry me permet d'expliquer pourquoi cette matérialité est rigide. Elle est rigide parce qu'elle est incapable de s'étendre et de créer des liens avec des entités extérieures. Or ce sont ces liens qui lui permettent d'exister[50]. Dans les liens qu'il tisse avec le monde, le sujet acquiert sa capacité d'action. Scarry met en évidence que le sujet ne peut vivre que s'il est lié. Cependant, Scarry, dans la ligne de la phénoménologie et de la philosophie, maintient une asymétrie fondamentale entre le sujet et l'objet, entre le sujet et le monde.

Pour Scarry, le lien instauré est un lien intentionnel, et le sujet est défini par son intentionnalité. La création est double. Elle est d'abord celle d'un monde imaginaire; le

---

émotions de Sylvestre, F. Lefèvre transforme à la fois son corps et son monde. Je reviens sur la question de l'émotion dans la suite du texte. Celle-ci a été traitée par V. Despret (Despret, 1999).

[50] LATOUR B. (2000). "Facture / fracture, de la notion de réseau à celle d'attachement", in A. Micoud et M. Peroni (Eds), Ce qui nous relie, La Tour d'Aigues, Editions de l'Aube : 189-208.

sujet s'étend mentalement dans un monde imaginaire et opère une réinvention totale du monde. La création est ensuite celle d'un artifice (verbal ou matériel), mais la création opérée par le sujet n'est alors que partielle, même si cette création partielle permet la communication, le partage de l'expérience et l'action.

> Citation 1.1.1.
> *Alors que l'acte d'imaginer peut entraîner une révolution de l'ordre des choses, peut entraîner l'éclipse du donné à travers une réinvention du monde, un artifice (un morceau de charbon extrait, une phrase, une tasse, une dentelle) n'est qu'une transformation partielle du monde. Quand il imagine une ville, l'être humain "fait" une maison; quand il imagine une utopie politique, il ou elle prend part à la construction d'un pays; quand elle imagine l'élimination de la souffrance dans le monde, la personne soigne un ami pour l'aider à recouvrer la santé. Cependant, bien que l'acte de faire soit plus modeste et partiel que l'acte d'imaginer, ses objets ont l'immense avantage sur les objets imaginés, d'être réels; et parce qu'ils sont réels, ils sont partageables; et parce que les objets sont partageables, finalement l'acte de faire acquiert une importance égale à l'acte d'imaginer car son résultat est pour la première fois collectif. (p 171).*
> Ma traduction, (Scarry, 1985)

Pour Scarry, la construction ou inversement la déconstruction du monde sont expliquées en référence à la nature intentionnelle du sujet, que ce soit une construction / déconstruction mentale ou artificielle. La source, le fondement, de la création ou de la décréation est située dans le sujet. Le sujet devient véritablement intentionnel lorsqu'il a créé l'objet. De plus, la création de l'artifice apparaît comme une dégradation de l'imagination, même s'il rend possible une expérience collective. Pour Scarry, le sujet est premier et crée le lien en créant l'objet, le sujet est la source du monde et donc du lien. La douleur détruit le monde et le sujet en détruisant l'objet; inversement, le sujet se construit et construit le monde en créant l'objet. Scarry montre la création simultanée du sujet et du monde, mais cette création se fait à partir du sujet.

Revenons au cas de Monsieur Georges. Monsieur Georges est peu à peu réduit à une matérialité rigide car l'ensemble des liens qui l'unissaient au monde extérieur se raréfie. La dégradation du corps est simultanée au dépeuplement du monde. Dans la conversation, un élément revient à plusieurs reprises : la question du mouvement et de la mobilité. Cet élément avait déjà été évoqué par Bernard Barataud (extrait 1.1.9.). La maladie agit sur la mobilité, elle rend le mouvement impossible ou difficile. Non seulement monsieur et madame ne se déplacent plus ou peu à l'extérieur, mais l'extérieur ne se déplace plus chez eux. La maladie rend immobile, c'est-à-dire, elle rend tout déplacement, tout lien, impossible. La maladie agit sur la mobilité, c'est-à-dire sur le lien ou même sur le "faire lien". La destruction du mouvement par la maladie est double; puisque d'une part, la singularité ne peut plus se mouvoir dans le monde et

d'autre part, le monde ne meut plus (ne mobilise plus) la singularité. Pour le dire autrement, la singularité n'émeut plus le monde et le monde n'émeut plus la singularité. Comme l'a montré V. Despret, le corps ému est un corps mis en mouvement par le monde (Despret, 1999). La "déconstruction" de la singularité et de son monde est opérée à travers la perte du mouvement ou mieux la perte de la mobilisation. Le corps devient douloureux car il devient immobile, incapable de se mouvoir ou d'être mu. La perte du mouvement, mouvement fonctionnel mais aussi émotionnel[51], est réduction simultanée du corps et du monde.

Cette réduction simultanée du corps et du monde est une réduction de la singularité qui perd toute capacité d'agir sur le monde et toute capacité d'être agie par le monde. La singularité perd la capacité de s'étendre. La maladie touche ce qui fait que la singularité était et est elle-même. Monsieur Georges *était quelqu'un de bien remuant :* il jouait aux cartes et à la pétanque, et avait de nombreux amis. Maintenant, Monsieur Georges est couché toute la journée sur son divan, il regarde la télévision et est seul. A un autre moment, Madame dit qu'il est triste. La modification du monde et du corps est une modification de la singularité.

La notion de singularité est l'outil analytique qui me permet de décrire la rétraction et le mouvement inverse de fabrication, du corps et du monde de la personne. La notion de singularité se distingue de celle de personne; plus précisément, elle montre un aspect de la personne. La personne est fabriquée à travers ses liens avec différents équipements, elle est fabriquée à travers le processus d'habilitation. Lorsque nous parlons d'une personne, le plus souvent, nous désignons quelqu'un : une entité définie qui au bout du processus est aussi une entité séparée. La notion de singularité me permet de suspendre temporairement cette définition de la personne comme entité définie et séparée, elle me permet d'ouvrir cette entité définie.

Monsieur Georges est une personne définie et séparée, le fait qu'il porte un nom nous le montre. Pourtant, je l'ai montré en me basant sur une interprétation de la pensée de E. Scarry, Monsieur Georges émerge comme singularité à travers la manière spécifique dont son corps et son monde sont liés. Les liens qui unissent son corps et son monde font sa spécificité : sa singularité. Celle-ci varie selon les moments : avant Monsieur Georges avait beaucoup d'amis et beaucoup d'activités, maintenant, Monsieur Georges est seul dans sa maison. La notion de singularité désigne le fait que la personne

[51] Je me base ici sur les travaux de V. Despret. Celle-ci développe une vision de l'émotion comme ce qui

n'est pas seulement une entité définie et séparée, mais un ensemble de liens spécifiques entre son corps et son monde, liens qui fabriquent ce corps et ce monde. En d'autres termes, la personne n'est pas seulement "fermée", mais "ouverte". Elle est une singularité : un agencement spécifique d'humains et de non-humains. Dans la section suivante, j'explore cette idée en montrant l'aspect collectif de la singularité.

1.2.2. L'ACTION DE LA MALADIE SUR LE COLLECTIF

Selon Scarry, la douleur a comme caractéristique essentielle d'être individuelle et non partageable. La douleur opère même une coupure entre le moi qui ressent et est certain de sa douleur, et les autres qui écoutent et doutent de sa douleur. La douleur, pour Scarry, est subjective au sens propre, puisque particulière au sujet. Dans l'exemple de Monsieur et Madame Georges, la douleur est au contraire, commune et partagée. A plusieurs reprises, dans la conversation, Madame Georges raconte son inquiétude et sa souffrance face à la maladie de son mari. Elle raconte une douleur psychologique, mais aussi une douleur physique qu'elle partage avec son mari.

Extrait 1.1.12.

Monsieur : […] parce que ma femme s'occupe de moi, mais c'est une vraie crevaison de s'occuper de moi. C'est crevant.
Madame : oui, je m'occupe de lui, mais par exemple, quand je dors, je dors mal... parce que je suis inquiète, j'écoute sa respiration, j'ai peur. Alors, au moindre bruit, je me réveille. Cela, je sais qu'on ne peut pas le changer, mais c'est difficile de tout assumer.
(Visite à domicile, Monsieur et Madame Georges, SRAI vert, décembre 1998)

La douleur qui, dans le cas de la torture qu'étudie Scarry, est subjective, propre au sujet qui seul connaît et sent sa douleur, est dans le cas que j'analyse, celui des maladies neuromusculaires, partagée et collective. Dans l'exemple de ce couple, elle affecte Monsieur et Madame. En même temps, la douleur est singulière. La douleur ressentie par Monsieur n'est pas la même que la douleur ressentie par Madame. Monsieur a mal dans son corps parce que ses muscles se rétractent, parce qu'il est essoufflé… Madame a mal dans son corps parce qu'elle est fatiguée de s'occuper de monsieur et inquiète pour lui… Pour monsieur, la douleur est en quelque sorte directement produite par la maladie. Pour madame, la douleur est produite par le lien créé par la maladie entre elle et monsieur. La maladie crée entre monsieur et madame un lien de dépendance fort et réciproque, c'est à travers ce lien que la douleur devient collective, partagée, mais reste néanmoins singulière.

---

articule le monde et le corps (Despret, 1999).

Théo est un petit garçon de deux ans. Atteint d'une amyotrophie spinale infantile, il ne marche pas. Sa mère prend soin de lui au quotidien. Lors d'un entretien avec les deux parents de Théo, ils racontent :

> Extrait 1.1.13.
> **Père** : pour la nuit, il a des appareils.
> **Mère** : oui, il a un plâtre... […] Donc c'est pour cela, les nuits ne sont pas très très bonnes.
> **Père** : il a des appareils qui permettent de tenir ses jambes bien pour éviter qu'il ait des rétractions... donc c'est pas un sommeil forcément.. hyper agréable pour lui, ben, il se réveille souvent, parce qu'il peut avoir des douleurs la nuit... et puis bon, il ne se retourne pas...
> **Mère** : parce que lui, son handicap lui permet quand même de se retourner un tout petit peu, pas beaucoup, mais il arrive quand même à se mettre de côté... et donc depuis qu'il est appareillé, cela lui manque...
> **Père** : voilà... il est coincé.
> **Mère** : au cours de la nuit, il faut que je lui enlève les appareils, puis une heure après, il faut que je lui remette et après une heure, je dois de nouveau lui enlever... et je passe…
> **Père** : donc on a des nuits hachées...
> **Mère** : hachées... et la nuit dernière a été épouvantable... donc c'est pour cela... je suis une mère indigne, je le laisse traîner un peu plus tard le soir ... *(l'entretien a lieu le soir, vers 21 h et Théo est présent pendant la moitié de la conversation).*
> **Père** : cela pose un problème... c'est tout un problème... je me souviens très bien d'avoir vu... parce qu'il y a des témoignages intéressants, au Téléthon, des parents qui avaient été filmés dans le premier Téléthon, il y a dix ans, ils avaient à l'époque un petit garçon atteint d'une ASI qui devait avoir 6-7 ans et on les a revus dix ans après... donc l'enfant a 16 ou 17 ans... c'est un jeune... déjà il est en vie, c'est le point le plus important, mais c'est vrai que les parents, honnêtement, ils étaient... claqués...
> **Mère** : sur les rotules...
> **Père** : oui... fatigués et avec des problèmes de dos tous les deux... etc. Et c'est vrai que l'on est obligé de penser un peu aussi à nous... enfin, il faudrait que l'on y pense... pour l'instant, cela va, parce qu'il n'est pas très grand, il n'est pas encore trop lourd, enfin, cela dit, il faut savoir que cela ne va pas durer très longtemps... C'est vrai que bon... même souvent au centre, les gens nous disent, ménagez-vous... mais bon ménagez-vous, c'est pas évident, parce que…
> **Mère** : il a besoin de nous.
> **Père** : il pleure la nuit... il se réveille, il se réveille... qu'est-ce que vous voulez, on peut pas lui foutre des calmants... on peut pas non plus l'ignorer...
> **Mère** : non, non alors je parle avec lui pour lui demander de ne pas m'appeler, d'essayer de dormir et tout, mais il n'a quand même que 2 ans, donc... quand il appelle, je suis bien obligée d'y aller... […]
> **Mère** : il se plaint de douleurs... il se plaint d'avoir des douleurs aux pieds et aux genoux... donc... c'est les rétractions.
> **Père** : maintenant, évaluer la douleur chez un enfant....
> **Mère** : chez un enfant...
> **Père** : je crois que c'est loin d'être constant.... c'est…
> **Mère** : non, non, c'est certains jours…
> **Père** : certains jours, certaines positions... c'est surtout cela…
> **Mère** : mais il arrive déjà très bien à nous dire où se trouve la douleur... […]
> **Mère** : oui, ou même moi, pour mettre son appareil, quand j'ai mal au dos... maintenant, je le mets par terre sur le tapis et je m'assieds moi par terre, comme cela je me dis, c'est plus pratique... des petites choses pour penser à son confort...
> (Entretien avec les parents de Théo, février 1999)

L'histoire de Théo est semblable à celle de Monsieur et Madame Georges, mais l'extrait de la conversation montre que la douleur partagée est une douleur physique qui résulte d'un lien de dépendance fort. La maladie n'apparaît pas comme un fait

individuel, mais comme un fait collectif, elle rend les corps dépendants les uns des autres, elle noue les corps entre eux. Lorsque, la nuit, Théo se réveille parce qu'il a et est mal, il appelle sa maman; celle-ci se sent obligée de répondre à son appel et de le retourner dans son lit ou de lui enlever ses attelles. Mais à force de manipuler son gamin, elle attrape mal au dos; à force de se réveiller, elle est fatiguée et au bord de l'épuisement. La maladie agit sur le corps de Théo et sur celui de sa mère, mais différemment. Parfois, le lien entre les singularités devient tellement fort que la douleur ressentie est la même, par exemple lors de la pose d'un corset ou d'un appareil. Ce partage d'une douleur identique transparaît dans la petite phrase, "Il est douloureux", souvent prononcée par les parents qui s'occupent au quotidien de leur enfant; cette phrase suggère une incertitude quant à la cause et quant à celui qui ressent la douleur : est-ce l'enfant ou le parent qui a et est mal ? Cette incertitude se retrouve également dans l'extrait ci-dessus (1.1.13) lorsque la mère de Théo parle de "son" confort : s'agit-il du confort de Théo ou de celui de sa mère ? Ce "son" montre que leur confort est, dans ce cas précis, lié : le bien-être du corps de l'un est lié au bien-être du corps de l'autre. A travers ce lien de dépendance et cette douleur (ou confort) partagée, la maladie crée un corps collectif : "Sans moi, il ne peut rien faire", nous dit Madame Georges, mais aussi la mère de Théo. Le corps de l'un supplée au corps de l'autre.

La maladie, à travers le lien de dépendance fort qu'elle instaure entre Théo et sa mère ou entre Monsieur et Madame Georges, crée une communauté d'expérience mais aussi de monde. La maladie rend simultanément immobiles monsieur et madame. La capacité à se déplacer et à créer des liens de madame est tout autant réduite que celle de monsieur. Si monsieur ne peut plus aller pêcher ou jouer aux cartes, madame est peu à peu rendue incapable de lire, d'écouter de la musique, de profiter de son temps libre. "Quand madame est partie, monsieur ne peut rien faire; inversement, quand madame est chez elle, elle ne peut rien faire." De même la mère de Théo me raconte que pendant la journée, ils font tout à deux.

Extrait 1.1.14.

Mère : je trouve que toute la semaine je m'occupe de Théo, alors, quand son papa est là, je trouve que le papa peut me remplacer un peu... Et comme le papa n'est pas toujours là, j'apprécie ces soirs-là ne serait-ce que pour décompresser 5 minutes, parce que sinon, entre le travail et puis Théo, mes journées sont doubles si pas triples et avec en plus les nuits... d'ailleurs actuellement, j'ai beaucoup de mal à tenir physiquement parce ... en plus l'hiver et tout cela à gérer, c'est pas facile, ... bon...

Moi : en fait, à partir du moment où vous allez le chercher jusqu'au moment où il se couche, vous êtes tout le temps...

Mère : oui, tout le temps avec lui... tout le temps avec lui... je peux pas le laisser... parce que déjà quand j'arrive, c'est tard... le dîner et puis le bain et bon après, il faut quand même que je passe un peu de temps avec lui, que je discute et autre.. c'est important aussi pour...

> s'il n'était pas malade, je le passerais aussi, donc il n'y a pas de raison que je ne le passe pas. Et puis, c'est pas parce qu'il est malade qu'on le jette dans un coin et puis débrouille-toi... Au contraire, je trouve qu'il a besoin encore plus et après, quand il se couche, à partir de minuit, il commence à se réveiller, avec les douleurs de son plâtre et c'est quand moi je me couche... il m'appelle et donc je me lève une moyenne de 4-5 fois par nuit... voilà, cela c'est épouvantable... Donc au travail, je suis toujours en retard... je dis d'ailleurs que je risque de me faire licencier un de ces quatre... pour retard... mais je n'arrive pas à arriver à l'heure le matin, j'ai toujours un quart d'heure, vingt minutes de retard, pas plus, mais quand même... donc on me dit que je gère mal ma vie... Mais bon... […]
> **Père** : un enfant de deux ans et demi, là, presque, il a automatiquement besoin d'ouverture... de curiosité...
> **Mère** : bien sûr, il veut tout faire.
> **Père** : il veut beaucoup de choses... il veut de plus en plus...
> **Mère** : il veut mettre le beurre sur sa tartine...
> **Père** : il veut mettre le beurre... vous avez vu le sucre, il veut le mettre tout seul, tout cela à la limite, d'abord, un on ne peut pas le freiner, parce que sinon, ce serait la frustration complète pour lui... et il serait malheureux comme une pierre. Et puis c'est vrai que pour nous, par contre, cela nous oblige à gérer plein de trucs...
> **Mère** : même des petites choses, on doit faire attention à tout, sinon, il se renverse des choses sur lui, pareil pour les repas...
> **Père** : c'est tout le temps, il faut faire tout le temps attention...
> **Moi** : il demande beaucoup de choses ?
> **Mère** : oui, il est très curieux. Donc, tout, vous avez vu, il a bu son thé, il a mis le sucre, il a fait son thé... et puis bon, peut-être aussi, je l'habitue aussi, dès le début, quand il a demandé à faire les choses je l'ai laissé faire parce que je trouvais que c'était bien de ne pas freiner son développement intellectuel et les connaissances du quotidien et donc maintenant, comme j'ai cédé dès le début, je l'ai laissé faire, maintenant, cela devient de plus en plus exigeant, donc il faut qu'il mette sa musique, qu'il mette son compact disc, il faut qu'il appuie sur le bouton pour que cela soit lui qui enclenche la lecture, il faut que ce soit lui qui choisisse ses disques, il les connaît par cœur, et puis voilà hein... Je pense qu'un autre enfant, parce qu'en fait, j'ai pas d'expérience ou mes neveux, mais ils sont grands déjà, donc je ne me souviens pas comment ils étaient à son âge , mais je pense qu'ils étaient pareils, je pense qu'ils voulaient faire des tas de choses, mais comme ils pouvaient bouger, les parents suivaient distraitement et puis de loin, tandis que moi, il faut que je sois ... tout le temps à côté, il faut que je le porte.
> (Entretien avec les parents de Théo, février 1999)

La réduction simultanée du corps et du monde est, à travers le lien de dépendance créé par la maladie, un processus collectif qui touche l'ensemble des singularités liées par ce lien. Les capacités des différentes singularités sont réduites. La mère de Théo n'a plus guère de temps pour elle; elle doit constamment être "branchée" par le regard ou même physiquement sur Théo. Si Théo ne peut rien faire seul, elle non plus. La création de ce lien réciproque et fort rend impossible l'expansion des singularités à travers le monde. Les parents de Théo ne peuvent plus sortir; leur vie de couple est modifiée; la mère de Théo a dû refuser un poste car celui-ci exigerait d'elle beaucoup de temps et d'énergie; elle va sans doute être licenciée car elle est littéralement devenue incapable d'arriver à l'heure au bureau. Son monde tourne autour de son lien avec Théo et est organisé par lui.

Dans le cas de Monsieur et Madame Georges, plus la maladie de Monsieur a évolué, plus le monde de Monsieur et de Madame s'est réduit. Plus Monsieur perd ses

capacités, plus Madame perd les siennes et plus leur monde se restreint. Le récit de la fête manquée (extrait 1.1.11.) montre cette réduction simultanée des capacités des deux singularités et de leur monde. Monsieur veut aller à la fête, pas Madame car il y aura des escaliers et qu'il est impossible pour elle de monter des escaliers sans siège de transfert. Monsieur veut aller à la fête et se repose entièrement sur son épouse (y compris pour le récit et la conversation : c'est principalement Madame qui parle durant toute la visite), mais celle-ci se sent incapable de monter des escaliers avec son mari. Elle remercie dès lors le bon dieu que cette incapacité se soit traduite dans l'incapacité de son beau-père à trouver la salle. A travers l'incapacité de Monsieur et Madame, leur monde est réduit, limité, défini.

La notion de singularité permet de tenir ensemble les différents aspects de ce processus de réduction (et ensuite d'expansion et de fabrication) qui la définit, notamment l'aspect collectif. La singularité a une géométrie variable : elle est fabriquée à travers des liens qui sont progressivement modifiés par la maladie et nous le verrons dans la suite, par les dispositifs d'aide qu'elle utilise. A travers ces liens qui unissent et rendent dépendantes différentes personnes, un corps, une expérience et un monde communs peuvent émerger; dans cette mesure, la singularité est constituée par un collectif. En même temps, malgré l'émergence d'un corps collectif, d'une expérience et d'un monde communs, la singularité est singulière, les liens qui fabriquent Monsieur Georges ne sont pas exactement les mêmes que ceux qui fabriquent Madame Georges; chaque singularité est un nœud particulier de liens. La notion de singularité cherche à saisir ce double aspect : à la fois commun et spécifique, à la fois collectif et individuel.

Dans les paragraphes précédents, j'ai analysé l'action de la maladie sur les singularités. La maladie agit simultanément sur le corps et sur le monde, et apparaît dès lors comme réductrice pour la singularité, notamment par la douleur qu'elle provoque. La maladie apparaît aussi comme un fait collectif dans la mesure où elle crée des liens de dépendance forts et réciproques entre certaines singularités. A travers ces liens, elle agit sur le corps et le monde de ces singularités liées et dépendantes. Les singularités liées et rendues dépendantes par la maladie sont simultanément réduites, mais de manière différente, de manière singulière. La douleur ressentie peut être collective ou commune, mais elle est toujours singulière. La maladie, en agissant sur l'ensemble des liens qui définissent la singularité, crée la douleur : le repli de la singularité sur elle-même et son retrait du monde. Que la maladie neuromusculaire agisse sur le corps et réduise ses capacités n'a rien de nouveau ni d'extraordinaire ! Mais dans cette section,

j'ai montré le mode d'action particulier de la maladie qui est d'agir sur les liens. La maladie réduit les singularités, leur corps et leur monde, en agissant sur les liens qui les définissent, sur les liens qui unissent leur corps et leur monde. Pour reprendre, l'expression de B. Barataud, *la maladie neuromusculaire est le mal de l'immobile.*

Il est alors étonnant d'observer la mobilité et la vivacité des enfants lors des rassemblements de l'AFM. Ces enfants jouent, courent, rigolent… comme tous les enfants. Il est alors étonnant d'observer la fluidité et l'agilité de certains sportifs paraplégiques, par exemple lors des compétitions paralympiques. Il est alors étonnant d'observer les capacités de Madame Atti, atteinte d'une amyotrophie spinale, dont les possibilités fonctionnelles sont réduites à un mouvement du pouce sur quelques centimètres carrés, à un balancement du tronc, et aux mouvements de la tête. Malgré ses incapacités, Madame Atti travaille, a un fils qu'elle éduque, attend un second bébé, part en vacances… Beaucoup d'enfants envieraient Théo qui, à deux ans, prend régulièrement l'avion pour aller dire bonjour à sa famille ou pour visiter l'une ou l'autre curiosité touristique. Comment toutes ses singularités sont-elles devenues mobiles, alors qu'elles sont dites atteintes du mal de l'immobile ? Comment sont-elles devenues agiles ou plutôt habiles ? Dans la section suivante, j'explore comment des singularités, dites immobiles et immobilisées par la maladie, sont habilitées et deviennent mobiles.

1.3. Vers la fermeture de la singularité : le dispositif d'aide comme technique du corps

Extrait 1.1.15. Vidéo AFM sur les Aides Techniques.

> Daniel, 74 ans, est atteint d'une maladie neuromusculaire. Il marche encore, mais difficilement. La vidéo le montre au village, dans son jardin et dans sa maison. Au début du document, Daniel marche sur de petites distances chez lui, puis il se promène en fauteuil roulant au village et dans son jardin.
> **Daniel** : quand j'ai commencé à me rendre compte que je ne pouvais plus me déplacer d'une façon normale, c'est-à-dire que je ne pouvais guère faire plus de 25 à 30 mètres à pied, je me suis dit qu'il fallait que j'aie un autre moyen pour pouvoir me déplacer et c'est à ce moment là que j'ai commencé à me dire qu'un fauteuil roulant serait peut-être une solution.

(Aide technique, affaire de choix. Juin 1996)

Pour faire face à la perte de capacités provoquée par la maladie, notamment à la difficulté grandissante pour se déplacer, Daniel envisage d'avoir recours à un fauteuil roulant. La vidéo montre qu'il a effectivement acquis ce fauteuil et que celui-ci lui permet de se promener sur de longues distances. Le fauteuil roulant remplace les jambes

défaillantes de Daniel pour les longs trajets. Pour maintenir des activités et des gestes, la personne utilise des aides techniques. L'aide technique permet de faire ce qui est devenu impossible.

L'exemple de Madame Atti le montre. Pour avoir une vie active, Madame Atti fait appel à un nombre impressionnant de dispositifs techniques ou/et humains : auxiliaires de vie, infirmières, fauteuil roulant manuel, ordinateur adapté, etc. Celui qui connaît les maladies neuromusculaires et les malades remarquera que Madame Atti porte un corset pour maintenir son corps droit et qu'elle est trachéotomisée[52]. L'appartement de Madame Atti est domotisé afin qu'elle puisse verrouiller la porte d'entrée, ouvrir à quelqu'un, allumer et éteindre les lumières à partir d'une télécommande. Un téléphone main libre lui permet de téléphoner seule et de répondre aux appels. Ses deux ordinateurs, personnel et professionnel, sont adaptés. Pour ses déplacements, elle utilise un fauteuil roulant manuel car elle est toujours accompagnée d'une tierce personne, auxiliaire de vie ou auxiliaire professionnel, qui peut la pousser. L'infirmière réalise les transferts grâce à un soulève-malade. Son confort nocturne est assuré grâce à un lit médicalisé et à son compagnon qui la retourne. Pour se rendre sur son lieu de travail, l'entreprise lui fournit un véhicule aménagé dans lequel elle peut monter en restant dans son fauteuil roulant. Madame Atti a entrepris des démarches pour acquérir son propre véhicule. La liste de l'ensemble des dispositifs auxquels Madame Atti recourt pourrait être encore longue, mais je m'arrêterai ici. L'habilitation des singularités, de Daniel comme de Madame Atti, semble passer par les aides techniques et ce recours à l'aide technique semble trouver son origine dans un besoin fonctionnel. La relation entre Daniel et son fauteuil, ou celle entre Madame Atti et ses différents dispositifs techniques et humains, peut s'analyser en termes d'usage et d'utilisation[53].

---

[52] La trachéotomie est une opération chirurgicale consistant à réaliser un orifice dans la trachée pour faciliter la respiration, pour permettre le recours à la ventilation artificielle et pour permettre de désencombrer la personne en aspirant les sécrétions qui s'accumulent dans la trachée. Dans l'orifice réalisé, on place une canule qui aujourd'hui est une canule parlante : un clapet ou un bouchon permet le passage de l'air par le larynx de manière à ce que le sujet puisse parler – faire vibrer ses cordes vocales – et respirer normalement. Sans canule parlante, l'air rentre et sort par la canule, l'individu devient donc incapable de faire vibrer ses cordes vocales. Il doit, pour parler, boucher la canule avec son doigt. Que la canule soit parlante ou pas, l'opération modifie considérablement la voix; celle-ci devient très caractéristique, fluette et aiguë. Même celui qui n'est pas habitué aux personnes trachéotomisées entendra que la voix de Madame Atti a quelque chose de bizarre.

[53] Cette approche est utilisée pour analyser le rapport des personnes âgées aux objets techniques. Une série de recherches ont été menées sur ce sujet, notamment dans le cadre d'un programme lancé par la Mire et la CNAV "Evolutions technologiques et vieillissement des personnes".

Pour comprendre la manière dont Madame Atti agit ou pour comprendre la manière dont Daniel se déplace, on peut se référer à la sociologie récente des techniques. Celle-ci a analysé l'action comme réalisée à travers l'association d'entités humaines et non-humaines, chaque entité prenant en charge une partie de l'action et, à travers cette prise en charge, la transforme et la déplace (notion de médiation). L'action de Madame Atti ou celle de Daniel émerge à travers l'association de dispositifs humains et techniques. Lorsque Daniel se déplace, l'action "se déplacer" est partagée entre lui et son fauteuil. Lorsque Madame Atti travaille à son bureau, l'action est partagée entre elle-même, son ordinateur et son auxiliaire professionnel qui tape sur le clavier, qui va chercher les documents sur les étagères… L'action est distribuée et déléguée entre des entités humaines et des entités non-humaines. Les capacités et incapacités de Madame Atti et de Daniel sont définies à travers le réseau composé d'entités hétérogènes qui les soutient.

Dans leurs travaux, J. Law et I. Moser[54] ont développé cette approche. Reprenant les acquis de la sociologie des techniques, ces deux auteurs postulent qu'il faut analyser de la même manière l'action des personnes "handicapées" et celle des

---

S. Clément (et all.) montrent que l'usage ou le non-usage d'un objet technique se fait en fonction de la manière dont cet objet permet de maintenir, de créer ou de transformer les liens entre la personne âgée et son entourage proche ou lointain (Clément, Drulhe et al., 1999).

Vincent Cadarec, dans une étude récente, montre que ce rapport entre les personnes âgées et les objets techniques peut s'expliquer lorsqu'on analyse les logiques d'usage qui le sous-tendent. Pour lui, l'usage ou le non-usage des objets techniques par les personnes âgées est fondé par une rationalité. Il distingue quatre logiques d'usage : la logique utilitaire (l'usage ou le non-usage est fondé sur l'utilité de l'objet pour la personne), la logique identitaire (l'usage ou le non-usage est fondé sur l'affinité ou l'étrangeté ressentie par rapport à l'objet, celui-ci correspond ou pas à ce que je suis), la logique de la médiation (l'usage ou le non-usage s'explique par l'intervention d'un tiers), la logique d'évaluation (l'usage ou le non-usage s'explique par l'évaluation positive ou négative de l'objet). Ces quatre logiques se combinent et permettent de comprendre l'évolution du rapport aux objets techniques au cours de la vieillesse (Cadarec, 2000) et (Cadarec, 2001).

Cette analyse réalisée par V. Cadarec fait apparaître la différence entre les deux cas : celui des personnes handicapées et celui des personnes âgées. Dans le cas des personnes âgées, il reste toujours une certaine distance entre l'objet et la personne; et l'objet ne touche pas le corps de la personne. Nous verrons que dans mon cas, la relation entre la personne et le dispositif d'aide est un corps à corps et que la distance entre les deux peut disparaître. Cette analyse montre également que l'usage d'un dispositif d'aide par une personne handicapée ne peut pas être comparé à l'usage d'un objet technique par une personne "valide". Déjà intuitivement, on perçoit une différence. (Je reviens sur ce point dans la suite du texte).

[54] LAW, J. (1998). Political Philosophy and Disabled Specificities (unpublished paper), Department of Sociology and Social Anthropology, Keel University, Keele, Staffs ST5 5BG, UK.

MOSER, I. et J. LAW (1998a). "Making Voices" : Disability, Technology and Articulation. Politics of Technology Conference, University of Maastricht.

MOSER, I. et J. LAW (1998b). What Makes a Person ? Methodology, Ethics, and Politics. EASST Conference (European Association for Social Studies of Technology), Lisbonne.

MOSER, I. et J. LAW (1999). "Good Passages, Bad Passages", in J. Law et J. Hassard (Eds), Actor Network Theory and After. Oxford and Keele, Blackwell and the Sociological Review **:** 196-219.

personnes "valides"[55]. Pour montrer cela, ils comparent la manière dont le directeur d'une entreprise est rendu compétent et la manière dont Liv, paraplégique, est rendue compétente. La compétence d'un directeur d'entreprise repose sur un réseau hétérogène d'instruments et d'entités diverses. Un directeur n'est pas directeur en lui-même et de manière isolée, mais uniquement en passant par une série d'entités : ordinateurs, graphiques, outils de calcul, techniciens… La "compétence-qualité-directeur" est créée par ce réseau hétérogène grâce auquel il dirige son entreprise. De la même manière, Liv est rendue capable de bouger, d'écrire, de se débrouiller dans son appartement grâce à son fauteuil roulant, à son ordinateur, au contrôle d'environnement qui lui permet d'ouvrir la porte, de répondre au téléphone, de téléphoner, d'allumer et d'éteindre les lumières… Dans les deux cas, le directeur ou Liv, la capacité d'agir est une propriété émergente de l'interaction entre des entités hétérogènes et spécifiques.

L'in/capacité[56] de Liv ou du directeur est fonction de ces spécificités et du passage réalisé ou non entre ces spécificités. Pour expliquer comment l'in/capacité est définie par le passage d'une spécificité à l'autre, J. Law et I. Moser nous racontent l'histoire de Liv qui veut prendre le train pour participer à la fête de l'institution où elle vivait auparavant. Liv, en prévision du voyage, avait tout organisé : acheté son ticket de train et prévenu les services du chemin de fer. Malheureusement, Liv n'a pas pu prendre son train car les employés n'ont pas retrouvé la rampe permettant de monter dans le train et n'ont pas réussi à porter le fauteuil dans le train. Liv a donc été obligée de prendre un taxi. Le retour en train n'a, lui, pas posé de problème car il y avait une rampe. J. Law et I. Moser définissent alors l'in/capacité comme le passage spécifique entre des arrangements spécifiques d'entités hétérogènes[57].

Cette approche de l'in/capacité leur permet de tirer la conclusion suivante : nous sommes tous (valides et handicapés) plus ou moins in/capables de manière spécifique. L'individu est rendu capable à travers un réseau hétérogène. S'il est parfois préférable d'être un corps standard, de faire partie des corps normaux, c'est parce que la plupart des réseaux hétérogènes correspondent à ce corps standard et constituent ses capacités.

Enfin, J. Law et I. Moser montrent que la question de la subjectivité est liée à celle de l'in/capacité. Pour le montrer, ils décrivent les processus de formation du sujet

---

[55] Principe de symétrie.
[56] In/capacité traduit l'anglais *dis/abled*.
[57] Nous verrons que pour moi, le fait que Liv n'ait pas pu prendre le train est peut-être une incapacité. Mais cette incapacité ne permet pas de conclure que Liv est "disabled". Au contraire, Liv est, dans mon vocabulaire, habilitée car elle a trouvé un autre moyen pour se rendre à la fête : un taxi.

et explorent comment le sujet peut être articulé de manière spécifique par une technologie mais aussi lui échapper et prendre une forme tout à fait différente. Ils partent de l'exemple d'un système informatique. Ce système donne à une personne handicapée la possibilité de commander son fauteuil, d'accéder à un contrôle d'environnement, d'accéder à un traitement de texte, un traitement vocal... à travers la même commande, préalablement adaptée. On intègre au système les différentes fonctions selon les désirs de la personne à qui le système (appelé Roltalk) est destiné. Les auteurs montrent que ce système, par sa structure et son fonctionnement, réduit l'asymétrie qui existe entre les personnes capables et les personnes incapables, car il articule la personne incapable en un sujet centré, autonome, actif, discrétionnaire, capable de résister. Ce système permet de simplifier et de ralentir la vie sociale pour la rendre accessible à ceux qui ne peuvent suivre le rythme des interactions. A travers ce dispositif, le sujet est centré et doté d'une capacité de choix dans la mesure où le système distingue et présente successivement à la personne des propositions déterminées, claires mais organisées et reliées entre elles (au lieu d'être dispersées dans le temps et l'espace). Parce que le sujet a devant lui des possibilités définies mais reliées, il est rendu capable de poser un choix. Le sujet est centré par ce système, mais reste local car il est toujours à un endroit précis du système, il ne peut à la fois demander un verre d'eau et mettre un CD. Le sujet est rendu autonome : grâce à ce système, s'il en a envie et quand il en a envie, il peut regarder la T.V. ou aller se promener... Il est rendu actif : il doit choisir, il doit faire. Enfin, il est rendu résistant. Rendant la personne capable d'agir de façon indépendante, le système doit aussi lui offrir la possibilité d'exprimer un désaccord. Ainsi, peuvent être programmées dans le système des phrases comme "c'est ennuyeux", "j'en ai marre, tu m'embêtes"... La résistance est ici anticipée; elle est acceptée socialement, puisque intégrée au système. On reconnaît qu'un sujet compétent doit pouvoir ne pas être d'accord, mais il doit "ne pas être d'accord" dans les "bonnes circonstances". La compétence discrétionnaire du sujet est construite par le système comme la capacité à articuler différents discours. Le système se révèle cependant incapable d'articuler certaines positions du sujet et certains mouvements du sujet d'une position à l'autre. Il est incapable d'articuler la fluidité verbale du sujet moderne. A côté de la subjectivité centrée par le système informatique, il peut coexister une autre forme de subjectivité que les auteurs décrivent comme inverse de la subjectivité moderne (celle-ci étant centrée, autonome, discrétionnaire, articulée, résistante), et qui échappe à cette technologie : un sujet décentré, dépendant,

déterminé et passif. Les auteurs posent l'hypothèse selon laquelle le sujet compétent est celui qui passe d'une subjectivité à l'autre.

De cette approche, on peut retirer un premier enseignement : l'action est le résultat de processus de délégations et de partage des compétences. Cependant, J. Law et I. Moser n'analysent pas l'interaction entre les différentes entités; ils n'analysent pas l'interaction entre Liv et son fauteuil, ni celle entre le directeur et son ordinateur. Or, on peut légitimement se poser la question de cette interaction : est-elle identique dans les deux cas, comment a-t-elle lieu, comment engage-t-elle les singularités, comment modifie-t-elle le monde et le corps des singularités ? En d'autres termes, J. Law et I. Moser ne posent pas la question du processus par lequel a lieu le partage des compétences et la conséquence de ce partage sur les singularités. Leur définition de l'in/capacité est une définition à la fois très fonctionnelle et matérielle. D'une part, elle est fonctionnelle dans la mesure où l'in/capacité est déterminée par ce que l'individu peut effectivement faire ou ne pas faire. D'autre part, elle est matérielle car l'in/capacité repose sur l'association d'entités réelles et matérielles. Je poserai ici deux hypothèses. Premièrement, si l'habilitation d'une singularité passe par la fonctionnalité (voire même un rapport instrumental), cette fonctionnalité est le résultat d'un long processus de négociation et d'interaction entre la singularité et les dispositifs qu'elle utilise. Deuxièmement, l'habilitation d'une singularité est un processus matériel dans la mesure où la singularité est transformée dans son corps et son monde.

En résumé, J. Law et I. Moser font une analyse de l'in/capacité en se basant sur la sociologie des techniques; ils nous apprennent que l'in/capacité est créée dans l'association d'entités hétérogènes et matérielles; cependant, ils n'analysent pas l'interaction entre la personne et les entités hétérogènes et matérielles auxquelles elle s'associe pour agir; ils n'analysent pas ce que produit cette interaction : en quoi transforme-t-elle la singularité ? J. Law et I. Moser s'intéressent essentiellement à l'action et analysent cette action comme une performance; je m'intéresse, pour ma part, à l'expérience particulière de ces personnes qui vivent avec et grâce à des dispositifs d'aide, techniques ou humains, et pour comprendre cette expérience très particulière, je dois me focaliser sur l'interaction entre la singularité et le dispositif d'aide.

La sociologie des techniques a fourni des analyses de cette interaction[58]. Elle a

[58] Il existe d'autres approches qui permettent d'analyser l'interaction entre une personne et un objet. Les psychosociologues se sont penchés plus précisément sur le cas des personnes handicapées, notamment dans le cadre de l'évaluation de nouvelles aides techniques (Morvan, Guichard, et al. 1994), (Morvan,

notamment analysé cette interaction entre l'usager et un dispositif avec la notion de scénario (de script)[59]. Un objet technique est la matérialisation de certaines relations, de certains comportements, et dessine un certain monde pour l'utilisateur; la notion de script désigne ce monde imaginé que l'innovateur tente de concrétiser dans l'objet; mais l'utilisateur peut détourner l'objet, il peut en changer l'usage et transformer le monde dessiné par l'objet. L'objet à la fois permet et interdit, mais l'utilisateur possède lui-même une marge de manœuvre pour contourner ou détourner les prescriptions de l'objet. En analysant la confrontation entre l'objet et l'utilisateur, entre le monde inscrit dans l'objet et le monde de l'utilisateur réel, on peut décrire comment l'utilisateur, l'objet, le monde sont simultanément (re)définis.

Reprenons notre exemple du fauteuil roulant. Le processus de conception d'un fauteuil roulant ne diffère pas de celui des autres objets techniques. Comme je l'ai signalé, j'avais commencé à suivre la conception d'un fauteuil roulant électrique pour petit enfant. J'ai assisté aux trois premières réunions. Voici un extrait de la première réunion :

> Extrait 1.1.16.
> **Directeur de l'entreprise** : nous sommes ici pour tracer quelques grandes lignes concernant le fauteuil, pour élaborer l'idée de base... Donc l'idée de départ, c'est qu'il y a un besoin et un manque d'un fauteuil roulant électrique pour petit enfant à multiposition, mais pas forcément un fauteuil de verticalisation. Nous sommes ici pour réfléchir sur ce matériel et pour imaginer ensemble comment on va élaborer ce matériel. Ce que l'on veut, c'est un fauteuil basique qui ne ressemblerait pas au fauteuil Hercule[60]. *(S'adressant à moi)* Pour vous resituer un peu le projet, le fauteuil Hercule, c'est un fauteuil Ulysse en modèle réduit, pour petit enfant. Mais ce que l'on veut, c'est un fauteuil qui se situerait en amont du fauteuil Hercule qui est un fauteuil assez gros et volumineux et qui ne convient pas à toutes les familles... on veut un fauteuil qui s'adresse à toutes les familles et qui soit un peu plus passe-partout que le fauteuil Hercule...
> L'idée à laquelle j'ai déjà réfléchi et dont on a déjà parlé avec Eric *(responsable des études sur l'électronique et de la production)*, c'est de faire un fauteuil tubulaire *(= un châssis en*

Torossian, et al. 2000a et b). Dans ces études, les auteurs analysent la relation de la personne au dispositif d'aide à travers les représentations du sujet : ses attentes, ses peurs, ses motivations, etc. Leur objectif est d'analyser dans quelle mesure ces représentations psychodynamiques et ces affects contribuent à freiner ou à faciliter l'adoption de l'aide. Ils analysent les conditions psychologiques de l'acceptation ou du refus du dispositif pour pouvoir mieux accompagner la personne.
Certains psychosociologues se sont également focalisés sur le processus d'apprentissage et sur les mécanismes cognitifs qui interviennent lorsqu'une personne handicapée veut utiliser ou utilise une aide technique (Bril et Roby-Brami 1994) et (Roby-Brami, 1994).
A côté de cette approche psychosociologique, il existe une approche ergonomique qui analyse l'interaction entre la personne et le dispositif d'un point de vue strictement fonctionnel, mais toujours dans le but d'une évaluation des dispositifs. L'objectif est ici d'optimiser les fonctionnalités et l'aspect pratique du dispositif (Brangier et Pino, 2000), (Handicap 2000, Actes du colloque, 2000).
L'ouvrage collectif édité par J.F. Ravaud rassemble également quelques articles sur les aides techniques qui reprennent les différentes approches que je viens d'évoquer (Ravaud, Didier et al., 1997).

[59] La notion de script a été utilisée comme outil analytique par M. Akrich (Akrich, 1987) et (Akrich et Latour, 1992).

[60] Fauteuil pour enfant qu'ils commercialisent. C'est un fauteuil performant et relativement lourd, avec beaucoup d'options.

tubes) avec une assise évolutive car... mais bon tout cela il faut y réfléchir... L'assise évolutive, cela nous semble très important, on en a déjà un peu parlé avec Eric, car la famille qui achète un fauteuil à son petit enfant doit pouvoir le garder et ne doit pas être obligée d'en changer dès que l'assise est devenue trop petite, après un an ou deux... Le fauteuil doit grandir avec l'enfant... Pour ce fauteuil, on a défini plusieurs critères : en voici quelques-uns, il y en a sans doute d'autres auxquels vous penserez ou qui apparaîtront après... Alors… outre le fait que l'assise soit évolutive, on veut que le dossier soit inclinable électriquement, que les pieds soient relevables et que l'assise puisse basculer. Donc voilà déjà quatre critères de départ.
Eric : et c'est un fauteuil qui doit être en partie démontable ?
Directeur : oui, il doit être démontable, l'idée c'est qu'une femme doit pouvoir le porter et le mettre dans sa voiture sans aide et dans un coffre ordinaire... donc il faut que chaque élément du fauteuil fasse aux alentours de 20 kg... pour qu'une femme puisse le porter sans se casser le dos.
(Société de fabrication de fauteuil roulant, réunion petit fauteuil, 11 janvier 1999)

Cet extrait ressemble aux données que l'on peut trouver dans les différentes analyses de la sociologie des techniques, plus particulièrement de la sociologie de l'innovation. L'innovateur imagine un utilisateur, une utilisation et le monde de l'utilisateur, et tente de concrétiser cette vision dans un objet technique particulier. Cependant, comme je l'ai déjà mentionné, l'innovateur cherche à concevoir un objet qui, lorsqu'il sort de l'usine, reste malléable et ouvert, c'est-à-dire dont le script n'est pas complètement déterminé. Les éléments soulignés dans l'extrait ci-dessus montrent cette volonté de ne pas finir l'objet. Tout au long du processus d'innovation, le script du fauteuil est progressivement modifié. Lorsque l'innovateur cherche à matérialiser sa vision de l'utilisateur et de son monde, il doit la modifier. Un premier déplacement a lieu.

Extrait 1.1.17.
Directeur : alors, c'est un fauteuil assez simple à faire... mais le problème, c'est que d'un point de vue esthétique, ce n'est pas terrible... Parce qu'il faut réfléchir… ce fauteuil s'adresse à des enfants, des petits enfants... et au départ, ce fauteuil doit être leur unique fauteuil... l'esthétique est un point important.... Il y a peut-être la possibilité de faire un châssis-coque et de faire un montage sur la coque, cela permettrait d'avoir un fauteuil plus ludique... Je pense ici à quelque chose du style de la Coccinelle[61]. […]
Eric : on prend l'idée ludique, et on ajoute la polyvalence...
Directeur : c'est pour cela que le châssis... il ne faut pas s'emballer trop vite... Si on peut faire une coque plastique qui emballe les batteries, cela donne un look différent. Il faut voir.
Eric : mais s'il n'y a pas de carrosserie, on peut réaliser un fauteuil suffisamment dépouillé pour qu'il ne ressemble pas à une usine à gaz. Si on fait une tubulure qui ne soit pas trop carrée....
Directeur : on ne la verra presque pas la tubulure... […]
Jean : mais, si on a un fauteuil dépouillé, cela ne doit pas gêner très fort, ce sera un fauteuil assez nu, cela ne gêne pas en soi-même, cela peut avoir un aspect assez futuriste... Cela peut ne pas être mal.
Eric : oui, si la tubulure est peinte...
Directeur : oui, il faut mettre des couleurs...
Jean : par rapport à la coque, l'ensemble sera assez robuste ?
Directeur : oui, une coque, c'est solide, cela ne craint rien.
Jean : et au niveau du poids ?
Directeur : c'est plus ou moins pareil, il n'y a pas de grosses différences.

[61] C'est un fauteuil dont la base ressemblait à une coccinelle. Il n'est plus fabriqué.

> Mais le gros inconvénient, c'est au niveau des batteries, dans le cas d'une coque, il devient difficile de les enlever par le côté. Il faut enlever le siège et puis mettre les batteries par le haut et remettre le siège... Donc il faut voir.... Mais le côté ludique est un aspect important. (Société de fabrication de fauteuil roulant, réunion petit fauteuil, 11 janvier 1999)

La confrontation entre ce qui est techniquement possible et l'idée que l'innovateur se fait du futur utilisateur permet de peu à peu définir un objet, sans cependant lui faire perdre sa malléabilité. Le fauteuil roulant qui sortira de l'entreprise sera le résultat de négociations entre l'innovateur, sa vision du monde, sa vision de l'utilisateur, le matériau, l'objet qui prend forme, parfois l'utilisateur réel (test du prototype).

Après avoir suivi l'innovateur, j'aurais pu analyser la manière dont le fauteuil était effectivement utilisé : l'utilisateur remplit-il ou détourne-t-il les inscriptions, quel est le monde dessiné par le fauteuil ? En analysant l'interaction entre l'utilisateur et le fauteuil, j'aurais pu voir comment les acteurs sont redéfinis par cette interaction. C'est le second enseignement que je retiens de la sociologie des techniques. Nous verrons, dans la suite du chapitre, que c'est en partie l'analyse que je réalise et que je mobilise sans cesse les théories de la sociologie des techniques. Pourtant, le point de vue que j'adopte est différent.

Dans l'optique de la sociologie des techniques, on part de l'innovateur et de l'innovation pour aller vers l'utilisateur. Plus précisément, l'analyse est opérée par un va-et-vient entre l'innovateur et l'utilisateur, entre le monde imaginé et le monde de l'utilisateur, mais, dans ce va-et-vient, l'innovateur reste premier, car l'utilisateur et l'usage réels sont évalués et analysés par rapport à l'utilisateur et l'usage imaginés par l'innovateur. L'utilisateur est vu à partir de l'image qu'en a l'innovateur ou à partir de l'image inscrite dans l'objet. L'action de l'utilisateur varie entre "se conformer aux inscriptions" ou "détourner, modifier ces inscriptions". De même pour l'objet : celui-ci est vu à partir de l'innovateur qui l'imagine et matérialise son idée.

En choisissant l'angle d'analyse de cette sociologie, l'interaction "homme-machine" est cadrée d'emblée, elle est définie. La marge de manœuvre laissée à l'utilisateur tout comme le rôle joué par l'objet sont réduits par la présupposition de cette alternative (se conformer – détourner). L'utilisateur comme l'objet perdent quelque chose de leur consistance, de leur résistance, de leur matérialité. Or, je viens de le rappeler, l'innovateur ne cherche pas à concevoir "une boîte noire", un objet fini, mais un objet malléable car cet objet doit pouvoir être "utilisé" par une personne et une famille à chaque fois différente, et par une personne et une famille qui vont évoluer :

l'enfant va grandir, les parents vont vieillir… (cet aspect est renforcé dans le cas des maladies neuromusculaires qui sont des maladies dégénératives). L'objet ne prend sa forme définitive, il n'est "fini" que dans l'interaction avec le "futur utilisateur". L'interaction apparaît comme le moment crucial de définition à la fois de l'objet, de l'utilisateur et de son monde. D'où mon choix : pour rendre leur consistance à l'objet et à l'utilisateur, il faut se focaliser sur l'interaction entre la singularité et le dispositif, il faut décortiquer cette interaction sans partir d'hypothèses préalables sur ce qu'est le dispositif ou l'utilisateur.

Pour faire face à la déshabilitation provoquée par la maladie, Daniel a recours à un fauteuil roulant, Madame Atti à une multitude de dispositifs techniques et humains. A travers ce recours, Daniel et Madame Atti peuvent agir – peuvent faire. La sociologie des techniques montre que ce "faire" ou cet "agir" est un résultat; il est le résultat d'un processus d'association entre des entités hétérogènes qui prennent chacune en charge une partie de l'action; l'action émerge à partir d'une distribution des compétences. Ce "faire", résultat d'un processus, implique une (re)définition – un nouveau dessin – du monde de la singularité. "Se déplacer", par exemple, implique une transformation du monde de Daniel : le fauteuil, objet technique, matérialise un monde (sans escalier), interdit certains comportements et en prescrit d'autres. Enfin, la sociologie des techniques suggère que ce "faire" implique une transformation de l'utilisateur, Daniel ou Madame Atti, mais elle ne dit pas grand chose de cette transformation : comment l'utilisateur, considéré comme celui qui obéit ou qui détourne, peut-il être transformé à travers l'acquisition de ce "faire" ?

La sociologie des techniques permet de comprendre l'émergence d'un "faire", mais pas comment ce "faire" devient un "être", alors même qu'elle le suggère. Mon objectif est d'analyser comment à travers l'acquisition d'un "faire", "l'être" de la singularité est transformé. Pour formuler autrement ma critique, la sociologie des techniques se contente d'expliquer le "faire" en termes de fonctionnalité (cela apparaît clairement dans les textes de J. Law et I. Moser), mais n'explique pas comment cette fonctionnalité devient habilité. J. Law et I. Moser expliquent l'émergence d'habiletés (*habileté* réfère à *capacité*, à *ce que l'on peut faire*), mais pas d'habilités (*habilité* renvoie à *qualité qui rend apte,* à *ce qui rend capable*). L'habilité, c'est la disposition de la singularité, c'est le processus à travers lequel une habileté émerge.

Analyser ce processus suppose, d'une part, d'analyser la transformation de la singularité, plus précisément d'analyser en quoi et comment l'émergence d'un "faire"

transforme la singularité dans son "être". D'autre part, analyser ce processus suppose de se focaliser sur l'interaction entre la singularité et le dispositif technique ou humain. Pour tenir ensemble ces deux hypothèses, je pose la notion de *technique du corps*. Mon objectif, dans la suite du texte, sera d'analyser les dispositifs techniques ou humains – le fauteuil roulant, par exemple –, ou plus précisément l'interaction entre la singularité et le dispositif, comme technique du corps. Avec cette notion, je veux montrer que le processus d'habilitation des singularités passe par un travail sur le corps ou un façonnement du corps, que le processus de délégation et de partage des compétences passe par une incorporation de ces compétences. Mon hypothèse est la suivante : à travers ce travail et ce façonnement du corps, d'une part la singularité est habilitée ou pas, et d'autre part, son monde est transformé ou pas. L'idée de *technique du corps*, est l'idée selon laquelle l'homme n'est pas d'abord le sujet, mais l'objet d'une technique, et selon laquelle, en étant l'objet d'une technique, il est habilité : il devient apte à (faire).

La notion de technique du corps telle que je la définis s'écarte considérablement (mais s'en inspire) de la notion telle qu'elle est définie par Mauss (Mauss, 1999). Pour Mauss, les techniques du corps sont définies par trois caractéristiques. Premièrement, elles sont techniques : constituées par un ensemble de mouvements et de formes corporels. Deuxièmement, elles sont traditionnelles : acquises à travers l'éducation et la formation. Troisièmement, elles sont efficaces : elles ont un objectif précis, une fonction[62]. La notion de technique du corps renvoie à la totalité des aptitudes corporelles, totalité qui est imposée du dehors par la société et qui est rapportée à une norme technique d'efficience et de rendement. Enfin, les techniques du corps sont des phénomènes *biologico-sociologiques. […] L'éducation fondamentale de toutes ces techniques consiste à faire adapter le corps à son usage* (Mauss, 1999, p.385). Mauss propose, avec sa notion de technique du corps une vue déterministe de l'individu qui agit, à travers les techniques culturelles du corps, de manière non-pensée et non-réflective. Son analyse des techniques du corps pose finalement celles-ci comme des entités abstraites et indépendantes des circonstances locales de leur exercice.

De cette définition, je retiens les points suivants. Premièrement, les techniques du corps désignent un ensemble de mouvements et de formes corporels; deuxièmement, elles sont apprises; troisièmement, elles façonnent le corps et *l'adaptent à son usage*. En ce qui concerne les autres points, je me détache de Mauss. Les techniques du corps ne

sont pas imposées par "la société", mais créées dans l'interaction entre la singularité et le dispositif. A travers ce processus, sont peu à peu définis le monde et les habiletés de la singularité; en ce sens, les techniques du corps sont efficaces. Analyser l'interaction singularité-dispositif comme une technique du corps comprend deux facettes. D'une part, il s'agit d'analyser comment l'interaction façonne le corps de la singularité et comment ce façonnement fait émerger des habiletés. D'autre part, il s'agit d'analyser comment le monde de la singularité est peu à peu dessiné. Analyser le fauteuil roulant sous l'angle des techniques du corps[63], c'est analyser comment la singularité est

---

[62] Pour expliquer la notion de technique du corps, Mauss reprend le terme latin d'habitus. Je ne reprendrai pas ce terme dans la mesure où il est aujourd'hui la marque d'une certaine perspective sociologique.

[63] La notion de technique du corps se distingue de la notion, utilisée par M. Foucault, de "technique de soi" (Foucault, 1994c). Les techniques de soi, dans le sens de Foucault, font partie de l'ensemble des techniques spécifiques que les hommes utilisent afin de comprendre qui ils sont. Parmi ces techniques, Foucault distingue quatre groupes dont le dernier est celui des techniques de soi. Voici la définition qu'il en donne. *Les techniques de soi, qui permettent aux individus d'effectuer, seuls ou avec l'aide d'autres, un certain nombre d'opérations sur leur corps et leur âme, leurs pensées, leurs conduites, leur mode d'être; de se transformer afin d'atteindre un certain état de bonheur, de pureté, de sagesse, de perfection ou d'immortalité* (Foucault, 1994c, p. 785). La notion de technique de soi réfère au travail que le sujet effectue sur lui-même, éventuellement par l'intermédiaire d'un travail du corps, pour se transformer et atteindre un certain état. Foucault a analysé l'évolution de ces techniques de soi (du souci de soi dans l'antiquité jusqu'à la confession à l'ère chrétienne, puis aux pratiques homosexuelles modernes). Dans cette conception, le soi est premier et dernier, même s'il s'efface à un moment du processus et même si le soi qui résulte du processus est un soi transformé, voire même impersonnel (dans le cas du sadomasochisme ou du *fist-fucking*); le corps est tout au plus un moyen. La notion de technique du corps place, elle, le corps au centre de l'analyse : il s'agit de montrer que le corps n'est pas seulement biologiquement façonné (on retrouve l'idée d'ouverture des frontières physiques), mais est techniquement façonné et que ce façonnement est aussi émergence d'un monde.

modifiée, corps et monde[64]. Telle est l'analyse que je réalise dans le chapitre suivant.

[64] La manière dont je vais analyser l'interaction et l'association entre la singularité et ses dispositifs d'aide présentera certaines similitudes avec la notion de cyborg. La notion de cyborg telle qu'elle est définie par Donna Haraway est une notion complexe puisque "cyborg" désigne à la fois une réalité (un hydride fait de machine et d'organisme), une fiction et un outil politique. Donna Haraway utilise cette notion pour repenser et dépasser les dualismes traditionnels comme esprit/corps, nature/culture, soi/autre… et pour repenser la fabrication de l'humain.
High-tech culture challenges these dualisms in intriguing ways. It is not clear who makes and who is made in the relation between human and machine. It is not clear what is mind and what body in machines that resolve into coding practices. In so far as we know ourselves in both formal discourse (for example, biology) and in daily practice (for example, the homework economy in the integrated circuit), we find ourselves to be cyborgs, hybrids, mosaics, chimeras. Biological organisms have become biotic systems, communications devices like others. There is no fundamental, ontological separation in our formal knowledge of machine and organism, of technical and organic (Haraway, 1991, p. 177-178).
La notion de cyborg est principalement un outil théorique qui permet de reposer la question de la fabrication et de la constitution du corps ou de la machine, du soi ou de l'autre, etc. Cette notion permet de se focaliser sur les processus de constitution. En même temps, cette notion est un outil politique car, à travers elle, Donna Haraway milite pour une transformation de "la condition de la femme" : "*The cyborg is a matter of fiction and lived experience that changes what counts as women's experience in the late twentieth century"* (Haraway, 1991, p.149). Enfin, la notion de cyborg désigne une réalité : nous sommes tous devenus des cyborgs, des hybrides constitués de corps, de machine et de discours. La notion de cyborg donne à Donna Haraway la possibilité de transgresser les différentes frontières constituées et de les mettre en question.
Nous verrons, dans la suite de la thèse, que mon approche présente des similitudes avec la notion de cyborg telle que définie par Donna Haraway (beaucoup d'auteurs parmi ceux qui ont exploré la notion de cyborg après elle réduisent cette notion à "hybride homme-machine"). Les singularités que j'observe sont des cyborgs particuliers, faites de machine, de corps et de discours. Cependant, si la notion de cyborg pose la question ("Comment peut-on détruire et reconstruire des frontières, des catégories, etc, dans la pratique ?"), elle ne donne pas la réponse. La notion de cyborg renvoie le chercheur à son terrain pour déployer l'ensemble des processus de fabrication de singularités à chaque fois différentes. La notion de cyborg est utile pour interpeller (d'un point de vue théorique, pratique et politique), mais pas pour déployer. L'analyse des processus nécessite de développer d'autres concepts analytiques : la notion de techniques du corps constitue une première notion théorique. Enfin, je me méfie de la notion de cyborg qui porte en elle des connotations telles que "créature postmoderne", "créature extraordinaire", "créature mythique". Les singularités que j'observe *sont des singularités comme les autres… des singularités normales ou plutôt des singularités quotidiennes.*

CHAPITRE 2.

UNE ANTHROPOLOGIE DE L'AJUSTEMENT

Introduction

Dans le chapitre 1, j'ai montré qu'il était nécessaire de suspendre temporairement la notion de "personne" comme entité définie et séparée. D'une part le regard des acteurs (et le mien), d'autre part la maladie font apparaître que la personne existe comme une singularité c'est-à-dire qu'elle est constituée à travers un ensemble spécifique de liens, qu'elle est un nœud particulier de liens; ceux-ci unissent son corps et son monde, et les rendent parfois collectifs avec le corps et le monde de ceux qui l'entourent. Adopter le regard de différents acteurs, permet de faire émerger différents aspects de la singularité, permet de faire émerger les différents liens qui la constituent. J'ai décrit ensuite l'action de la maladie. D'une part, la maladie provoque une rétraction de la singularité car elle agit sur sa mobilité : son monde et son corps sont simultanément réduits. D'autre part, la maladie crée un collectif, car elle crée des liens de dépendance forts entre certaines singularités : entre leur corps et leur monde, à tel point que parfois, le corps et le monde deviennent communs. J'ai ensuite montré que pour comprendre comment une singularité acquérait un "faire" grâce à un dispositif d'aide, il fallait analyser comment ce "faire" était aussi l'émergence d'un "être", c'est-à-dire comment l'émergence de ce "faire" était une transformation des liens entre corps et monde, qui font la singularité. Pour cela, j'ai introduit la notion de "technique du corps". Dans ce chapitre 2, j'analyse en détail cette transformation. Dans la première section, je centre mon attention sur la singularité. Dans la seconde section, je m'intéresse au collectif. Enfin, dans la dernière section, je m'interroge sur la nature du résultat obtenu à travers ce processus de transformation.

2.1. La fabrication de la singularité

2.1.1. TRANSFORMATION DE LA MATERIALITE / AJUSTEMENT MATERIEL

L'action de la maladie sur la singularité a pour effet de transformer peu à peu celle-ci en une matérialité rigide : formée et rétractée. Cette matérialité est rigide car elle ne peut plus bouger ni être bougée, elle devient immobile. Pourtant, à travers l'association avec des dispositifs d'aide, les singularités deviennent mobiles et habiles : elles sont habilitées et acquièrent certaines habiletés. Pour comprendre cette transformation de la matérialité, j'analyse un moment particulier du choix d'un fauteuil roulant : l'essai.

Le choix et l'acquisition d'un fauteuil roulant forment un processus long et difficile qui passe par différentes étapes[65]. Le but du chapitre n'est pas d'analyser l'entièreté de ce processus. Je résume ici le processus de choix et d'acquisition d'un fauteuil (qui est spécifique à la France) pour donner au lecteur une idée de ce que cela implique pour la personne. L'acquisition d'un fauteuil est une véritable épreuve ou comme le disent les acteurs "un parcours du combattant". Lorsqu'une personne a "décidé" de recourir à un fauteuil roulant, elle doit d'abord se renseigner auprès des professionnels (médecins, professionnels paramédicaux, revendeur, SRAI, services de l'Association des Paralysés de France, etc) sur les différentes possibilités (fauteuils électriques ou manuels, scooters…) et sur les procédures de financement. Très souvent, elle va essayer un ou des fauteuils dans différents lieux (domicile, école, lieu de travail, hôpital…). Une fois le choix d'un fauteuil réalisé, elle demandera à son médecin de le lui prescrire (dans certains cas, l'essai du fauteuil doit en outre être validé par un médecin de rééducation). La personne, seule ou avec l'aide d'un professionnel, peut alors monter son dossier de financement[66]. La première étape de ce dossier est la demande de remboursement par la sécurité sociale au titre des prestations légales (lorsque le matériel est inscrit au TIPS) et au titre des prestations extralégales (lorsque le

[65] Avant même le choix, la décision de recourir ou non à l'utilisation d'un fauteuil roulant est un processus difficile qui implique la personne, ses soignants, son entourage. Stuart Blume a analysé ce processus dans l'exemple de l'implant cochléaire pour les sourds. Il montre différents aspects de ce processus notamment l'influence de la construction discursive de ce dispositif et de la surdité, sur la décision prise par les personnes concernées (Blume, 1997). Je n'analyse pas directement, dans le cadre de cette thèse, ce processus de décision de recourir ou non à un dispositif. Néanmoins, ce processus n'est pas clos dans le processus que j'analyse, qui est le processus de choix. L'essai de fauteuil roulant est une manière d'éprouver la décision, de la matérialiser et de l'évaluer.

prix du fauteuil est supérieur au TIPS, ce qui est très souvent le cas, ou lorsque le matériel n'est pas inscrit au TIPS). La deuxième étape est la sollicitation d'organismes divers comme la mutuelle, la Caisse d'Allocation Familiale, le Conseil Général, etc. Lorsque la singularité a trouvé l'ensemble des financements nécessaires (ce qui prend entre 6 mois et 1 an), elle peut acheter son fauteuil, l'adapter et l'utiliser[67]. Dans l'ensemble de ce processus, l'essai est un moment particulier car il apparaît comme la mise en question de la singularité, de son corps et de son monde. Durant l'essai, nous allons voir comment les acteurs tentent de déployer la singularité et de la transformer.

2.1.1.1. Epreuve pour la singularité : mise en cause des liens entre le corps et le fauteuil

Reprenons l'exemple de Madame Atti. Comme je l'ai signalé, Madame Atti, malgré l'incapacité de bouger ses bras, utilise un fauteuil manuel car elle est toujours accompagnée d'une tierce personne qui peut la pousser; Madame Atti est incapable de se propulser et de bouger par elle-même. Depuis quelques temps, elle ne supporte plus son fauteuil actuel; à la fin de la journée, des douleurs fortes apparaissent, la forçant à s'aliter. Dans son fauteuil, Madame Atti devient un corps douloureux et incapable d'agir. L'in/capacité et la mobilité de Madame Atti semblent reposer sur la manière dont elle est dans son fauteuil, sur la manière dont elle est liée à son fauteuil, voire même tenue par lui. Lorsque ce lien devient douloureux, elle devient immobile.

La douleur opère ici comme un signal : l'un des liens qui la tient devient restrictif et n'est plus médiateur de l'action, l'un des liens qui la tient se rigidifie et ne lui laisse plus une marge d'action suffisante. Madame Atti désire acquérir un autre fauteuil, un fauteuil manuel de confort : rembourré, avec dossier inclinable, appui-tête réglable, accoudoirs hauts. A travers l'essai d'un autre fauteuil, l'enjeu est de tester, d'éprouver si ce lien devenu restrictif et douloureux est nécessaire ou pas; l'enjeu est de tenter une renégociation de certains liens qui tiennent Madame Atti et son fauteuil actuel, pour ouvrir de nouvelles possibilités alors que la maladie ferme peu à peu celles de Madame Atti. Le rôle de l'essai est de mettre à l'épreuve cette matérialité douloureuse. Madame Atti a déjà essayé plusieurs fauteuils roulants de confort, mais

---

[66] Le prix d'un fauteuil roulant électrique varie entre 20 000 Fr. et 120 000 Fr.; celui d'un fauteuil roulant manuel entre 3.600 Fr. et 17.000 Fr. La sécurité sociale rembourse généralement le fauteuil de base , c'est-à-dire le moins cher.

[67] Il existe actuellement une expérimentation sur plusieurs départements pour simplifier le processus de choix et d'acquisition des aides techniques. Cette expérimentation à été évalué par le CTNERHI (Sanchez et Bounot, 1999).

aucun ne l'a satisfaite car soit ils ne lui permettaient pas de s'allonger, soit ils ne supportaient pas assez son dos. La négociation des liens entre Madame Atti et son fauteuil a été impossible, néanmoins, elle veut essayer une nouvelle fois.

L'essai du fauteuil a lieu au domicile de Madame Atti en présence d'un technicien du SRAI, d'un ergothérapeute de l'Association des Paralysés de France[68] et d'un revendeur de fauteuils roulants. Le revendeur a apporté deux fauteuils différents; parmi ces deux fauteuils, il y en a un que Madame Atti connaît, qu'elle a déjà essayé et qu'elle n'avait pas apprécié. Le revendeur lui conseille d'essayer l'autre fauteuil qu'il trouve mieux. Ce fauteuil est un fauteuil de confort : il a une forme ergonomique, le dossier, l'assise et les côtés sont des coussins, des réglages multiples sont possibles (profondeur de l'assise, appui-tête, repose-pied et repose-jambe…), le dossier et l'assise peuvent s'incliner, permettant ainsi à la personne de s'allonger. Le fauteuil de démonstration du revendeur est un fauteuil de taille 43 (il s'agit d'une grande taille). Le revendeur, ne pouvant posséder qu'un seul fauteuil de démonstration, est obligé de choisir un grand fauteuil pour que celui-ci convienne à tous ses clients. L'essai qui durera environ deux heures, prend la forme d'une recherche collective.

Durant tout l'essai, les acteurs tentent de modifier l'appareil et de positionner la personne pour que celle-ci se sente bien et que l'action passe de l'un à l'autre. Ce travail est une négociation entre la personne, ceux qui l'installent et le matériel. A travers une succession de petits changements (bouger un bras, incliner le dossier…), les acteurs cherchent à faire émerger "la meilleure position" c'est-à-dire une position confortable pour la personne, une position où les douleurs seront supportables et qui rendra possibles pour elle certains gestes. Mais cette position, aucun des acteurs ne la connaît d'avance. Elle est façonnée progressivement au cours d'un travail souvent fastidieux, car c'est une question de millimètres. Si l'individu a la main un rien trop loin, il ne pourra pas atteindre la commande et conduire son fauteuil. Si le dossier du fauteuil est un peu trop incliné, l'individu aura mal au bout d'une heure et ne pourra plus rien faire, il sera bloqué par cette douleur devenue intolérable pour lui. L'installation est primordiale, elle est la condition de possibilité de toute action. Pour une personne possédant une mobilité du tronc et des bras, ce processus est interne : dès qu'une douleur se forme, elle modifie

[68]L'Association des Paralysés de France est une association de familles et de malades. Créée en 1933, elle rassemble toutes les personnes atteintes d'un handicap moteur, quelle que soit l'origine du handicap. L'Association des Paralysés de France gère un certain nombre d'établissements spécialisés ainsi que des équipes d'aides à domicile. Certaines personnes atteintes de maladies neuromusculaires sont suivies simultanément par l'APF et l'AFM.

sa position, elle s'ajuste à nouveau au fauteuil.

Installer Madame Atti est un processus lent et long; différentes positions doivent être testées; les acteurs positionnent et repositionnent les différents membres – tête, jambes, bras, pieds, fesses, dos – de Madame Atti. Les acteurs tâtonnent : ils cherchent en touchant. Cette recherche collective et cette transformation progressive prennent la forme d'une double confrontation et négociation : d'une part entre Madame Atti et le fauteuil, et d'autre part, entre Madame Atti et les différents acteurs. Ces deux confrontations sont, en réalité, simultanées et dépendantes l'une de l'autre; je ne les sépare que pour les besoins de l'exposé.

Cette confrontation est d'abord une confrontation entre Madame Atti et le fauteuil. Au fur et à mesure de l'essai, Madame Atti centre son attention sur ses différents membres, elle sent s'il y a des points de douleur et essaie de faire les gestes qu'elle fait d'habitude. Ainsi, pour écrire, elle doit se pencher en avant par un léger mouvement du buste. Or les premières positions trouvées ne le lui permettent pas. Elle demande alors au technicien du SRAI de l'asseoir plus au fond du fauteuil et à l'ergothérapeute de basculer légèrement l'assise du fauteuil. A chaque nouvelle position, elle évalue son confort et indique aux autres comment mieux la positionner, comment l'asseoir dans le fauteuil.

Extrait 1.2.18.

Madame Atti vient d'être transférée sur le fauteuil. Le revendeur fixe l'appui-tête.

Ergothérapeute : c'est bon la tête ?

Madame Atti : plus bas, ce serait mieux. J'ai pas l'accoudoir gauche et je tombe.

Ergothérapeute : oui, il vaudrait mieux le mettre.

Madame Atti : plus bas l'appui-tête *(le revendeur descend l'appui-tête)*… encore… encore plus bas. Non, cela me gène, il faut encore le descendre.

Ergothérapeute : mais c'est un appui-nuque !

Madame Atti : oui, mais cela me gène lorsqu'il est plus haut. Et puis, les repose-jambe gênent, j'ai l'impression d'avoir la jambe suspendue.

Revendeur : si je fais cela *(il change l'inclinaison du repose-pied gauche, de sorte que son pied pend dans le vide).*

Madame Atti : oui, cela va mieux, l'autre ne me gène pas. […] Est-ce que je peux me pencher en avant ? *(elle essaie, en se balançant, de se mettre le tronc en avant).* ah non… je n'y arrive pas, c'est bizarre.

Revendeur : alors, là, au niveau de l'assise, vous être plus ou moins horizontale.

Madame Atti : pour écrire, j'ai besoin de me mettre en avant. Je dois être assise plus droite, sinon, je ne pourrai pas me pencher et je ne pourrai pas écrire. […] Vous pouvez me pencher en avant ? Par contre, il est trop large. Je me sens trop large. Je sens que je ne suis pas soutenue.

Revendeur : oui, vous avez largement de la place. Vous pouvez passer au 40 et on enlèvera les rembourrages de côté.

Madame Atti : oui, je n'en ai pas besoin, je ne touche pas. […] Par contre, vous pouvez me mettre plus en avant encore… hum… j'ai du mal à tenir. On peut pencher l'assise vers l'avant ? *(le technicien d'insertion du SRAI bascule l'assise)* voilà… et me pencher aussi… Le problème, c'est que je dois trouver mon équilibre, avec chaque fauteuil, cela change… Il faut encore incliner l'assise vers l'avant. Voilà… c'est mieux *(on voit que Madame Atti se place dans le fauteuil).*

Revendeur : c'est légèrement plongeant, non ?
Madame Atti : oui, mais je serai peut-être mieux équilibrée, parce que parfois, je tombe en arrière.
Revendeur : *(il regarde)* non, finalement, c'est presque horizontal. […]
Madame Atti : je suis bien, sauf que le repose-jambe me gène la jambe. Oh là là… oui, cela me gène.
Revendeur : on peut l'enlever si vous voulez; si vous avez une clé ?
Madame Atti : et vous savez pourquoi j'ai du mal à me pencher, ce sont les repose-jambe qui m'appuient les jambes. Cela m'empêche de me pencher car ils me rejettent vers l'arrière.
Technicien d'insertion : oui, cela vaut la peine de les enlever, car cela met la jambe en avant. […]
Le revendeur essaie de dévisser le repose-jambe mais n'y arrive pas; il enlève le repose-jambe et le repose-pied gauche.
Ergothérapeute : c'est mieux pour la jambe ?
Madame Atti : oui.
Ergothérapeute : on fait pareil pour l'autre ?
Madame Atti : non, c'est bon comme cela.
(Visite à domicile, SRAI vert, Mme Atti, novembre 1998).

Durant toute la durée de l'essai, un problème revient constamment : Madame Atti n'arrive pas à se pencher seule, or, ce mouvement est important pour elle car il lui permet d'écrire. En évaluant la manière dont elle est assise dans son fauteuil et en demandant aux autres de changer peu à peu cette position, elle essaie de comprendre pourquoi elle ne peut pas se pencher. En confrontant ses perceptions avec le fauteuil et avec le fauteuil que l'on modifie, la position lui permettant d'écrire émerge, elle est façonnée. On retrouve ici le mouvement entre "avoir un corps" et "être un corps"[69]. Successivement, Madame Atti se concentre sur ses différents membres, elle devient son bras ou sa jambe, elle n'est que sa jambe ou son bras, pour ensuite redevenir son corps "tout entier", pour ensuite être un corps capable d'agir et d'interagir, l'enjeu étant ici de faire émerger un corps différent ou plutôt de construire et de définir la perception que Madame Atti aura de son corps. En se concentrant successivement sur ses membres, elle évalue ce qui est douleur acceptable et ce qui est douleur inacceptable, elle évalue quelle position sera pour elle tenable et quelle position sera pour elle intenable. Bien

[69] Cette tension entre "avoir un corps" et "être un corps" est un thème constant de la philosophie et de l'anthropologie du corps. Elle a été thématisée par Descartes (pour Descartes, le sujet pensant a l'idée qu'il a un corps avant d'avoir la certitude que ce corps existe; dans la vie quotidienne, cependant, l'homme fait l'expérience qu'il est un corps. Descartes pose l'union substantielle de l'âme et du corps dans l'homme et l'hétérogénéité des deux substances; l'homme est défini par son âme. Descartes introduit donc la rupture entre "avoir un corps" et "être un corps"). Cette thématique a été reprise par Merleau-Ponty qui s'oppose point par point à Descartes (Pour Merleau-Ponty, le sujet percevant est une conscience incarnée qui appartient au monde; la perception révèle le lien fondamental entre le corps et le monde; ce lien fondamental fonde le lien entre le sujet et son corps. Pour Merleau-Ponty, le sujet est un corps; le corps-objet n'apparaît qu'en prenant du recul par rapport à l'expérience originaire.). Plus récemment, cette tension a été reprise par M. Callon et V. Rabeharisoa dans une optique empiriste (Callon et Rabeharisoa, à paraître). Ces deux auteurs analysent comment, à travers des pratiques, les personnes varient entre "être un corps" et "avoir un corps"; ce sont là deux modalités pratiques de la présence ou de l'absence à soi et au monde.

sûr, cette évaluation n'est pas faite une fois pour toute; à travers sa vie quotidienne, ses rencontres, ses besoins, ses actions... la singularité la renouvelle.

La confrontation entre Madame Atti et le fauteuil est doublée d'une confrontation entre les perceptions des différents acteurs présents. Autour de Madame Atti, le technicien du SRAI, l'ergothérapeute et le revendeur tournent; ils observent sa position. Avant de la transférer dans le fauteuil, le technicien du SRAI et l'ergothérapeute s'étaient assis dans le fauteuil pour sentir le confort et la position. Le technicien, l'ergothérapeute et le revendeur comparent la hauteur des accoudoirs, l'encombrement du fauteuil, la profondeur d'assise avec ceux de son ancien fauteuil. Ils lui renvoient une image de son corps et de sa position. Le technicien du SRAI, en posant ses mains sur l'assise, sent que Madame Atti n'est pas centrée sur son fauteuil. Il le lui dit mais Madame Atti répond qu'elle se sent bien dans cette position. Ensemble, ils essaient de définir et d'enrichir la perception que Madame Atti a de son corps, ils essaient de définir quel corps ce fauteuil façonne, quel corps il lui permet d'avoir et d'être, et si ce corps peut faire surgir de nouvelles possibilités d'action. A travers les différents gestes : toucher, regarder, s'asseoir, a lieu un échange des sensations entre Madame Atti, le revendeur, le technicien du SRAI et l'ergothérapeute; en circulant entre les acteurs, les sensations sont à chaque passage un peu modifiées. Dans l'extrait 1.2.18., Madame Atti demandait au revendeur de mettre l'appui-tête très bas, de sorte qu'il devenait plutôt un appui-nuque. Dans la suite de l'essai, Madame Atti essaie la position couchée :

> Extrait 1.2.19.
> **Revendeur** : par contre, je ne sais pas si l'appui-tête ira toujours. Si on vous met en position couchée, votre tête ne sera plus assez soutenue, il va falloir changer.
> *Le technicien d'insertion bascule légèrement l'assise et le dossier pour atteindre la position couchée.* […]
> **Technicien d'insertion** : l'appui-tête, cela ne va plus du tout *(Madame Atti a le menton renfoncé vers le cou).*
> **Madame Atti** : … oui…
> **Technicien d'insertion** : si vous vous mettez en position allongée pour solutionner le problème des fausses-routes, avoir la tête dans cette position-là n'aidera certainement pas !
> **Madame Atti** : oui, il faut le mettre plus en arrière.
> **Technicien du SRAI** : le reculer, c'est ce que vous voulez dire…
> **Madame Atti** : oui
> **Revendeur** : il est au maximum, on ne peut plus le reculer. Il faut le relever.
> **Madame Atti** : mais quand je serai redressée, cela n'ira plus…
> *(Le revendeur commence alors à relever l'appui-tête en demandant à chaque fois si cela va ou pas, Madame Atti lui répond par "oui… non… plus bas… plus haut". Finalement, ils arrivent à trouver une position intermédiaire qui convient à Madame Atti).*
> (Visite à domicile, SRAI vert, Mme Atti, novembre 1998).

La perception sur la manière dont la tête de Madame Atti est soutenue passe du revendeur au technicien d'insertion et à Madame Atti. Le revendeur est le premier à

juger que la position de sa tête n'est pas satisfaisante et qu'elle pourra provoquer des douleurs, le technicien ajoute que cela risque de provoquer des problèmes de déglutition. Madame Atti reprend cette sensation de son corps à son compte et leur dit de changer. Mais ils se heurtent à la résistance du fauteuil; c'est alors en tâtonnant que le revendeur trouve une position. Cette position est traduite, successivement, en "mettre plus en arrière", "reculer", puis "relever".

D'autres essais, notamment ceux qui ont lieu au centre d'essai, montrent l'importance de cet échange des perceptions. Voici un exemple. David est un jeune homme, âgé d'une vingtaine d'années et devenu paraplégique suite à un accident de voiture. La lésion de la colonne étant relativement basse, il a conservé une bonne mobilité du tronc et n'a aucune atteinte au niveau des bras. David, avec les professionnels qui le suivent, a décidé d'acquérir un fauteuil roulant manuel; l'essai a lieu dans le centre d'essais de fauteuils roulants avec le responsable du centre, l'ergothérapeute qui suit David et une aide soignante[70].

Extrait 1.2.20.

David vient d'être installé dans un fauteuil léger pliant actif. Il s'installe correctement sur le fauteuil, place ses jambes sur la palette-repose-pied et glisse un mousse entre ses deux jambes pour qu'elles ne se cognent pas l'une l'autre. Il fait quelques mouvements dans la pièce.

Ergothérapeute : cela te fait drôle car sur ce fauteuil-là, tu es assis différemment par rapport à ton fauteuil. Sur ton autre fauteuil, tes pieds sont beaucoup plus en avant.

Responsable : pour les fauteuils performants, on peut choisir des potences fixes ou amovibles. Alors, on peut régler le dossier aussi. Bon, ici, je ne le règle pas car le réglage est long, mais lorsque l'on sait quelle est la bonne position, on le règle une fois pour toute.

(David a l'air sceptique, il roule un peu, fait des petits mouvements.)

Ergothérapeute : tu te sens mal à cause du dossier ?

David : oui.

Ergothérapeute : son dossier à lui est un peu plus haut. Il n'y a pas moyen d'avoir un dossier plus haut ?

Responsable *(il regarde dans sa documentation)* : non, c'est une taille unique… Mais moi, je ne suis pas sûr que cela n'aille pas. *(Il passe sa main sur le dossier pour évaluer où arrive le dossier par rapport au dos de David).* Il est habitué à avoir un dossier haut, mais si on peut le supporter, c'est mieux d'avoir un dossier un peu plus bas. Bon, il faut qu'il se remuscle un peu le dos.

Ergothérapeute : oui… il n'est pas habitué, son accident est récent, son dos doit se remuscler, il faut du temps

Responsable *(il passe ses mains entre le fauteuil et les jambes de David)* : oui… là, il est un peu serré au niveau de la largeur… D'habitude, j'aime bien lorsque c'est étroit, mais là, c'est trop juste.

Ergothérapeute : ce n'est pas possible d'enlever cela *(elle montre les protège-vêtements)* ?

Responsable : non, c'est pour les roues. Là, il est trop à l'étroit, cela va frotter et appuyer, à force, cela risque de faire une escarre… Il n'y a pas de problème de rougeur ?

Ergothérapeute : non.

David : non.

Responsable : mais bon, à force, cela pourrait venir. Non, il faut prendre une taille au-

[70] Dans la suite du chapitre, je reviendrai sur cet exemple; j'extrais ici un morceau de la conversation qui montre l'échange des perceptions.

> dessus, 40, ce sera bien… On pourrait peut-être remonter le dossier ? Mais… le sien est plutôt haut, il faudrait voir à combien il est *(il mesure).* Il n'y a pas beaucoup d'écart, mais comme la pente est plus importante sur le sien…
> **David** : oui, ici, j'ai l'impression d'être assis plus droit, que cela fait un angle droit.
> **Ergothérapeute** : oui, tu es assis plus droit.
> **David** : ah… c'est pour cela que je me sens moins bien.
> **Responsable** : oui, sans doute.
> (Centre d'essais de fauteuils roulants, Essai pour David, mai 1999).

Dans l'échange des perceptions entre David, l'ergothérapeute et le responsable, ce dernier joue un rôle important, il opère la traduction des perceptions en différents énoncés. Il mesure, il touche, il traduit le sentiment de David en position du fauteuil (le dossier est plus droit) et inversement il traduit la position du fauteuil en sensation de David, il traduit aussi ces perceptions en risque de blessures corporelles. Cet extrait de conversation montre que l'échange des perceptions est aussi traduction de ces perceptions en différents sentiments. C'est à travers cette traduction qu'a lieu la transformation de David et du fauteuil, ou la transformation de Madame Atti et du fauteuil. Cette transformation est émergence de quelque chose de nouveau.

2.1.1.2. Transformation de la matérialité : fabrication d'une matérialité commune

L'essai de fauteuil a été analysé ci-dessus comme une double confrontation : entre la singularité et le fauteuil, et entre les perceptions des différents acteurs présents. A travers cette double confrontation, le fauteuil et la singularité sont transformés pour tenter de former quelque chose de nouveau. Cette transformation est d'abord une transformation de leur matérialité.

Dans la double confrontation analysée, le fauteuil joue un rôle actif; les perceptions de la singularité et des différents acteurs sont confrontées à l'adaptabilité, à la malléabilité du fauteuil. Le fauteuil roulant, lorsqu'il arrive devant la singularité, est loin d'être un objet fini; il est un objet en devenir qui va en quelque sorte évoluer avec la singularité. Cette transformation du fauteuil commence dès l'essai, ou plutôt, l'essai se situe dans la continuité de la fabrication du fauteuil[71]. Cette transformation du fauteuil est rendue particulièrement visible lors des essais réalisés par le revendeur de matériel. Comme je l'ai mentionné dans le premier chapitre, le revendeur se focalise sur l'aspect technique de l'essai. Les essais qu'il réalise sont de deux types : les essais au cours

[71] Cette caractéristique du fauteuil qui reste un objet très malléable à sa sortie de l'usine est la raison pour laquelle, je le rappelle, il ne me semblait pas intéressant de faire une étude du processus d'innovation et de fabrication. La finition et la fermeture du fauteuil a lieu dans l'essai et l'utilisation : dans la confrontation avec la singularité et son entourage physique et humain. On le voit déjà ici, nous le verrons aussi dans la section suivante.

desquels la personne teste un fauteuil et les essais au cours desquels il adapte le fauteuil choisi et acheté à la personne (souvent lors de la livraison). Mais dans les deux cas, il passe la majeure partie de l'essai à modifier le fauteuil.

> Extrait 1.2.21.
> *Essai pour un jeune adolescent atteint d'une dystrophie de Duchenne de Boulogne.*
> *Le jeune garçon est accompagné de sa mère, de son grand frère, de son ergothérapeute et d'un technicien d'insertion d'un SRAI. L'adolescent, Michel, est là pour essayer son premier fauteuil électrique; jusqu'à présent, il se déplaçait en scooter électrique pour les grandes distances et pour le reste, il utilisait un fauteuil roulant manuel de location. Le fauteuil essayé est un fauteuil de verticalisation.*
> **Revendeur** : il va falloir que je règle la profondeur…
> **Ergothérapeute** : oui, il est costaud !
> **Revendeur** : je dois régler la profondeur et aussi la largeur *(il mesure le fauteuil manuel où se trouve Michel)…* Je vais essayer de régler le fauteuil, si on veut faire un bon essai, il faut prendre le temps nécessaire... Surtout que le fauteuil fait la verticalisation : assis – debout, pour l'essayer, il faut que le fauteuil soit mis à sa taille. Alors… vous voyez, l'assise est évolutive, en fonction de la croissance de l'enfant, on règle le fauteuil, on ne doit pas le changer, on règle la profondeur et la largeur... Mais bon, cela, il n'y a que nous (= *le revendeur)* qui pouvons le faire. Là, il est réglé au plus court. Bon *(à l'ergothérapeute),* si vous avez quelque chose à voir, vous avez le temps, j'en ai pour un petit bout de temps…
> *L'essai sera long : deux heures et demie. Sur ces deux heures et demie, le revendeur a passé une grosse moitié du temps à régler le fauteuil : à démonter et remonter le fauteuil pour le mettre à la bonne dimension. Michel est un garçon assez fort et grand, le revendeur a dû en conséquence agrandir le fauteuil. Pour régler le fauteuil, le revendeur a dû le démonter entièrement : le dossier, l'assise et les vérins, car en agrandissant le fauteuil, on perd l'alignement entre les roues, les repose-jambe, l'assise et le dossier, alignement qui permet la verticalisation. Le fauteuil a été mis en pièces avant d'être remonté devant nous. Pour réaliser l'alignement, le revendeur a fini par percer des trous supplémentaires dans la barre permettant de fixer le vérin du dossier.*
> (Essai de fauteuil avec le revendeur pour Michel, juin 1999)

Ce scénario se reproduisait souvent dans le cas des essais avec le revendeur. Le revendeur passait la première moitié de l'essai à modifier le fauteuil pour l'adapter à la singularité. Cette transformation du fauteuil se continue durant tout l'essai, le revendeur cherche à définir les meilleurs réglages. Dans l'exemple de Madame Atti (extraits 1.2.18 et 1.2.19.), on voit également cette transformation permanente du fauteuil. A plusieurs reprises, le revendeur règle la hauteur de l'appui-tête, des accoudoirs, il place les repose-jambe légèrement de travers, finalement, il les enlève. Le revendeur et l'ergothérapeute placent un coussin anti-escarre sur l'assise pour éviter les douleurs au niveau du fessier. Madame Atti signale que ses jambes appuient trop sur l'assise du fauteuil parce que ses pieds sont trop bas. Le revendeur essaie alors de remonter les repose-pied mais ceux-ci sont au maximum; après quelques minutes de réflexion et de tâtonnement, le technicien du SRAI soulève les pieds de Madame Atti en posant une cassette vidéo sur les repose-pied, soulageant ainsi ses jambes. Progressivement, le fauteuil devient le fauteuil de Madame Atti.

Lors de l'essai, les acteurs ne cherchent pas seulement à rendre un corps capable

d'agir à la singularité, ils cherchent à faire surgir un "corps-dans-un-fauteuil" capable d'agir. Madame Atti, le revendeur et les autres participants cherchent à percevoir comment se sent Madame Atti dans son fauteuil **et** comment est le fauteuil. Les acteurs tentent de sentir et de saisir la malléabilité du fauteuil roulant, en même temps que celle de Madame Atti. Qu'est-ce qui, dans le fauteuil et chez Madame Atti, sera rigide et qu'est-ce qui sera transformable ? Jusqu'à quel point le fauteuil pourra-t-il "s'adapter" à Madame Atti et jusqu'à quel point Madame Atti pourra-t-elle s'adapter au fauteuil. A travers cette confrontation collective qui est un échange des perceptions, les acteurs testent dans quelle mesure la singularité et son fauteuil correspondent l'un à l'autre, dans quelle mesure ils pourront s'entendre et être ajustés, dans quelle mesure de nouvelles capacités pourront surgir.

A travers cette négociation collective, a lieu un travail sur le corps de la singularité et sur le dispositif qui lui est adjoint; les acteurs agissent sur la matérialité commune de Madame Atti et du fauteuil, ils la définissent. "Matérialité" désigne la force des liens qui tiennent la singularité comme corps, leur résistance à être transformés. En effet, lors de l'essai d'un fauteuil, on met à l'épreuve les liens qui tiennent la singularité au dispositif d'aide, on dénoue ces liens pour voir lesquels sont "solides" et lesquels sont "flexibles", on cherche quels liens établir qui ouvriront à la singularité de nouvelles possibilités, qui feront de sa matérialité un support et non pas une limite. Et à travers l'essai, des nœuds apparaissent; les noeuds, ce sont les liens impossibles à défaire. Le lien qui attache Madame Atti à un fauteuil roulant manuel est solide, ainsi que le fait que le fauteuil doit la caler, par contre le lien qui l'attache à un fauteuil dont le dossier est haut peut être transformé, elle choisit un fauteuil avec un appui-tête. "Matérialité" ne désigne donc ni le corps de la singularité, ni le fauteuil, mais la force ou la résistance de leur conjonction. Plus précisément, elle réfère à la fois au corps et au fauteuil qui sont constitués à travers certains liens solides.

Un essai de fauteuil ressemble à une sculpture : on sculpte la singularité et son fauteuil. Le sculpteur a, au départ, une idée de ce qu'il veut faire, mais il s'agit juste d'une idée, d'une utopie ("non-lieu"), au fur et à mesure où il sculpte, il façonne sa forme, et son idée se transforme dans la mesure même où elle est matérialisée, son utopie devient "topos", son idée prend un lieu, elle devient matière; si le sculpteur tombe sur un nœud dans la branche qu'il travaille, tout son art consistera à faire émerger une forme qui épouse ce nœud. La sculpture naît des gestes du sculpteur et de la résistance du bois.

De la même manière, la “meilleure position” émerge à travers la confrontation de la singularité – son corps et la perception qu'elle en a –, de la perception des autres, du fauteuil – sa flexibilité et sa rigidité –. La singularité prend une position. Plutôt que d'avoir les deux pieds chacun sur un repose-pied comme sur son ancien fauteuil, Madame Atti mettra/fera mettre ses deux pieds sur le même repose-pied, car cela lui permet un meilleur équilibre du tronc. Le fauteuil est lui aussi remodelé à travers l'essai, puis tout au long de "l'usage". Après quelques années "de vie commune" avec une personne, un fauteuil est souvent méconnaissable; un bloc de mousse taillée a été rajouté entre l'accoudoir et le bras, le dossier a été soudé dans une position, une sangle a été rajoutée pour tenir le buste de la personne, une tablette en Plexiglas a été dessinée pour caler la personne... si bien que si quelqu'un d'autre que la personne tente de s'asseoir dans ce fauteuil, il s'y sentira très mal.

Ce travail à travers lequel les acteurs tentent de faire émerger une position confortable pour la singularité, je l'appelle travail d'ajustement. Nous verrons que ce travail sur la matérialité n'est qu'un premier aspect du processus d'ajustement, mais il est primordial. L'ajustement désigne ici le processus de transformation accordée de la singularité et de ses aides, transformation à travers laquelle est constituée la matérialité commune de la singularité et de ses aides. Peu à peu, à travers la confrontation qu'est l'essai, puis l'usage quotidien, sont redessinés les liens qui lient la singularité et son fauteuil. La matérialité de la singularité et du fauteuil est définie. Premièrement, elle est définie dans le sens où elle apparaît à travers l'essai : certains liens sont devenus rigides et ne seront plus modifiables. C'est ce que j'ai voulu montrer en prenant l'exemple de la sculpture. Je vais maintenant aborder ce point. Nous verrons dans la suite du chapitre (ajustement émotionnel) que la matérialité est également définie dans le sens où elle est constituée à travers l'essai et plus largement l'usage du fauteuil : à travers ceux-ci à la fois les sensations/perceptions et les capacités de la singularité avec/dans son fauteuil sont transformées.

2.1.1.3. Formation d'une matérialité rigide / Formation d'une matérialité souple

Le processus d'ajustement, qui consiste à accorder la singularité et le dispositif d'aide, permet l'émergence d'une matérialité commune. La singularité fait corps avec son fauteuil; elle est liée, attachée, à ce fauteuil de manière matérielle dans la mesure où ils correspondent peu à peu. Durant l'essai, les acteurs tentent de réaliser cet ajustement; à travers différentes épreuves ou confrontations que j'ai décrites ci-dessus, ils tentent de

faire émerger ce nouveau corps, ce corps remodelé, pour la singularité. Mais ce processus n'est pas terminé avec l'essai, il est permanent et toujours à reprendre. La singularité est en constant ajustement et à travers cet ajustement, sa matérialité est constamment transformée ET formée.

Le processus d'ajustement est le processus à travers lequel les acteurs tentent de mettre à l'épreuve la matérialité commune, à travers lequel ils tentent en quelque sorte de rejouer les liens qui unissent la singularité et son dispositif. Ils testent l'un après l'autre les différentes attaches entre la singularité et son dispositif pour définir lesquels sont devenus rigides et lesquels sont souples et transformables. Je définirai ici deux sortes de matérialité. La matérialité rigide est la matérialité qui n'est plus façonnable : la singularité et son dispositif sont tellement faits l'un à l'autre (faits l'un par l'autre et faits l'un pour l'autre) qu'il n'est plus possible de les détacher ou de les délier. Inversement, la matérialité souple désigne une matérialité qui peut être transformée. L'ajustement est le processus à travers lequel la matérialité est travaillée pour garder sa souplesse. Voici une autre manière de formuler l'argument. L'essai fait apparaître que ni le fauteuil – le dispositif d'aide – ni le corps de la singularité ne sont des "objets finis". L'ajustement est le processus permettant de maintenir cette caractéristique; il est le processus à travers lequel le corps et le dispositif restent "des objets non-finis".

L'essai et l'usage quotidien d'un fauteuil sont traversés par un double processus. L'ajustement est simultanément un processus où la matérialité commune de la singularité et du dispositif est définie, et un processus où cette matérialité est constamment mise à l'épreuve et transformée. A travers l'ajustement, la matérialité est définie comme souple et rigide. Le cas de Madame Atti montre ce double aspect. Dans l'essai, une matérialité commune est définie à travers l'ajustement de sorte que Madame Atti est rendue capable d'agir et, simultanément, cette matérialité commune est non-finie car elle laisse possible une transformation et une formation. Le cas d'André que je vais maintenant analyser, montre comment, à travers l'ajustement, la matérialité commune est progressivement définie et peut devenir rigide, rendant toute transformation impossible.

André est atteint d'une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne; il est âgé d'une trentaine d'années. Il est en fauteuil roulant électrique depuis très longtemps (sans doute une bonne quinzaine d'années). Son fauteuil actuel est un fauteuil de marque Power Push, fauteuil suisse. Pour comprendre l'histoire d'André, il faut revenir sur l'histoire de ce fauteuil. Ce fauteuil est le fauteuil dont j'ai parlé ci-dessus (section 1.1.5.

Le fauteuil roulant : histoire d'une rencontre). Le Power Push est le premier fauteuil multipositionnel mis au point par un industriel suisse en collaboration avec l'AFM et diffusé en France grâce à une action de l'AFM. Mais suite aux multiples problèmes techniques posés par le fauteuil, l'AFM a arrêté sa collaboration avec l'industriel suisse, ainsi que son action de promotion et de diffusion du fauteuil. Un accord a été conclu avec certains revendeurs pour qu'ils continuent à assurer le service après-vente pour les fauteuils déjà vendus, mais l'importation du fauteuil en France a été arrêtée. André ne peut pas rechoisir le même fauteuil, il est obligé, s'il veut changer de fauteuil, de choisir un autre fauteuil.

André, suite à l'évolution de la maladie, n'est plus capable de manipuler le joystick et donc de conduire seul son fauteuil. Lorsqu'il sort, il est toujours accompagné de ses parents et ceux-ci l'aident à conduire le fauteuil; mais il n'est guère facile de conduire un fauteuil électrique avec le joystick placé sur l'accoudoir et en marchant à côté. La mère d'André voudrait une double commande : une placée pour André et une placée derrière le fauteuil pour l'accompagnateur.

> Extrait 1.2.22.
> **Mère** : il dit qu'il a du mal à tourner, parce qu'avec l'éole derrière[72], cela pèse lourd et il faut tenir le joystick… et il ne peut pas. A la maison et pour se promener, on est toujours avec lui, et on appuie pour lui, mais ce n'est pas évident. Souvent, on le met dans le fauteuil manuel car il ne se sent plus en sécurité dans l'électrique, il a peur et il panique. Au centre commercial, on prend le manuel. Il y a beaucoup de gens au centre commercial, alors, dans l'électrique, il panique parce qu'il ne peut plus conduire. Le pire, c'est au DRAC[73]. Je dois toujours être à côté de lui, il veut que je lui tienne la main…
> (Centre d'essai, André, mai 1999)

L'incapacité à conduire le fauteuil a créé un lien fort entre la mère et le fils[74]; la mère doit être constamment présente pour réaliser l'ajustement entre le fils et son fauteuil. Le processus d'ajustement est incorporé par la mère. La singularité est constituée par un ensemble de liens entre le corps d'André, celui de sa mère et le

---

[72] L'éole est un respirateur artificiel. André est trachéotomisé et ventilé 24h/24.

[73] Département de Recherche et d'Activité de Communication. Il s'agit d'un service de l'AFM qui anime notamment un atelier d'informatique. Ce service a été créé en 1990 afin de chercher des solutions pour aider des adultes atteints de maladies neuromusculaires à rompre l'isolement dans lequel les plonge l'évolution de la maladie. Son objectif est de restaurer le sentiment de compétence de ces adultes tant pour eux-mêmes que pour leur entourage. Ce service rentre dans la stratégie de l'AFM pour étendre simultanément le corps et le monde de la singularité et pour habiliter des personnes (voir 2ème partie).

[74] La configuration de ce lien ressemble à celle du lien entre Madame et Monsieur Georges. J'ai évoqué le récit dans lequel madame raconte une sortie. Monsieur voulait se rendre à une fête, madame ne voulait pas; ils y ont été mais n'y sont jamais arrivés faute de trouver la salle. On retrouve dans l'exemple d'André l'opposition des volontés (le fils ne veut pas changer, la mère veut) et l'unité de l'action (la conclusion de l'essai sera qu'on ne peut pas changer de fauteuil, mais seulement essayer d'adapter la commande, ce qui, d'ailleurs, n'est pas évident parce que le système électronique du fauteuil est un vieux système non

fauteuil roulant. Comme dans le cas de Monsieur et Madame Georges, on observe l'émergence d'un corps collectif : les gestes de la mère, son corps, soutiennent et tiennent le corps "d'André-dans-son-fauteuil". Ce corps collectif rend possible le processus d'ajustement entre André et son fauteuil, et l'émergence d'une matérialité commune qui soit définie ET non-finie, qui soit encore capable d'agir. D'un côté, la matérialité est définie à travers les liens et par eux, et parce qu'elle est définie, la singularité peut prendre appui sur elle pour agir. D'un autre côté, elle est non-finie : la mère est sans cesse en train d'ajuster André dans son fauteuil, en train de modifier certains liens, pour qu'André reste mobile.

André et son fauteuil forment une matérialité commune grâce à l'ajustement réalisé par sa mère. Cependant, pour la singularité, certains liens deviennent problématiques. Nous venons de le voir, la conduite du fauteuil est actuellement difficile autant pour André qui n'a plus la force suffisante pour manipuler son joystick, que pour sa mère qui doit conduire de la main gauche en étant debout à côté du fauteuil et donc se pencher à moitié pour atteindre la commande située sur l'accoudoir du fauteuil. Outre ce problème de la commande, se pose aussi la question du fauteuil. Le fauteuil d'André date du début des années 1990, le risque de le voir tomber définitivement en panne est de plus en plus grand. Cette situation devient difficile à vivre pour André, mais aussi pour ses parents. Dans l'extrait 1.2.22., la mère explique qu'André ne se sent plus en sécurité dans son fauteuil et que lors des sorties, il a peur et panique car il ne peut plus diriger son fauteuil. Le sentiment d'insécurité et sans doute d'angoisse que ressent André est tel, que souvent, lui et ses parents préfèrent prendre le fauteuil manuel. Pour réduire cette angoisse, André a recours à sa mère : il la veut constamment à côté de lui (*au DRAC, il veut que je lui tienne la main).* La mère est devenue entièrement liée, dépendante, de son fils.

Les parents veulent mettre en question à la fois le lien entre André et sa mère, et celui entre André et son fauteuil, pour pouvoir donner à André la possibilité de conduire à nouveau seul son fauteuil. Ils sont au centre d'essais pour essayer un nouveau fauteuil sur lequel on pourrait adapter une autre commande. La famille (André, mère et père) est accompagnée d'un technicien d'insertion du SRAI. Mais André a peur du changement et jusqu'à présent, il refusait tout autre système de commande que le joystick traditionnel.

---

compatible avec les nouveaux et parce qu'il existe un risque, en modifiant l'électronique, de rendre le fauteuil fou).

Extrait 1.2.23.

Technicien d'insertion : le problème ici, c'est surtout la commande, le système de conduite, lui, il voudrait continuer au joystick mais sa mère voudrait un autre système pour qu'il puisse aussi conduire.
Responsable : une double commande ?
Technicien d'insertion : oui, ou au moins avoir une commande sur la tablette, parce que sa maman dit que, par exemple sur un plan incliné, il ne peut plus conduire, il n'a pas la force de pousser le joystick.
Mère : moi, je voudrais qu'il ait le boîtier au milieu de la tablette, parce qu'il aurait plus facile pour l'agripper et plus de force pour pousser. Il devrait moins porter son bras pour atteindre le joystick au bout de l'accoudoir.
Responsable : je ne peux pas vous faire essayer le système car je ne suis pas équipé et cela demande de faire toute une installation.
Mère : je crois que ce serait une solution, ce serait plus facile, au DRAC, ils ont tous cela…
André : je ne veux pas !
Responsable : tu veux quoi alors ?
Mère : tu veux quoi ? Le responsable t'a posé une question ! Réponds ! Dis-le ce que tu veux !
André : je ne pourrai plus mettre ma souris…
Mère *(elle répète[75])* : je ne pourrai plus mettre ma souris… mais tes copains, ils le font, ils ont ce système et ils y arrivent… eux..
(centre d'essais, André, mai 1999)

Cette situation montre le double aspect et l'ambiguïté du processus d'ajustement que j'ai décrit. Le dispositif tel qu'il est actuellement configuré, produit des sentiments d'insécurité et de peur pour André, et un sentiment d'insatisfaction pour ses parents. Mais en même temps, cet agencement apporte à André un certain confort : une matérialité commune est formée, sur laquelle il peut s'appuyer pour faire certaines choses. Mettre en question cette matérialité commune, c'est risquer de tout perdre, ou, du moins, c'est perdre le confort qu'il a actuellement *(Je ne pourrai plus mettre ma souris)*. D'où le refus d'André de changer de fauteuil.

Malgré son refus initial et sous la pression de sa mère, André a accepté de venir au centre pour essayer un autre fauteuil. En allant surfer sur Internet, il a regardé les différents fauteuils existants et a décidé d'essayer le Twister qui est un fauteuil électrique proposant une assise confort et différentes options comme l'élévation de l'assise. André essaiera le fauteuil, mais l'essai va montrer que l'ajustement à son fauteuil actuel est tellement fort qu'il est impossible pour lui de changer de fauteuil. André et son fauteuil ont été tellement façonnés pour correspondre l'un à l'autre qu'il est impossible de les détacher. Ils forment **une** singularité. L'ajustement a fait émerger une matérialité commune qui est rigide dans la mesure où elle empêche certaines actions et provoque un sentiment de peur, mais aussi une matérialité commune qui fait qu'André

[75] André est assez difficile à comprendre et sa mère répète systématiquement tout ce qu'il dit. C'est même beaucoup plus fort que cela : André, lorsqu'il parle et répond à une question, quel que soit celui qui la lui

est bien dans son fauteuil. Le seul ajustement encore possible pour rendre un peu de souplesse à cette matérialité, est celui réalisé par la mère entre André et son vieux fauteuil.

Extrait 1.2.24.

Responsable : l'idée, c'est d'essayer le Twister assise confort ? *(Il a amené le fauteuil devant la famille.)*
Mère *(elle observe son fils)* : … tu ne l'as pas vu comme cela sur Internet… ah non, ne commence pas… hein, sinon, c'est sûr, on n'y arrivera pas.
André : … *(je ne comprends pas ce qu'il dit; la conversation a lieu entre lui et sa mère, les autres sont exclus, la mère et le fils sont tournés l'un vers l'autre).*
Mère : sur Internet, le fauteuil ressemblait au tien… tu l'as vu un peu comme le tien ?
André : c'est pas pareil…
Technicien d'insertion : les catalogues, ce n'est jamais pareil, la photo est prise pour que cela soit beau…
Mère : tu es le premier intéressé, c'est à toi de dire, après ce sera trop tard, tu veux que l'on t'approche ? … Cela va encore être comme d'habitude, il ne va rien dire, et puis dans la voiture, il dira tout…
(centre d'essais, André, mai 1999)

La confrontation entre André et le fauteuil apparaît comme une épreuve (et ce mot prend ici tout son sens, notamment au niveau émotionnel[76]) : l'essai n'est pas seulement la recherche d'un nouvel "attachement" entre André et un nouveau fauteuil, il est d'abord un "arrachement" entre André et son fauteuil actuel. Le fauteuil que lui montre le responsable ne correspond pas à l'image qu'il en avait formée et surtout, le vrai fauteuil ne ressemble pas au sien. Dès le début de l'essai, c'est la mère qui perçoit le malaise et qui le traduit pour les autres acteurs présents. Dès le départ aussi, son rôle d'intermédiaire apparaît; c'est à travers elle que la plupart des sensations et remarques d'André nous parviennent. La mère tente de changer ce fonctionnement et de tourner André vers les autres acteurs, notamment en changeant l'orientation de son fauteuil et par une injonction. Mais André revient toujours au fonctionnement de départ.

La comparaison entre le fauteuil actuel d'André et le fauteuil qu'il essaie sera omniprésente. Sans avoir vu le fauteuil d'André (il est venu dans son fauteuil manuel), on perçoit, à travers la conversation, à quel point le fauteuil a été transformé.

Extrait 1.2.25.

André a été transféré sur le Twister (le fauteuil).
André : c'est mieux l'assise confort !
Mère : oui, je sais, tu veux l'assise confort.
Responsable : l'ennui, c'est que l'on est obligé de prendre le coussin du revendeur et le coussin n'est pas terrible.
Mère : oui, là, tu as le confort de ton coussin. Et ton coussin, c'est moi qui te l'ai fait. Mais bon, un coussin, c'est facile à faire, il suffit d'aller chercher un mousse et de faire une

---

a posée, est tourné vers sa mère et ne regarde qu'elle. La mère répète alors ce qu'il a dit en se tournant vers celui qui a posé la question. La mère est vraiment le lien entre son fils et le monde.

[76] Je reviendrai plus loin dans le texte sur le processus émotionnel. Mais le cas d'André est intéressant parce qu'il montre la difficulté liée à ce processus émotionnel.

housse. […]
André : Maman… je vais tomber !
Mère : on te tient ! Dès qu'il n'a pas sa table, il panique. C'est parce qu'il n'a rien pour se tenir. […]
André : cela va pas le coussin.
Mère : quoi ?
André : à la maison, on a rajouté la mousse.
Mère : sur son fauteuil, j'ai refait le coussin, on a changé. Sur son fauteuil, il a deux coussins. Cela tirait sur ses jambes, donc, j'ai fabriqué une pièce et elle a la bonne forme : elle est ronde. Le coussin du revendeur, il est droit, et cela appui sur ses jambes. […]
Responsable : on met les cale-pied ?
Mère : dehors seulement, jamais à l'intérieur.
Responsable : ah bon, si c'est son habitude… […]
Responsable *(voyant que la mère a du mal à installer les jambes d' André)* : tu ne veux pas les cale-pied…
André : si ce serait bien…
Responsable : ah quand-même. *(il va chercher les cale-pied, les place et installe les pieds d' André dessus) […]* C'est bon ?
Mère : le responsable te parle !
André : oui.
Mère : ses pieds vont tomber… Pour sortir, on met les cale-pied, mais dès que l'on rentre, il demande de les enlever.
André : …
Mère : oui, je sais que ce n'est pas ta faute… tu as des fourmis, oui je le sais bien. […]
André : enlève les cale-pied… J'ai des fourmis.
Responsable : je ne sais pas ce que l'on pourrait faire ?
Père : cela ne va pas ?
Responsable : dans une heure, quand il aura retrouvé son fauteuil, cela ira…
Père : à la maison, j'ai fabriqué une pelle, enfin, j'appelle cela comme ça.
Responsable : oui, je suis désolé, ici, je n'en ai pas.
(centre d'essais, André, mai 1999)

Toutes les tentatives du responsable pour essayer de modifier quelque chose au fauteuil et dans la position d'André échouent; André, et sa mère, reviennent sans cesse sur le fait que le fauteuil qu'il essaie n'est pas son fauteuil, et qu'il s'y sent mal. Le responsable, finalement, se trouve dépourvu face à la famille. A travers l'usage quotidien, le fauteuil a été transformé à un point tel que toute tentative pour dénouer le lien entre André et son fauteuil échoue. Le fauteuil a été modelé pour André. Inversement, André a lui aussi pris la forme du fauteuil.

Extrait 1.2.26.
André vient d'être transféré.
André : …
Mère : tu veux quoi ?
André : que tu tiennes !
Mère : tu ne vas pas tomber, on est là […]
André : …
Mère : mais il n'y a pas de problème, je te tiens… Il n'y a pas de danger… c'est incroyable. C'est toujours comme cela. Si encore, je l'avais laissé tomber, mais jamais ! Est-ce que… Dis-moi ce que je dois faire.
Père : et voilà, c'est parti, c'est toujours pareil… bouge ceci, bouge cela… c'est toujours pareil.
Mère (à nous) : tous les matins, c'est le même cinéma, on en a pour des heures…
La mère se met alors à tourner autour d' André, elle dialogue avec lui et bouge un à un ses différents membres, et même ses doigts. Je ne saisis que quelques bribes de ce qu' André dit : c'est bon, … non… encore… La mère bouge André, elle a l'air de connaître les

différentes positions.
(Centre d'essais, André, mai 1999)

La majeure partie de l'essai va consister dans cet échange entre André et sa mère. André rappelle constamment sa mère pour qu'elle le change de position. Chaque position trouvée est inconfortable. Il interpelle sa mère, lorsqu'elle s'est éloignée, soit parce qu'il va tomber, soit parce qu'il faut bouger un de ses membres. Sa mère est la seule à le toucher. Le père a réalisé le transfert, mais après, il laisse son épouse faire l'installation. Le technicien d'insertion n'interviendra pas du tout dans l'installation. Le responsable tentera de le faire mais ses tentatives échoueront la plupart du temps. Devant l'angoisse d'André de tomber, il fait remarquer que s'il resserrait les accoudoirs, André se sentirait mieux tenu. Mais André refusera qu'il touche aux accoudoirs. Un peu plus tard, le responsable resserrera quand même les accoudoirs, mais cela ne changera rien. L'essai durera deux bonnes heures. Après une heure, le responsable conseillera aux parents de ne pas changer de fauteuil car *André est trop habitué au sien*, mais d'essayer d'adapter la commande. Les parents et André accepteront cette solution. André reconnaîtra alors qu'il ne peut plus conduire avec son joystick actuel.

Extrait 1.2.27.
André : je suis bien assis dans mon fauteuil, mais j'ai de plus en plus de mal pour conduire.
Technicien d'insertion : là, on a fait du progrès, avant, il ne disait pas cela *(elle s'adresse à sa maman, sur un ton plus bas).*
Mère : oh, vous pouvez le dire devant lui, il comprend bien, il peut entendre !
Technicien d'insertion : la dernière fois, il ne voulait pas autre chose que le joystick.
André *:* j'ai l'impression de ne plus être autonome.
Technicien d'insertion : maintenant, tu peux imaginer un autre système que le joystick ?
[…]
André : cela m'énerve de ne plus pouvoir conduire…
Mère : oui, nous aussi, on voudrait bien que tu conduises.
André : cela m'énerve, je ne peux plus rien faire, je ne peux plus sortir…
(Centre d'essais, André, mai 1999).

L'essai a pu remettre en cause un seul lien : le lien entre André et le joystick de son fauteuil. Mais cette remise en cause n'est encore que potentielle dans la mesure où il n'est pas certain que, techniquement, il soit possible de modifier le joystick du fauteuil; deux problèmes techniques se posent : toucher à l'électronique du fauteuil risque de le rendre fou et incontrôlable, et par ailleurs, les nouvelles commandes ne sont pas adaptables aux vieilles électroniques.

A travers la tentative de remise en cause du lien entre André et son fauteuil, voire même entre André et le joystick, le lien entre André et sa mère est également remis en cause, et cela provoque de la panique chez André (il a peur de tomber si sa mère ne le tient pas). A travers les neuf années de vie commune, André et son fauteuil

ont été tellement bien ajustés l'un à l'autre qu'ils forment maintenant un corps "indéformable", ils forment maintenant une matérialité rigide (qui ressemble à celle de Monsieur Georges). A travers le processus de transformation progressive et simultanée du fauteuil et d'André, leur matérialité commune a été tellement définie, qu'elle est devenue en quelque sorte finie.

On retrouve l'ambiguïté mentionnée ci-dessus. D'une part la matérialité commune produite ne peut plus être remise en cause; et parce qu'elle ne peut plus être remise en cause, les possibilités se ferment pour André : il perd certaines capacités, il est déshabilité. Le seul ajustement encore possible est celui incorporé par sa mère; celle-ci agit comme un médiateur entre lui et le monde, et entre lui et son fauteuil. Un peu comme Madame Georges qui doit redresser son mari devenu immobile, un peu comme la mère de Théo qui doit le porter partout où ils vont, la mère d'André doit déplacer "André-dans-son-fauteuil-(re)devenu-immobile". Mais en même temps, parce qu'une matérialité commune a été produite tout au long de sa vie quotidienne avec son fauteuil, André est bien assis dans son fauteuil, il n'est bien que dans son fauteuil. En ce sens, le dispositif tel qu'il est agencé, lui donne quelque chose, et d'une certaine manière l'habilite.

Le processus à travers lequel une matérialité commune émerge n'est pas un processus univoque, c'est ce que j'ai essayé de montrer en analysant le cas d'André. L'essai de fauteuil est une épreuve parce qu'il est une recherche collective à travers laquelle on cherche à créer de nouveaux liens pour la singularité. Mais il est aussi une épreuve parce que la singularité doit dénouer les liens qui la faisaient (même si ces liens pouvaient être producteurs d'émotions difficiles ou de douleur). A travers le processus d'ajustement, une matérialité commune émerge, cette matérialité a deux aspects. D'une part, elle est rigide, cette rigidité est ce qui fait sa solidité sur laquelle la singularité va pouvoir s'appuyer pour agir, cette rigidité est aussi ce qui fixe la singularité dans un certain monde et lui donne un certain confort. D'autre part, la matérialité est souple, cette souplesse est ce qui permet de mettre en question certains liens qui font la singularité, et ce qui permet que cette fixité ne devienne pas fermeture; la souplesse est ce qui ouvre certaines possibilités à la singularité.

Reprenons brièvement le cas d'André. Dans son cas, seule la mère peut encore réaliser l'assouplissement de la matérialité commune "André-dans-son-fauteuil" et faire que la rigidité ou fixité de cette matérialité (fixité qui lui apporte un certain confort) ne devienne pas enfermante, c'est-à-dire ne provoque plus que des sentiments d'angoisse et

de peur, de la douleur. L'ambivalence de ce processus que j'ai décrit, engendre, ainsi, une certaine violence que l'on ressent bien dans le cas d'André, et qui justifie sans doute la conclusion du responsable selon qui il est préférable d'essayer de ne changer que la commande. Et même s'il n'est pas possible de changer la commande, il est préférable de ne pas chercher à changer de fauteuil : *André est trop habitué au sien.* Quelques semaines après l'essai, j'apprendrai, par un revendeur, qu'il est toujours possible d'importer les fauteuils de la marque de celui d'André. Ayant communiqué l'information au responsable du centre, celui-ci hésitera à téléphoner à la famille d'André, et finalement, décidera de ne pas le faire en se justifiant : *"Le mieux est l'ennemi du bien".* Peut-être le responsable sent-il que la violence faite à André en le changeant de fauteuil, même un fauteuil de même marque, serait insupportable, indépendamment des possibilités qu'André acquerrait ? Peut-être le responsable sent-il que changer André de fauteuil, ce serait le déshabiliter et le priver de certaines possibilités qu'il a aujourd'hui, même si celles-ci sont peu nombreuses et petites ? Peut-être le responsable sent-il qu'André, finalement, se trouve "bien" dans la configuration actuelle, et que celle-ci lui convient, même s'il est dans une situation relativement fermée ? La réponse n'est sans doute pas unique, mais j'ai essayé de faire sentir au lecteur l'ambiguïté du processus que j'ai décrit jusqu'ici comme l'émergence d'une matérialité commune, support du geste et de l'action, et que je vais continuer à décrire, dans la suite du texte, comme un processus habilitant.

2.1.1.4. Le fauteuil comme technique du corps

L'exemple d'André montre la force du concept que j'ai posé à la fin du chapitre 1 : le concept de technique du corps. A travers le processus d'ajustement, le corps de la singularité est formé par le fauteuil et du fauteuil. Le fauteuil devient le corps de la singularité, ce qui le façonne, ce qui le forme, ce qui le soutient. Si le processus d'ajustement est ce qui rend le corps capable, il est aussi ce qui le définit et ce qui le finit peu à peu. Dans son livre sur la technique, Jean-Pierre Séris introduit la notion de technique du corps de la manière suivante :

> Citation 1.2.1.
> *La technique faite "homme" : la formule est à étendre, dès qu'on prend conscience de l'emprise des techniques sur le corps. Certes, on a toujours remarqué […] que le métier plie le corps à certains exercices, devenus machinaux, à certaines postures, l'habitue à certaines attitudes. Contrainte d'abord, la position devient naturelle, par la force de l'habitude. En même temps qu'il forme, le métier déforme. En outre, il prive définitivement le corps de toutes les aptitudes qu'il laisse en sommeil. Les mains du*

terrassier ou du docker ont renoncé à un destin de pianiste ou de chirurgien. Il est curieux et révélateur qu'on sache cela depuis toujours, pour ainsi dire, et qu'il ait été si difficile de situer ce trait dans l'ensemble beaucoup plus général où il prend naissance et qui lui donne son vrai sens : ce que depuis Marcel Mauss on appelle "les techniques du corps". p. 123.
(Séris, 1994)

L'ajustement est simultanément ce qui rend la matérialité commune rigide et souple : ce qui ouvre des possibilités pour la singularité (à travers la mise à l'épreuve de certains liens) et ce qui ferme des possibilités pour elle (à travers la solidification de certains liens).

Si André a toujours une capacité à agir, c'est à travers sa mère qui réalise l'ajustement permanent entre lui et son fauteuil, ajustement qui le définit comme corps. Nous avons ici une première réponse sur la question de l'habilitation : le corps est habilité à travers un ajustement permanent, et cet ajustement permanent est la combinaison de deux mouvements : un mouvement de définition ("de fixation") et un mouvement de non-finition (de mise à l'épreuve des liens). La matérialité commune est bien quelque chose de défini et de fixé sur lequel la singularité peut s'appuyer pour agir et qui lui donne un sentiment de "sécurité" ou de "confort". Mais elle est aussi quelque chose qui est remis en question, assoupli, pour ouvrir quelques nouvelles possibilités.

Dans cette section, j'ai montré comment la singularité était définie matériellement à travers le processus d'ajustement; j'ai également montré que cette matérialité était une matérialité commune entre la singularité et le fauteuil : l'un façonne l'autre, l'un forme l'autre. Cependant, à travers le processus d'ajustement, la singularité n'est pas seulement définie matériellement, elle est aussi définie émotionnellement : elle peut (ou non) retrouver sa mobilité vers et dans le monde. Je développe cet argument dans la section suivante.

2.1.2. Transformation du monde / Ajustement emotionnel

Jusqu'à présent, l'ajustement est apparu essentiellement comme un processus matériel au sens propre; l'ajustement était le processus consistant à former deux matérialités l'une à l'autre pour qu'elles ne fassent plus qu'une; il était un travail à travers lequel les acteurs touchaient, bougeaient, éprouvaient… afin de faire émerger une matérialité commune ou un corps capable d'agir. Cette matérialité commune émerge lorsque la singularité juge qu'*elle se sent bien dans sa peau*. L'enjeu, à travers ce processus d'ajustement matériel, est de rendre possible un ajustement émotionnel.

Qu'une singularité se sente bien dans son fauteuil lorsqu'ils sont immobiles ne garantit pas sa capacité à bouger. Lorsqu'une singularité est confrontée à un nouveau dispositif, celui-ci est encombrant et gênant : il est de trop. Le travail pour faire émerger une matérialité commune immobile doit s'accompagner d'un travail pour faire émerger une matérialité commune mobile. Se sentir bien ou faire corps avec son fauteuil réfère non seulement à l'ajustement matériel de la singularité, mais aussi à ce que j'appelle l'ajustement émotionnel. Pour que l'action soit possible, pour que la singularité puisse se déplacer, elle doit pouvoir percevoir son dispositif. L'ajustement émotionnel est la dynamique par laquelle la singularité se sent et devient "elle-même-avec-ses-dispositifs", par laquelle elle connaît et perçoit l'aide qu'elle utilise. L'ajustement émotionnel produit une "singularisation" de l'aide qui devient source de créativité et ouverture de possibilités : ouverture au monde. D'encombrante, l'aide devient habilitante.

Je vais expliciter ce qu'est cet ajustement émotionnel en trois points. La notion d'ajustement émotionnel renvoie à la question de l'action : comment une action commune est-elle rendue possible et attribuée à la singularité qui devient sujet. Ensuite, elle renvoie à la question de la créativité[77] : comment des actions nouvelles et surprenantes sont-elles possibles ? Enfin, elle renvoie à la question de l'ouverture au monde[78].

2.1.2.1. Emergence d'une action et attribution de cette action à la singularité

Pour explorer la question de l'action, je vais de nouveau analyser des extraits d'essais de fauteuils roulants. Au cours de l'essai, les acteurs testent non seulement dans quelle mesure la singularité et le fauteuil pourront correspondre l'un à l'autre, mais aussi dans quelle mesure ils pourront agir ensemble. Le processus à travers lequel l'action peut émerger apparaît particulièrement bien lorsque la singularité essaie un fauteuil pour la première fois. C'est le cas de Théo, ce petit garçon d'un an et demi, dont je vous ai déjà parlé. Théo ne peut pas marcher, ce qui oblige sa mère à le porter constamment. Mais pour ses parents, un an et demi est l'âge auquel tous les enfants commencent à se déplacer seuls : il est inconcevable pour eux de priver Théo de cet apprentissage. Ils ont donc entamé les démarches pour acquérir un fauteuil roulant électrique. Un revendeur

[77] Avec la question de la créativité, on retrouve la question de Scarry sur l'imagination (Scarry, 1985).
[78] Le lecteur reconnaîtra ici une référence à Merleau-Ponty (Merleau-Ponty, 1971).

est venu montrer et faire essayer un fauteuil verticalisateur[79]. J'ai accompagné le technicien du SRAI lors de l'essai à domicile. Durant cette visite, le technicien du SRAI a proposé aux parents de faire une demande de prêt d'un fauteuil à l'AFM[80]. Théo pourra ainsi utiliser rapidement un fauteuil sans devoir attendre que l'ensemble de la procédure de financement soit bouclée (6 mois à 1 an). Les parents ont accepté et deux mois après l'essai, je retourne, avec le technicien du SRAI, dans la famille pour la livraison du fauteuil de prêt.

Observons Théo venant de recevoir son premier fauteuil roulant électrique. Nous sommes dans la salle de séjour de l'appartement.

> Extrait 1.2.28.
> Assis sur son fauteuil, Théo joue avec l'interrupteur qui allume et éteint un voyant vert. Le technicien montre à Théo les boutons du fauteuil, il lui montre le klaxon, appuie sur le bouton et Théo rigole... Ils recommencent plusieurs fois, Théo rigole... Quand le technicien appuie sur le klaxon, Théo fait "han", en portant les mains à sa bouche, sa mère sourit en le regardant et ils parlent ensemble dans leur langue maternelle (qui n'est pas le français).
> (Visite à domicile, SRAI Vert, Théo, 10 février 1999).

Puis, les adultes lui expliquent et lui montrent qu'il peut avancer ou reculer en utilisant le joystick, ils lui prennent la main et font le mouvement avec lui. Sa mère, se plaçant devant lui, l'appelle pour qu'il vienne à elle. Peu à peu, Théo fait bouger le fauteuil, mais dans n'importe quelle direction, sans faire attention aux obstacles et sans jamais lâcher le joystick pour stopper le fauteuil. Les adultes doivent prévoir ses mouvements et le forcer à lâcher le joystick à l'approche d'un meuble ou de l'un d'eux; ou encore, ils interviennent en urgence pour éteindre le fauteuil afin d'immobiliser Théo pendant que le technicien explique le fonctionnement du fauteuil à la maman et à Théo (qui n'a pas l'air intéressé). A la fin de la séance, Théo commence à comprendre qu'en poussant le joystick, il avance et en le tirant vers l'arrière, il recule. Sa mère veut alors lui montrer qu'il peut aller partout avec son fauteuil, partout où il veut.

> Extrait 1.2.29.
> Elle recule Théo et l'appelle dans le couloir, Théo se dirige un peu vers elle, mais elle doit intervenir pour rectifier sa trajectoire, elle l'emmène vers sa chambre. Dans le couloir, il y a un grand miroir, la mère de Théo lui montre "Théo-dans-son-fauteuil", puis elle continue vers sa chambre. Là, Théo explique qu'il dormira ce soir à côté de son fauteuil. […] Quand nous quittons, le technicien d'insertion demande à Théo : "Est-ce que tu iras te promener dehors avec le fauteuil ?" Et Théo lui répond, dans sa langue maternelle, de sorte que sa mère doit nous traduire : "Il dit que cette après-midi, il ira au parc, voir et courir derrière les

[79] Les parents voulaient un fauteuil verticalisateur car Théo doit se verticaliser au moins deux heures par jour et refuse de rester immobile à sa table de verticalisation. Le fauteuil permettra à Théo de se verticaliser tout en restant mobile. Cependant, ce choix limite le panel de fauteuils : pour les petits enfants, il n'existe qu'un fauteuil électrique verticalisateur sur le marché français. (Depuis ce moment, un deuxième fauteuil a été mis sur le marché; mais de toute façon, le choix reste très restreint).

[80] L'AFM a mis en place un parc de matériels qui sont prêtés aux familles en cas de panne, en cas d'urgence ou comme ici, dans l'attente de l'acquisition d'un fauteuil.

canards".
(Visite à domicile, SRAI vert, Théo, 10 février 1999).

A travers l'essai du fauteuil, ont lieu une distribution des compétences et un transfert de l'agir. L'action est en partie prise en charge par la personne et en partie par l'appareil. Ainsi, dans l'exemple de Théo et son fauteuil, "se déplacer" est partagé entre Théo qui bouge le joystick, les adultes qui rectifient son mouvement et le fauteuil qui roule. Lorsque Théo conduira son fauteuil seul, l'action sera distribuée entre lui et le fauteuil. Jusqu'ici, l'interprétation reste dans la ligne de *l'actor-network-theory* que j'ai mentionnée ci-dessus (section 1.3. dans le chapitre précédent). Mais l'exemple de Théo fait apparaître la particularité de cette délégation et de cette distribution des compétences.

Cette distribution n'est possible que dans la mesure où il y a eu ajustement matériel, que dans la mesure où Théo et son fauteuil forment une commune matérialité. Ensuite, la distribution n'est pas ordonnée, la délégation n'est pas organisée entre les différentes entités. L'action "bouger" est le résultat de la conjonction d'une multitude de petites impulsions venues de partout et qui passent d'un acteur à l'autre. En effet, comme l'ajustement matériel, le processus d'ajustement émotionnel implique les différentes perceptions des acteurs présents, perceptions qui se transforment en actions et inversement : l'un qui guide la main de Théo, sa mère qui l'appelle, le technicien qui explique, le fauteuil qui part, Théo qui appuie sur le joystick. Finalement, Théo "bouge" dans son fauteuil, il ne "se déplace" pas vraiment ou pas encore. Son mouvement est pour l'instant hasardeux et désordonné. Mais à travers les interactions et les échanges de perceptions, l'action est peu à peu attribuée à Théo. Et à travers cette attribution, elle est transformée : "appuyer sur le bouton" devient "Théo joue et rit", "tirer sur le joystick" devient "Théo recule", "bouger" devient "Théo va voir les canards" et "dormira à côté du fauteuil ce soir". Théo et son fauteuil ne forment plus seulement une matérialité commune, mais aussi une singularité émotionnelle commune.

Le fauteuil n'est plus l'engin qui permet de se déplacer et que l'ingénieur a conçu comme tel, il est médiateur de l'action (Gomart et Hennion, 1999). A travers l'essai, toute une série de nouvelles activités émergent qui ont comme sujet Théo. Ce processus est ce que j'appelle "ajustement émotionnel". A travers les mouvements saccadés du fauteuil, les explications des adultes et ses propres sensations, Théo apprend à sentir le fauteuil, il apprend à sentir le mouvement du fauteuil comme étant **son** mouvement, comme étant "Théo bougeant", et le fauteuil devient son fauteuil avec lequel il ira voir

les canards au parc et à côté duquel il dormira ce soir. Ce processus est le processus à travers lequel la singularité (= Théo et son fauteuil) devient le sujet de l'action. J'emploie ici la notion de sujet pour désigner une certaine position de la personne, lorsque la personne se pose ou est posée comme différente (et indépendante) et première (fondement) par rapport au monde, comme source de l'action.

Souvent, les malades sentent comment il faut les placer pour qu'ils soient bien et capables d'agir, ils savent comment positionner la commande pour qu'ils puissent l'atteindre, ils savent comment placer le coussin pour qu'ils n'aient pas mal pendant la journée. Cette sensation et connaissance se forment dans leur confrontation quotidienne. Dans l'exemple de Théo, à la fin de l'essai, il y a eu un premier travail de transformation de Théo et du fauteuil. "Se déplacer" devient possible parce qu'il sent que le mouvement de sa main et celui du fauteuil sont confondus, "se déplacer" devient possible dans la mesure où il sent et laisse l'action passer entre lui et son fauteuil. De saccadé, le mouvement devient peu à peu fluide. Cette fluidité tient ensemble Théo et son fauteuil. Le résultat de ce processus d'ajustement est l'incorporation du dispositif. A travers le processus d'ajustement matériel et émotionnel, émerge un corps étendu, c'est-à-dire à la fois une matérialité, des perceptions et des actions, communes et nouvelles. Théo peut aller vers sa mère ou aller chercher ses jouets lui-même. Théo n'est plus le même, il n'est plus toujours dans les bras de sa maman, le fauteuil n'est plus un simple fauteuil roulant qui permet de rouler. Leur attachement est source de vie, de nouveauté. Théo rigole, il court après les canards. Théo fait corps avec son fauteuil; il peut le manipuler aussi naturellement que nous utilisons nos jambes.

2.1.2.2. Emergence de la créativité

L'ajustement émotionnel est le processus à travers lequel l'action émerge comme action de la singularité. L'action est attribuée à Théo dans la mesure où Théo perçoit et sent son fauteuil. A travers cette sensation, Théo et son fauteuil forment une singularité matérielle et émotionnelle. Le processus d'ajustement émotionnel est le processus qui permet l'émergence de sensations nouvelles, sensations nouvelles qui sont source de la créativité de la singularité. A travers ses sensations, la singularité devient créative : capable d'actions autres et surprenantes.

Laissez-moi, pour le montrer, vous racontez une autre histoire[81]. Yvan[82] a 25 ans environ et est atteint d'une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne. Il est passionné de musique depuis longtemps. C'est ainsi qu'un jour, il a décidé, avec trois autres jeunes garçons et un animateur musicien de fonder un groupe "Les Aigles". Yvan est le chanteur du groupe et la basse. L'animateur joue de la guitare et du clavier et lorsque Yvan ne se souvient plus des paroles, il chante avec lui (l'animateur est le seul à avoir les partitions). Parmi les trois autres garçons, un est à la batterie et les deux autres jouent du clavier. Deux des quatre garçons jouent directement sur le clavier, les deux autres utilisent des contacteurs sensibles reliés à un synthétiseur qui peut être programmé pour produire n'importe quel son. Il y a quelques années, Yvan a dû subir une trachéotomie et a besoin d'être ventilé 24h/24. Suite à cette opération, il craignait de ne plus pouvoir chanter. Quand on est ventilé artificiellement, il devient difficile de chanter n'importe quelle chanson ou même de parler, car on ne peut parler et, a fortiori chanter, que lorsque la machine n'envoie pas d'air. Il faut donc parler en suivant le rythme de la machine. En plus, la trachéotomie transforme la voix. Malgré tout, Yvan voulait continuer à chanter. Puisque Yvan ne peut plus chanter les chansons existantes, à cause de leur rythme, le groupe compose ses propres chansons et musiques. Assister à une répétition du groupe provoque chez le spectateur un étonnement. Le spectateur voit des machines et des fils partout qui relient les instruments, les corps, l'ordinateur, les respirateurs, etc… et entend une étrange musique aux rythmes inhabituels, où les notes et les sons sont mêlés au souffle des respirateurs… où la voix d'Yvan se mêle à celle de l'animateur qui le relaie dès qu'il voit qu'Yvan manque de souffle. Pour pouvoir à nouveau chanter après son opération, Yvan a dû apprendre à suivre et à maîtriser le rythme de la machine, le groupe a dû transformer sa musique.

---

[81] Certains critiques diront que toutes mes histoires sont belles et que j'embellis la situation des personnes que j'ai côtoyées. Mais je leur rappelle la position que j'ai prise dans l'introduction générale. Lorsque les personnes parlent du regard des autres, ce qu'elles leur reprochent, c'est toujours leur pitié, ce qui les dérange c'est la parole "Le pauvre, il est handicapé". Les personnes elles-mêmes tombent rarement dans une complainte du malheureux. Si mes histoires sont belles, c'est parce que je refuse de tomber dans une dramatisation et dans le misérabilisme. Mais plutôt que belles, je voudrais que mes histoires soient émouvantes c'est-à-dire qu'elles bougent/mobilisent à la fois le lecteur et la situation de la personne (Despret, 1999). Ensuite, l'objectif de ma thèse est bien de montrer tout le **travail** (le choix du mot est important) pour produire ces singularités et ces histoires; mes "belles" histoires sont avant tout l'histoire de parcours du combattant. Lors de ces parcours, les personnes gagnent quelque chose, mais souvent aussi perdent quelque chose. Ces parcours sont des parcours d'habilitation, mais aussi de déshabilitation. Enfin, tout au long de mon texte, je tente de maintenir les deux aspects de leur situation : les singularités que j'ai côtoyées sont "comme tout le monde" **ET** différentes.

[82] Cette histoire est tirée d'un terrain dont je parlerai dans la dernière partie de la thèse, qui est le terrain à La Forêt, février 1999.

L'ajustement matériel et émotionnel entre Yvan et son respirateur, entre Yvan et le groupe, entre le groupe et les instruments de musique, donne à Yvan de nouvelles capacités et ouvre au groupe la possibilité de produire de la musique originale. Pour créer cette musique, le groupe doit être en ajustement constant avec les instruments et les machines c'est-à-dire qu'ils doivent les sentir, percevoir leur rythme. Inversement, l'attachement à ces machines les rend créatifs. L'ajustement émotionnel réfère à ce processus par lequel le lien entre un corps et une machine devient source de créativité. Cette créativité n'est pas absolue, mais relative à certains domaines. Dans ce cas précis, le lien entre Yvan et son respirateur lui a donné l'occasion de produire une musique originale. Lorsque je parle de créativité, je signifie qu'un lien devient occasion d'autre chose, d'une nouvelle réalité. A travers la musique et l'émotion collective qu'elle crée dans le groupe, le groupe et ses machines font corps.

> Extrait 1.2.30.
> Le groupe a raconté son expérience dans la revue de l'AFM. Ils écrivent notamment :
> *On peut parler, écrire et lire sur la musique. Rien ne remplace l'émotion qui saisit lorsque la musique prend corps à nos oreilles, à notre peau, à tout notre être.*
> (Ces émotions qui font vivre... in VLM 36, 1990, p 30-31)

Dans cet exemple, Yvan est attaché à de nombreux dispositifs et les liens entre eux sont forts. Mais parce qu'ils sont continuellement mis à l'épreuve et performés, ces liens sont la source de sa créativité. Le dispositif devient singulier, source d'actions singulières[83]. A travers ce processus d'ajustement, corps et dispositifs se soutiennent, ils définissent la **matérialité vivante** sur laquelle la singularité peut s'appuyer pour agir, vivante car en ajustement permanent. Sans le processus d'ajustement, il y a distinction et objectivation, la machine est juste une machine : un équipement.

---

[83] L'analyse de l'aide technique, réalisée par P. Brunelles, développe également cette idée, d'un point de vue plus psychologique. Il a recueilli et analysé les récits d'ergothérapeutes et de patients, sur l'élaboration et la mise au point d'aides techniques. En comparant ces récits, il montre que les ergothérapeutes définissent l'aide technique en termes de compensation d'un geste. Le but de l'ergothérapeute est de rétablir les fonctions essentielles pour ce qu'il juge être une vie indépendante. Mais cette définition de l'aide technique ne permet pas de comprendre l'expérience vécue du patient. Pour le patient, l'important n'est pas la compensation d'un geste jugé indispensable par les ergothérapeutes, mais la manière dont l'aide technique s'inscrit dans une biographie personnelle, et la relation qu'elle permet d'établir entre le monde intérieur du patient et son monde extérieur. La démarche de conception et de mise au point de l'aide technique par l'ergothérapeute doit intégrer le patient et lui donner un rôle actif : la conception de l'aide technique doit être pour le patient l'occasion d'une création, car celle-ci permet d'établir un équilibre entre le monde intérieur du patient et son monde extérieur. P. Brunelles conclut de la manière suivante : *L'activité intellectuelle qui participe à la création la plus élémentaire est source de plaisir et il faut accorder à tous le bénéfice de l'érotisation de la pensée. Si l'on ne veut pas handicaper les personnes infirmes, il faut se souvenir que la technique, comme le langage, sont les manifestations essentielles du pouvoir d'innovation propre à chaque individu, et que ces facultés, chez des êtres éprouvés, doivent être aiguisées par tous les moyens* (Brunelles, 1994, p.60).

2.1.2.3. Ouverture au monde

L'ajustement émotionnel, l'émergence de perceptions communes pour une singularité, explique l'émergence d'une action, l'attribution de cette action à la singularité et la créativité de la singularité. L'ajustement émotionnel est aussi ouverture au monde pour la singularité et possibilité de retrouver sa mobilité : sa capacité à se mouvoir et à être mue. Reprenons l'exemple de David, jeune paraplégique d'une vingtaine d'années suite à un accident de la route. A travers cet exemple, nous verrons comment ajustement matériel et ajustement émotionnel sont liés et comment ils ouvrent au monde[84].

David a subi un grave accident de la route qui l'a rendu paraplégique. Tout d'un coup, David s'est retrouvé en fauteuil roulant; tout d'un coup, tout est devenu différent. Le choc de l'accident se situe dans ce retournement complet de situation. David était sans doute un jeune homme ayant toute une série d'activités; suite à l'accident, toutes ses activités sont remises en question, voire deviennent impossibles. Le choc de l'accident, c'est qu'il faut tout reconstruire : tous les liens qui tenaient et faisaient la singularité se sont brutalement rompus, il faut les renouer. L'accident laisse sur la route une singularité défaite dont le monde s'est soudain rétréci et fermé. A travers l'essai, les acteurs tentent de renverser cette situation. L'essai n'est bien sûr qu'un moment d'un processus plus long. Il permet cependant d'entrevoir le processus de fabrication de la singularité et de son monde.

David a été hospitalisé dans l'hôpital où se trouve le centre d'essais et pour l'instant, se déplace grâce à un fauteuil prêté par les services de l'hôpital, qui n'est pas le fauteuil de base, mais un fauteuil plus performant. La question d'un fauteuil personnel se pose et David est venu au centre d'essais avec son ergothérapeute et une aide soignante. Lorsqu'il entre dans le centre, il a l'air tassé sur lui-même, ses bras sont posés sur les accoudoirs et il se laisse pousser par son aide soignante. Le responsable n'ayant pas tout à fait terminé avec l'essai précédent, l'ergothérapeute commence à sortir et à lui montrer différents fauteuils manuels. Parmi les fauteuils qu'elle a sortis, David a flashé pour un fauteuil traditionnel bordeaux avec accoudoirs et repose-pied amovibles. Lorsque le responsable arrive, l'ergothérapeute et David sont en train de discuter :

[84] Cette question est liée à une question que je reverrai dans la 3ème partie de la thèse, qui est la question de la normalisation.

Extrait 1.2.31.

Le responsable vient de les rejoindre.

Responsable : alors ?

Ergothérapeute : bon… c'est pour David, il est paraplégique, il faut un fauteuil léger, il fait du deux-roues[85].

Responsable : l'idée, c'est de trouver un bon fauteuil roulant manuel performant. Cela doit être le moins cher des performants, remboursé par la sécurité sociale ?

Ergothérapeute : non, pas forcément, j'en ai parlé à l'assistant social, il a dit qu'on pourrait trouver quelques financements.

Responsable : on peut voir un peu plus haut alors : 10 000 Frs ? Est-ce qu'il faut un fauteuil pliant ?

Ergothérapeute : oui, parce qu'apparemment, il aurait sa voiture, donc il faudrait qu'il puisse le mettre dedans.

Responsable : alors, ma question, tu la connais, elle est importante : est-ce qu'il faut des palettes qui s'enlèvent ou pas ?

Ergothérapeute : oui, ce serait plus facile pour lui, et tu disais que…

David : il y a la question de l'ascenseur…

Responsable : ah ?

Ergothérapeute : oui, pour rentrer chez lui, il y a un ascenseur et apparemment, il est court. J'ai sorti ces fauteuils-là. Et lui, il a flashé sur le bordeaux.

Responsable : on doit se décider maintenant ?

Ergothérapeute : non il va à S *(centre de rééducation)* on va faire un premier tour, il se décidera après son séjour en rééducation.

(Centre d'essai, David, mai 1999).

Dans ce début d'essai, le responsable commence, avec l'ergothérapeute et David – mais celui-ci intervient peu – par lister les critères du cahier des charges. Le choix du fauteuil doit être guidé par un certain nombre de contraintes : le prix, un ascenseur étroit, pliant pour rentrer dans la voiture, performant pour faire du deux-roues. Durant la séance, le responsable fera essayer quatre fauteuils à David : trois sont des fauteuils légers haut de gamme actifs[86] et un est un fauteuil de sport. A travers cette confrontation entre David et les différents fauteuils, le responsable tente de modifier les contraintes posées au départ et d'ouvrir le monde de David ou plus précisément d'ouvrir David au monde. Je pourrais ici reprendre la formulation de V. Despret (Despret, 1999) : à travers l'essai, l'enjeu est de rendre David disponible pour le monde et le monde disponible pour David.

---

[85] Il s'agit d'une technique en fauteuil roulant manuel qui consiste à se basculer sur les deux roues arrière et à garder son équilibre sur les deux roues. Cette technique permet notamment de monter ou de descendre des marches, elle donne aussi à celui qui la maîtrise une meilleure maniabilité du fauteuil. La technique n'est pas facile à acquérir car il faut trouver le point d'équilibre du fauteuil et maintenir le fauteuil en équilibre. L'hôpital et les centres de rééducation ont des éducateurs sportifs qui apprennent aux personnes à se servir du fauteuil manuel, à le manier. Dans l'hôpital en question, ils avaient en plus aménagé un parcours type (avec des rampes, des escaliers, des pavés…) où l'éducateur sportif pouvait apprendre à la personne en fauteuil à faire face à diverses situations.

[86] Ce sont des fauteuils légers et de bonne qualité, qui conviennent à un usage intensif. Ils offrent un grand choix de dimensions et sont souvent équipés d'un multipalier de roues arrière permettant un réglage précis du centre de gravité. Les potences repose-pied sont fixes mais la ou les palettes restent repliables pour pouvoir plier le fauteuil, ce qui améliore la robustesse du fauteuil, diminue son poids total, le raccourcit et en allège le design.

Dès le début de l'essai, le responsable donne le ton :

Extrait 1.2.32.

Responsable : l'important, pour un jeune paraplégique actif, c'est d'avoir un fauteuil roulant manuel maniable, léger et costaud *(il a sorti un fauteuil léger haut de gamme*). Quand on a des repose-pied escamotables, les jeunes actifs, ils font peiner le fauteuil, ils vont partout avec… et le fauteuil, il ne tient pas, il casse. Lorsque l'on a des repose-pied fixes, le fauteuil est beaucoup plus rigide et plus costaud. […]
(Le responsable retourne le fauteuil pour régler la profondeur et le dossier à la taille de David.)
David : et le dossier… il sera trop bas ?
Ergothérapeute : tout est réglable. Pour l'ascenseur, cela ira ?
David se place parallèlement au fauteuil pour comparer les longueurs et explique que dans son fauteuil actuel, lorsqu'il a retiré les repose-pied, il reste tout juste 2 ou 3 cm dans l'ascenseur.
Responsable *(il change les roues du fauteuil; au lieu de roues avec des pneus épais, il place des roues dont les pneus sont très fins)* : voilà, pour le look, cela devrait être mieux.
(Centre d'essais, David, mai 1999).

A travers la confrontation entre David et le fauteuil, le responsable écarte pour un temps les contraintes définies au départ dans le cahier des charges. Ce cahier des charges avait conduit David à fixer son attention sur un fauteuil traditionnel. Dans l'extrait ci-dessus, le responsable dirige son attention sur un autre fauteuil et écarte la contrainte "repose-pied amovibles" pour faire émerger la question de l'activité de David et de la solidité : si David veut être actif, il doit choisir un fauteuil dont la palette-repose-pied est fixe, sinon, son fauteuil risque de casser après quelques mois. En mettant entre parenthèses les contraintes du départ, il fait également apparaître d'autres critères, comme l'esthétique. Le travail du responsable consiste à ouvrir des possibilités pour David. Si David choisit l'un ou l'autre fauteuil, ses capacités et son monde ne seront pas les mêmes. Dans un cas, il sera actif, dans l'autre, il devra faire attention. Son monde pourra être plus ou moins peuplé de marches d'escaliers dans un cas ou dans l'autre.

Cette mise en question des contraintes et des critères de départ passe par le travail collectif sur le corps, autrement dit, par le travail d'ajustement matériel que j'ai déployé ci-dessus. A un moment donné de l'essai, le responsable va faire essayer à David un fauteuil de sport :

Extrait 1.2.33.

David : et celui-là *(il montre le fauteuil traditionnel bordeau) ?* Je ne peux pas l'essayer ?
Ergothérapeute : oui, dès le début, il a flashé sur celui-là. Je ne sais pas pourquoi ?
Responsable : oui, bon, il est bien… mais c'est la version papi… il est pas mal, c'est un bon fauteuil. Mais si ce n'est pas urgent… on pourrait attendre, ils vont peut-être en sortir un plus jeune.
Ergothérapeute : oui, mais il a flashé, ce n'est pas un bon fauteuil ?
Responsable *:* si, il est super… mais… cela ne va pas… pour un jeune paraplégique dynamique… ce serait dommage de prendre cela […] Pourquoi est-ce qu'il a flashé sur celui-là ?
David : je ne sais pas, à cause des palettes…
Responsable : en fait, il veut des palettes qui s'enlèvent…Tu as peur pour l'ascenseur, mais moi, je crois que j'ai raison, un fauteuil léger court, cela devrait passer, même avec une

palette fixe. Tu seras étonné, ce sont des fauteuils courts. Il faut mesurer l'ascenseur. […] Si cela ne passe pas, alors OK, je n'ai plus rien à dire, tu prends celui que tu veux… […]
Responsable : on va faire autre chose… *(Il réfléchit, regarde David et les fauteuils. Il prend un fauteuil de sport et le règle)* On va frapper fort, on va attaquer fort… quelqu'un qui sait faire du deux-roues et qui choisit un fauteuil de papi, c'est choquant.
Ergothérapeute : ah bon… donc tu avais flashé pour un fauteuil de papi…
Responsable : c'est toi qui décides, moi, je donne seulement mon avis, après, tu fais ce que tu veux. *(Le responsable transfère David sur le fauteuil de sport, David rectifie sa position).*
Responsable : fais attention, il part vite en deux-roues; alors, le système de frein est bizarre, il faut faire attention à ne pas se pincer les doigts. Allez, vas-y !
David s'en va, il fait une longueur dans la salle, il roule, tourne, fait un peu de deux-roues. De temps en temps, il sourit.
Ergothérapeute : cela te gène qu'il n'y ait pas d'accoudoir ?
David : non, mais le fait qu'il ne se plie pas, oui.
Ergothérapeute : il est petit, dans une voiture, cela passe sans problème.
Responsable : oui, la seule difficulté est d'enlever les roues. Mais beaucoup y arrivent sans problème.
Ergothérapeute : tu fais sportif dans ce fauteuil !
Responsable *(il passe la main dans le dos de David pour sentir où arrive le dossier)* : le dossier est trop bas, je dois le remonter. *(Ils font à nouveau un transfert et le responsable remonte le dossier).*
Ergothérapeute : cela vaut combien ?
Responsable : un peu cher, mais dans son cas, cela vaut la peine de chercher des financements, ce serait dommage de ne pas chercher.
Ergothérapeute : comment on fait pour plier le fauteuil ?
Responsable *(il fait la démonstration)* : l'astuce, c'est d'enlever les deux roues, puis on replie le dossier sur le siège et c'est tout petit, tout léger, on le glisse soit sur le siège à côté, soit entre soi et le volant. Bon, cela fait quand même 7 Kg, mais on s'habitue.
Ergothérapeute *:* oh, tu pourrais le faire !
David : je peux le prendre plus longtemps pour un essai, je peux le prendre pour essayer dans l'ascenseur ?
Aide soignante : tu en penses quoi ?
David : cela change !
Ergothérapeute : oui, de tes habitudes, mais quel que soit le fauteuil, cela changera, car ce sera un fauteuil différent du tien !
(*Le responsable a fini de monter le dossier, il s'assied dans le fauteuil et roule dedans, fait du deux-roues pour montrer à David comment on est dans un tel fauteuil, sent que les pneus sont plats, les regonfle et règle à nouveau le dossier; puis, il transfère à nouveau David).*
Ergothérapeute : il est beau ! *(Avec l'aide soignante, elles parlent des couleurs du fauteuil).*
David *(roule, fait des longueurs, tourne, on le voit sourire)* : oui…
L'aide soignante : ce qui est bien, c'est que lorsque tu es dedans, on ne voit plus rien, on ne voit que toi. Le fauteuil roulant disparaît… […]
Responsable : maintenant, la question importante, c'est de regarder l'ascenseur *(il prend son mètre et mesure le fauteuil)* S'il fait 90 cm, c'est bon, cela passe, sinon… […]
David : cela fait….
Responsable : quoi ?
Ergothérapeute : cela fait une différence, c'est bien, je trouve.
David est souriant, il tourne avec le fauteuil.
Responsable : tu veux le garder ?
David : je pars à midi…
Responsable : pour moi, c'est la solution idéale…
David : et le prix ?
Responsable : si tu es convaincu qu'il te faut cela, il est possible de trouver… […]
David : et le dossier, il est comment par rapport au mien ?
Responsable : un peu plus bas, mais on peut régler et puis, pour l'ascenseur, on peut comparer avec le tien *(il compare),* il n'y a pas beaucoup de différence, il est très court. Pour le dossier, il y a 10 cm de différence.

> **David** : pourquoi tu rigoles ?
> **Ergothérapeute** : tu es convaincu : cela se voit à ton visage…
> **David** : et les freins, on peut avoir des normaux ?[…] Et les couleurs ?
> *A la fin de la séance, David s'en va dans le fauteuil de sport qu'il gardera toute la matinée pour l'essayer.*
> (Centre d'essais, David, mai 1999).

Dans ce long extrait, nous assistons peu à peu à la transformation de David et à son ouverture au monde. A la fin de l'essai, David sourit et pose lui-même les questions, alors qu'au début, il avait tendance à laisser son ergothérapeute parler pour lui. Cette attitude passive est traduite dans la conversation entre l'ergothérapeute et le responsable qui emploient le pronom "il" pour parler de lui, au lieu de s'adresser directement à lui. Au début de l'essai, la conversation est indirecte, à la fin, elle devient directe. Cette ouverture de David au monde passe par le travail sur le corps : tout au long de l'essai, les acteurs confrontent leurs perceptions et leurs sensations sur le corps qui émerge. Mais l'extrait fait apparaître le point suivant : se poser cette question "Quel est le corps qui émerge ?", c'est aussi se poser la question "Quel est le monde qui émerge pour David ?".

Le responsable du service, en proposant à David d'essayer un fauteuil de sport, écarte pour un temps les contraintes posées au départ, il fait comme si ces contraintes n'en étaient pas[87]. Dans cet extrait, David et son ergothérapeute reprennent une à une ces contraintes, mais on remarque que celles-ci sont peu à peu modifiées : certaines s'effacent (comme le fait que le fauteuil doit être pliant), certaines sont laissées en suspens puis reprises à la fin (comme le problème de l'ascenseur), certaines, enfin, ne sont plus considérées comme des contraintes (c'est le cas du prix). Inversement, d'autres critères sont apparus comme la maniabilité du fauteuil, l'esthétique… A la fin de l'essai, David est souriant et bouge avec son fauteuil. L'essai ne débouche pas sur une décision définitive; à plusieurs reprises, l'ergothérapeute précise que David ne doit pas se décider maintenant, mais seulement dans quelques mois et qu'il reviendra faire des essais à ce moment. Peut-être David ne choisira-t-il ni un fauteuil léger ni le fauteuil de sport car ils ne rentreront pas dans l'ascenseur ! Mais le travail réalisé a permis d'ouvrir de nouvelles possibilités pour David et de rendre possible une transformation de David, sans que l'on connaisse déjà l'issue de cette transformation.

---

[87] Sans doute pour lui, ces différents points ne sont pas des contraintes. Mais pour David, ils se présentent comme tels. Les conversations avec les professionnels sur le choix d'une aide, consistent à mettre en évidence les points qui apparaissent comme contraintes pour la famille et ceux qui ne le sont pas, la définition de ce qui est contrainte et de ce qui ne l'est pas changeant selon la famille, son mode de vie, etc. Voir suite du chapitre.

En travaillant sur le corps de la singularité, les acteurs ouvrent son monde car ils modifient les contraintes posées au départ, ils modifient la situation telle qu'elle apparaissait à David, ils modifient son regard sur le monde. Avant l'essai, David était devant une situation fermée, à la fin de l'essai, il est devant une situation qui s'ouvre peu à peu[88]. Cette situation s'ouvre dans la mesure où le responsable écarte pour un temps les critères de départ qui apparaissent primordiaux à la personne (comme des contraintes) et qui l'empêchent de voir qu'il existe d'autres possibilités ou que d'autres critères sont peut-être plus importants. Alors que l'accident a plongé la singularité dans une vie où tout semble devenir impossible ou du moins contraignant, cette situation d'essai permet une remise en question des priorités que se donne la singularité et l'ouverture de nouvelles possibilités. L'essai apparaît ici non seulement comme une mise en question de la singularité comme corps, mais aussi comme mise en question de la singularité comme monde.

Le responsable peut écarter les critères du cahier des charges définis au début de l'essai parce que l'essai prend place dans un lieu particulier. La spécificité du centre d'essai est double. D'une part, l'essai a lieu à l'hôpital et non pas au domicile de David; à domicile la personne essaie un ou deux fauteuils à la fois, dans ce cas ci, elle se trouve face à l'ensemble des fauteuils existant sur le marché. D'autre part, l'essai a lieu en présence des professionnels (les patients sont souvent accompagnés de leur ergothérapeute…) et en l'absence de l'entourage familial. Cette absence de la famille est loin d'être systématique, les personnes, surtout celles venant de l'extérieur, sont souvent accompagnées d'un membre de leur entourage. Mais même lorsque la famille est présente, elle est beaucoup plus effacée que lorsque l'essai a lieu à domicile. De plus, il n'y a pas de confrontation directe entre la personne et son cadre quotidien de vie. Le dispositif focalise l'attention sur le patient et les fauteuils qu'il essaie. Grâce à ces caractéristiques, le dispositif (à la fois matériel et humain) restitue à la singularité un espace de choix et de possibilités, non pas en termes de fauteuils (la personne choisit entre différents types de fauteuils), mais en termes de "ce que je peux être et faire". Cette situation particulière renforce la caractéristique principale de l'essai qui est d'être

---

[88] Dans ce passage, je renforce certains traits. Bien sûr, mon objectif n'est pas de dire qu'à la fin de l'essai, tout devient merveilleux pour David. La vie reste difficile pour lui. Mais je veux montrer, en renforçant certains traits, que l'enjeu de l'essai est d'ouvrir des possibilités à la singularité et de la diriger vers le monde. L'essai de fauteuil fait apparaître un double processus : l'ajustement matériel qui est un travail sur la matérialité et l'ajustement émotionnel qui est un travail sur le monde. Ce double processus permet

une épreuve pour la singularité qui est redéfinie matériellement et émotionnellement.

L'essai est une épreuve, car il fait surgir pour la singularité l'ambivalence du processus d'habilitation, ambivalence que j'ai mentionnée lorsque j'ai décrit l'exemple d'André, mais qui transparaît dans cet exemple de David. A travers l'essai, comme travail sur le corps et sur le monde, les acteurs ouvrent les possibilités pour la singularité. En modifiant les liens qui constituent la singularité, on modifie son monde. L'essai de fauteuil est un moment d'ouverture de la singularité; mais il est, simultanément et corrélativement, un moment de fermeture car les acteurs cherchent à définir les liens qui fabriqueront la singularité, et définir, c'est, d'une certaine manière, déterminer. Choisir tel fauteuil, c'est ouvrir certaines possibilités, mais aussi en fermer d'autres. Le responsable fait sentir à David cette ambiguïté : s'il choisit le fauteuil mauve, il pourra enlever les repose-pied, mais il ne pourra pas monter des bordures, s'il choisit un fauteuil performant, il pourra "malmener" son fauteuil, mais pas enlever les repose-pied. Cela se traduit émotionnellement pour David que l'on voit sourire, mais dont on perçoit aussi l'hésitation. A travers l'ajustement matériel s'opère un ajustement émotionnel, et celui-ci est lié à une difficulté émotionnelle qui ne disparaît sans doute jamais. Mais le travail réalisé par les acteurs à travers l'essai, parce qu'il fait ressentir l'ambivalence du processus, rend aussi possible la transformation de la singularité.

L'ajustement matériel s'accompagne d'un ajustement émotionnel. Le travail sur le corps est simultané au travail sur le monde. A la fin de l'essai, David paraît différent; on a l'impression qu'il est passé de l'état de passif à l'état d'actif; son image a changé, l'aide soignante nous le dit : "Quand tu es dans ce fauteuil, on ne voit plus que toi !" *David-dans-son-fauteuil* a laissé la place à *David*. Son *être* a été transformé. Cette transformation de son être réfère à la fois à la transformation de son corps (maintenant, on voit David), de ses sensations (il sourit, il est content), de ses capacités (il peut faire du deux-roues, il peut rouler facilement), de la perception que les autres ont de lui (on ne voit que David). Cette transformation de son *être* est une transformation de son *faire* : de sa capacité à toucher et à être touché par le monde. David devient mobile. Cette émergence d'une singularité à nouveau mobile à travers l'ajustement matériel et émotionnel est exprimée par Yann et Florent de deux manières différentes dans l'extrait ci-dessous.

---

l'habilitation des singularités. Mais de nouveau, j'insiste sur le fait que ce double processus est un travail et demande des efforts.

Extrait 1.2.34.

Extrait des vidéos AFM "Aides techniques, affaire de choix". Le présentateur interroge ici deux frères atteints d'une dystrophie de Duchenne de Boulogne, sur l'acquisition d'un fauteuil électrique. L'aîné, Yann, a acquis un fauteuil dont il ne s'est jamais servi; son frère, Florent, a eu envie d'essayer le fauteuil et l'utilise quotidiennement depuis lors. Après quelques années, l'aîné a lui aussi finalement décidé d'acquérir un fauteuil roulant électrique.

Présentateur : donc à partir de là, Yann voit Florent sur son fauteuil, quelle réaction as-tu à ce moment là ?

Yann : ben… cela me déculpabilise un peu, c'est vrai, de voir que la dépense n'est pas si inutile que cela, mais c'est pas cela qui m'a vraiment donné envie d'en avoir un. C'est après, au bout de quelques années que je me suis aperçu que j'avais besoin d'avoir un contact avec les autres, d'aller vers eux, c'était surtout pour avoir un rapport avec les autres, que j'en avais besoin.

Présentateur : maintenant que vous êtes tous les deux équipés d'un fauteuil électrique, en ce qui te concerne Yann, complètement adapté maintenant, en ce qui concerne Florent, toujours un peu à l'étroit, est-ce que vous pouvez dire que cela a changé votre vie ? Si oui, pourquoi, comment ?

Yann : disons, que cela n'a pas vraiment changé ma vie, mais ça m'a donné une autre dimension, le fait d'avoir un fauteuil, cela permet de ... d'avoir déjà une certaine sensation de déplacement, donc, il y a une certaine liberté qui s'exprime au niveau physique, donc cela complète assez bien ma liberté intérieure. *(Je souligne.)*

Présentateur : et toi Florent ?

Florent : ben… moi, disons que quand je vais au club d'échecs, cela me sert à être, malgré tout, un peu indépendant, c'est-à-dire ne pas être obligé de contraindre les autres pour mes déplacements et aussi l'aération , quand le printemps arrive**,** cela aide à respirer, à ne pas s'enfermer, quoi ! A ne pas se replier sur soi-même.

(Vidéo "Aides Techniques, affaire de choix", 1996).

Yann et Florent mettent chacun l'accent sur un aspect de la mobilité acquise à travers l'ajustement au fauteuil roulant tout en montrant que les deux sont liés. Yann met l'accent sur la dimension émotionnelle, tandis que Florent met l'accent sur la dimension fonctionnelle. Yann montre comment le *faire* est lié à l'*être*, Florent montre comment l'*être* est lié au *faire.* En analysant l'ajustement émotionnel, j'ai montré comment la singularité émergeait comme ouverture au monde. La question est maintenant de comprendre la fabrication du monde de la singularité. Pour cela, je vais changer de lieu et analyser l'essai et l'utilisation d'aides techniques à domicile.

2.2. La fabrication du collectif et du monde

La maladie agit sur la singularité en la rendant peu à peu immobile. J'ai appelé ce mouvement d'immobilisation, la rétraction de la singularité (section 1.2.1., dans le chapitre 1). La rétraction de la singularité réfère au repli de la singularité sur son corps et à son retrait progressif du monde. La singularité devient immobile : incapable de bouger (vers le monde) et incapable d'être bougée (par le monde). A travers l'association avec des dispositifs techniques et, plus précisément, à travers l'ajustement à ces dispositifs, la singularité retrouve une certaine mobilité, à la fois une mobilité à aller

vers le monde et une mobilité à laisser venir le monde à elle. J'ai montré que l'ajustement était double : matériel (la singularité et le dispositif forment une matérialité commune) et émotionnel (la singularité a de nouvelles sensations et perceptions). L'ajustement, dans son double aspect, transforme la singularité dans son corps et dans son être. J'ai qualifié cette transformation d'ouverture au monde.

J'ai aussi montré (section 1.2.2., chapitre 1) que la maladie n'était pas un fait individuel, mais un fait collectif. La maladie crée des liens de dépendance forts entre la singularité et ceux qui s'occupent d'elle. En attachant ainsi les singularités les unes aux autres, la maladie réduit simultanément leur monde. La rétraction ne touche pas seulement la singularité dite malade, mais aussi les singularités qui lui sont liées, même si c'est de manière différente. Mon hypothèse est la suivante : le dispositif, comme la maladie, ne doit pas être considéré comme agissant uniquement sur la singularité dite malade. Pour comprendre comment la singularité devient mobile, il faut s'interroger sur la manière dont un dispositif peut ou ne peut pas transformer les liens de dépendance créés par la maladie, peut ou ne peut pas transformer le monde des singularités liées. Dans cette section, mon objectif est d'analyser comment un dispositif d'aide peut redessiner le monde des singularités liées : à la fois l'intérieur de ce monde (qui est inclus, quelles sont les relations entre les entités incluses ?) et l'extérieur de ce monde (qui est exclu ? quelles sont les frontières de ce monde ?).

2.2.1. Le dispositif comme dispositif collectif d'aide

Pour faire face à la maladie et à l'immobilisation progressive provoquée par la maladie, les singularités ont recours à divers dispositifs techniques et/ou humains. Cette association leur permet d'acquérir certaines habiletés à travers un processus constant d'ajustement. Jusqu'à présent, j'ai focalisé mon attention sur l'interaction entre la singularité dite malade et le dispositif d'aide, et analysé le processus d'ajustement comme un travail collectif mais qui ne touche et ne transforme que la singularité dite malade. J'ai d'abord centré mon attention sur l'interaction entre la singularité dite malade et le dispositif pour les besoins de l'exposé mais aussi parce qu'intuitivement, cette singularité apparaît comme la première concernée. Cependant, dans la mesure où la maladie crée des liens de dépendance entre la singularité et ceux qui prennent soin d'elle, où elle les lie dans un collectif, le point de vue doit être élargi à l'ensemble de ce collectif. Il faut reposer la question du sujet et de l'objet de l'action. Qui (ou quoi) le

dispositif habilite-t-il et à quelles conditions ? Dans quelle mesure le processus d'habilitation de la singularité dépend-il du processus d'habilitation des autres singularités du collectif ? Si la maladie déshabilite un collectif, comment ce collectif peut-il être habilité par l'intégration d'un dispositif ?

Pour répondre à ces questions, je vais reprendre l'exemple de la famille de Théo :

> Extrait 1.2.35.
> **Mère** : oui, mais bon, il est petit, il pèse même pas encore 10 KG, mais le problème c'est qu'une fois qu'il a des appareils, à le porter constamment... moi je pense que le fauteuil, d'un côté, cela me soulage, parce que quelque part je me dis que je n'aurai plus à le porter constamment à travers l'appartement, parce que quand il veut me suivre, il appuie sur le bouton, il me suit... alors que maintenant, il veut me suivre, il m'appelle : "maman", hein... les bras et donc il faut que je le porte... même quand il est appareillé, quand il est debout et que je pars de la pièce... en plus il est à l'âge où les enfants suivent constamment leur mère... et donc moi, si je m'absente 5 minutes, il éprouve le besoin de me voir, donc il faut que j'aille le voir ou que je le prenne avec moi, constamment, donc je me dis que son fauteuil va lui apporter une autonomie et à moi aussi. Donc je l'attends... je crois, plus que lui; je lui ai dit hier qu'il allait arriver et il m'a dit qu'il n'en voulait pas, il m'a dit : "non fauteuil méchant".
> **Père** *(à Théo)* : tu veux pas le fauteuil ? Le fauteuil électrique qui va venir ?
> **Théo** : non...
> **Père** : tu veux pas ? mais si, c'est bien.
> **Théo** : non... non....
> […]
> **Mère** : moi je suis impatiente, parce que je vous dis, j'aurai plus à aller chercher la tétine partout... dans la maison, je les mettrai à la hauteur du fauteuil, je les sèmerai comme cela et il pourra aller les chercher, les jouets pareil, je vais tout mettre de manière ... cela traînera sur les canapés et autres, comme cela il pourra ramasser ses choses et il pourra jouer avec, donc c'est très très bien... cela va me faire des économies de mouvement et puis pour lui surtout, cela va être important, il va enfin se sentir indépendant, plus besoin de sa mère... pour quoi que ce soit !
> **Père** : non... pour quoi que ce soit non... mais en tout cas, c'est une... ce sera vraiment une liberté en plus pour lui...
> **Mère** : oui, c'est une grande étape.
> **Père** : d'autant plus que tant qu'il aura cette putain de maladie... j'espère qu'un jour, il y aura quand même une avancée médicale qui permettra un jour de solutionner cela, il faut garder espoir... pas être naïf mais garder espoir; quoiqu'il en soit, c'est un élément du quotidien actuellement, le fauteuil va être son quotidien…
> **Mère** : oui, ses jambes...
> **Père** : ses jambes au quotidien, donc son moyen de déplacement. C'est sûr que c'est un élément hyper familier de sa vie qui va arriver.
> (Rencontre de la famille de Théo, février 1999).

Dans cet extrait de la conversation avec les parents de Théo, la mère de Théo présente le fauteuil roulant d'abord comme un dispositif d'aide pour elle-même, et ensuite seulement comme un dispositif d'habilitation pour Théo. Lorsqu'on lui pose la question de savoir s'il veut le fauteuil, Théo répond non, qu'il ne veut pas le fauteuil. Les parents ont décidé d'acquérir un fauteuil parce que la mère de Théo ne peut plus le porter constamment (elle a mal au dos et Théo devient lourd) et parce qu'elle a besoin de ne plus être constamment attachée à Théo (elle pourra quitter la pièce sans le prendre

dans les bras), et enfin, parce que grâce au fauteuil, Théo pourra lui aussi se sentir indépendant (il pourra attraper ses jouets seul). L'économie de mouvements pour la mère est présentée comme la cause du fauteuil puisque Théo lui n'en veut pas; tandis que le sentiment d'indépendance pour Théo est présenté comme une conséquence de l'acquisition du fauteuil. Le fauteuil sera les *jambes de Théo*, alors que pour le moment, c'est sa mère (lors d'une conversation téléphonique, sa mère me dit :"Pour l'instant, je suis ses jambes !", 15 janvier 1999). Le fauteuil va remplacer la mère dans sa fonction "être les jambes de Théo".

Le processus d'habilitation apparaît comme un processus collectif non seulement parce qu'il est un travail collectif, mais aussi parce qu'il touche l'ensemble des singularités du collectif, parce qu'il passe par une transformation de l'ensemble des singularités et de la manière dont elles sont reliées. Le processus d'habilitation de la singularité dite malade passe par le processus d'habilitation des singularités faisant partie du collectif et touchées simultanément mais différemment par la maladie.

L'interaction entre la singularité et le dispositif d'aide prenait la forme d'une confrontation au cours de laquelle la singularité était définie matériellement et émotionnellement. L'interaction entre le collectif et le dispositif d'aide prend également la forme d'une confrontation au cours de laquelle la malléabilité et la rigidité à la fois du fauteuil et du collectif sont définies. A travers cette confrontation, le collectif pose la question de la fabrication de son monde : dans quel monde voulons-nous habiter ?

Revenons à la situation de Monsieur et Madame Georges. Au cours de la visite, monsieur et madame font la litanie de tout ce qui ne va pas et passent sans cesse d'un problème à l'autre : déplacement, toilette, repas, peur de madame que son mari ne tombe lorsqu'il est seul, solitude de monsieur qui ne peut rien faire… Les intervenants du SRAI (directeur et un technicien d'insertion) écoutent ce foisonnement de paroles et posent parfois des questions sur le parcours de monsieur et madame. Le directeur confiera, à la fin de la visite, que durant toute la première partie de la visite, il ne savait pas du tout pourquoi ils étaient là et où ils allaient en venir. Le directeur va alors couper cette litanie :

> Extrait 1.2.36.
> **Directeur** : vous attendez quoi de nous ?
> **Monsieur** : je ne sais pas !
> *Tout le monde rigole pour essayer de rompre le malaise généré par monsieur.*
> **Monsieur** *(il reste silencieux, puis reprend)* : d'abord, il y le problème du déplacement. Comment fait-on pour se rendre à une fête ? Comment est-ce que l'on se déplace quand on est comme moi ?
> **Madame** : oui parce que mon mari, il voudrait bien sortir, mais bon, comme cela, ce n'est

pas possible. Parce que là, on a reçu une invitation... vous nous avez envoyé une invitation pour un souper sur une péniche. On voudrait bien y aller... mais bon, comment on fait ? Parce qu'il est tout seul, et il voudrait bien sortir.
Directeur : bon, cela, c'est une demande et on va essayer d'y répondre. Bon, il existe... différentes choses, mais c'est une demande claire.
Monsieur : j'en ai une autre !
Directeur : bon, alors allez-y... on vous écoute.
Monsieur : alors, vous faites une émission pour nous mais vous parlez seulement des enfants et jamais des adultes... Pourquoi ?
Le directeur du SRAI explique le but du Téléthon. Puis monsieur évoque une troisième demande.
Monsieur : et par rapport à la vie quotidienne ici ?
Directeur : on peut mettre des choses en place. Mais ce qui est important, c'est ce que vous demandez. Il y a différentes solutions, mais il faut savoir ce que vous demandez.
Monsieur : une tierce personne pour nous aider.
Directeur : aujourd'hui, on va vous proposer tout ce qui existe, vous y réfléchissez, vous en reparlerez et puis vous nous direz et le technicien d'insertion verra avec vous ce qu'il est possible de mettre en place. On va d'abord vous présenter les différentes solutions. Il y a deux types d'aide : les aides techniques et les aides humaines. Je vais parler des aides techniques, (*au technicien d'insertion*) je vous laisserai parler des aides humaines ?
Technicien d'insertion : oui.
(Visite à domicile, SRAI vert, M et Mme Georges, décembre 1999)

La maladie a instauré certains liens entre monsieur et madame, et a configuré leur monde d'une certaine manière. Durant la première partie de la visite, monsieur et madame décrivent ce monde dans lequel manifestement ils étouffent, mais sans donner au SRAI le moindre point d'accroche pour modifier leurs relations et leur monde. Monsieur et madame décrivent des relations et un monde sans les remettre en question jusqu'à ce que le directeur le fasse par sa question : "Qu'attendez-vous de nous ?". Le directeur cherche, à travers cette interrogation, à mettre en question à la fois leurs relations et leur monde. Le premier réflexe de monsieur est de contrecarrer cette mise en question : "rien". Puis monsieur pose trois demandes successives : le déplacement, la question du Téléthon et l'aide à la vie quotidienne (par là, il entend essentiellement l'aide pour la toilette et les repas). Ces trois demandes, surtout la première et la dernière, offrent au SRAI un point d'entrée pour modifier le fonctionnement de la famille. J'analyserai ici le cas de la toilette. La conversation avec le SRAI consiste, en confrontant le monde du couple et celui qui serait instauré par le dispositif, à définir ce qui est acceptable pour le couple et ce qui est inacceptable pour lui, ce qui est contrainte pour lui et ce qui est ouverture pour lui[89]. Dans cette confrontation, le couple et le SRAI cherchent également à définir quelles seront les capacités acquises par chacune des deux singularités. La question du Téléthon sera vite réglée, par contre, les deux autres

[89] M. Callon et V. Rabeharisoa ont défini la trajectoire des patients comme une série d'épreuves consistant notamment dans des débats pour décider ce que le collectif réuni autour du patient peut concéder à la maladie pour regagner un peu de vie et de possibilités d'action (Callon et Rabeharisoa, à paraître).

questions vont occuper toute la visite, s'entremêler et enclencher d'autres demandes. En suivant l'exemple de la toilette, j'analyse comment un nouveau monde peut ou ne peut pas être fabriqué à travers l'association avec un dispositif d'aide.

Extrait 1.2.37.

Directeur : alors.. au niveau des aides techniques, on peut avoir différentes choses : cela va du lit médicalisé qui va aider à se mettre debout parce qu'il va se lever et permettre à monsieur d'être debout. Ce lit a aussi un relève-buste *(en parlant, il fait les gestes)* qui permet de vous relever et cela évitera à madame de devoir vous relever, de faire ce geste qu'on a vu qu'elle faisait en entrant, le geste qui vous permet de passer à la position assise. Après le lit, cela peut être des aides au niveau des toilettes... […] Il y a des barres d'appui. Il est possible de mettre des barres sur les murs.
Madame : alors là, je vous arrête tout de suite... ici tout est en bois, donc on ne peut rien accrocher, ce n'est pas assez solide.
Monsieur : oui, mais de toute façon, les barres, cela ne sert à rien.
Directeur : oui, cela dépend des personnes, mais c'est vrai que souvent, les barres ne sont pas une solution car vous n'avez peut-être pas la force de vous tirer *(il montre).*
Monsieur : oui et puis s'il y a une baignoire, je dois pouvoir lever les jambes... donc c'est fini. Cela ne sert à rien.
Madame : oui, c'est cela le problème, il ne peut plus lever les jambes.
Directeur : il existe des sièges pour la baignoire.
Technicien d'insertion : ce sont des sièges hydrauliques.
Directeur : il s'agit d'un siège qui est posé dans le fond de la baignoire et qui se lève avec la force de l'eau, il se met au même niveau que la baignoire, que le bord de la baignoire... et puis il se rabaisse quand vous êtes assis dessus.
Monsieur : mais le problème c'est toujours de lever les jambes.
Directeur : oui, mais cela, c'est de toute façon... si on veut utiliser une baignoire. Avec le siège, c'est plus facile pour madame, elle doit juste lever vos jambes au-dessus du bord de la baignoire.
Monsieur : oui mais bon...
Directeur : sinon, il y a d'autres systèmes pour la toilette…
Monsieur : la douche ?
Madame : oui, c'est cela la solution... c'est la douche...
(Visite à domicile, SRAI Vert, M et Mme Georges, Décembre 1999)

Le directeur commence par explorer toutes les possibilités d'aides techniques à la vie quotidienne. Il centre l'attention sur le problème général des changements de position : couché-assis-debout. Mais le couple n'accroche pas, ils ne font aucun commentaire. Puis le directeur aborde la question de la toilette. Sur ce point, monsieur et madame vont tout de suite réagir. Le directeur propose deux solutions : les barres d'appui qui faciliteraient les changements de positions dans la salle de bain et le siège de bain. Les deux solutions sont refusées catégoriquement par le couple. Les barres d'appui sont rejetées car la maison ne le permet pas. Le siège de bain n'est pas vraiment rejeté, mais écarté du moins pour le moment[90]. Monsieur propose une autre solution : la douche. Madame réagit positivement. Le SRAI va alors déployer le monde de monsieur

[90] Dans la suite de la visite, cette solution sera définitivement rejetée par le SRAI. Nous irons visiter la salle de bain. Or la baignoire est très courte rendant impossible l'installation d'un siège de bain. Le directeur fera la réflexion : "On aurait bien fait de commencer par regarder la salle de bain avant de proposer des solutions".

et madame tel qu'il sera fabriqué par la douche.

Extrait 1.2.38.

Technicien d'insertion : vous êtes propriétaires de la maison ?
Madame : en fait, on est sur le terrain de mes beaux-parents. La maison à côté est celle des parents de mon mari. Ici, il s'agit de deux mobilhomes que l'on a collés ensemble. Mais bon quand ses parents seront morts... [...]
Technicien d'insertion : je posais la question pour voir s'il était possible de faire des travaux. Car il est toujours possible de transformer une baignoire en une douche de plain-pied... mais cela demande des travaux...
Madame : oui... et puis... il y a le prix... je suppose que l'on fait des devis avant. […] Si les travaux reviennent à 20 000 Fr., financièrement, l'aide sera de quel pourcentage ? […]
Technicien d'insertion : je peux pas répondre car il manque des éléments... De toute façon, vous pouvez faire la démarche et puis seulement, vous décidez ce que vous faites.
Madame : oui, je comprends... on peut faire toutes les démarches et après, on voit. […] Mais en attendant... j'avais demandé pour avoir une infirmière pour faire la toilette, cela me soulagerait... j'avais eu une prescription du médecin mais j'ai cherché et je n'ai pas trouvé... […]
Madame : […] moi, j'aurais voulu pouvoir trouver quelque chose de tout fait pour ne pas avoir de travaux à faire.
Directeur : il faut un produit qui vous convienne, qui soit fait pour vous. Là, selon ce que l'on a vu, il faut quelque chose de vraiment spécifique.
Technicien d'insertion : cela demande des travaux, mais bon... ce ne sera pas trop...
Monsieur : il faut mettre une cabine ?
Directeur : cela n'ira pas, il faut quelque chose de plus grand.
Madame : oui, à la clinique, j'avais mis un siège, mais c'était la glissade. J'avais peur, parce qu'il ne tenait pas.
Monsieur : le problème ce n'est pas cela. Le problème, c'est que pour bien me laver, la personne devrait rentrer avec moi dans la douche. Dans une cabine, ce n'est pas possible, c'est trop petit. Parce que je ne peux pas me laver, il faut que la personne me lave et dans une cabine, la personne, elle sera trempée... parce que je ne peux pas me doucher.
Technicien d'insertion : les douches qui sont prévues, elles sont plus larges et on prévoit des parois escamotables pour que l'on puisse plus facilement tourner autour de la personne.
Madame : oui, mais il n'y a pas assez de place... moi cela me semble compliqué... L'aide d'une personne...
Monsieur : ce qu'il faut, ce sont des douches comme dans les campings, avec une partie humide et une partie sèche. Cela c'est bien.
Madame : l'aide d'une personne, sans équipement, ce serait plus simple, cela prendrait moins de temps. Parce que si c'est moi qui fais la toilette, je passe toujours beaucoup de temps. Et même avec la douche, cela prendrait du temps. Ici, je fais la toilette vite un jour et puis quand je suis là, je la fais un peu mieux. Tandis que là, avec la douche, ce serait long tous les jours.
Technicien d'insertion : vous préférez l'aide humaine ?
Madame : oui, mais mon mari, je ne sais pas s'il aimera…
Monsieur : oh... moi, je m'en fous !
(Visite à domicile, SRAI Vert, M et Mme Georges, Décembre 1999)

L'interaction entre le SRAI et le couple apparaît comme une confrontation du monde actuel du couple avec le monde tel qu'il serait configuré par l'aide, ici, la douche adaptée. L'interaction fait apparaître à la fois ce que la douche permettra et ce que la douche interdira. Le SRAI et le couple déploient les contraintes de la douche et les avantages de la douche. Les contraintes imposées par la douche apparaissent comme importantes pour le couple : il faudra faire des travaux puisque la douche doit être spécifique à leur salle de bain et à leurs possibilités. Ces travaux représentent un important coût financier et moral. Monsieur et madame n'ont pas envie d'investir dans

une habitation temporaire. Modifier cette habitation pour faciliter leur vie ne serait qu'une solution à court terme. De plus, même si la douche pouvait rendre la toilette de monsieur plus confortable (pour l'instant, la toilette de monsieur est très rapide et il se tient comme il peut à la baignoire et au lavabo) et moins périlleuse (dans la mesure où elle serait adaptée), il n'est pas sûr qu'elle faciliterait la toilette pour madame. Pour celle-ci, la douche apparaît comme une contrainte plus lourde : la toilette serait longue tous les matins et elle aurait dès lors encore moins de temps pour elle; elle serait, dans un sens, rendue plus dépendante de monsieur, son monde serait encore plus réduit.

La douche adaptée demande une transformation importante du monde du couple, transformation que le couple ne peut pas accepter. Si elle rend la toilette moins contraignante pour monsieur, elle la rend plus contraignante pour madame. La douche impose au couple des contraintes trop lourdes (temps plus long nécessaire à la toilette, travaux, prix, aspect provisoire, dépendance renforcée entre madame et monsieur) par rapport aux capacités qu'elle leur apporte (sécurité et confort pour monsieur). La douche adaptée est définie, dans la confrontation entre le monde actuel et le monde transformé, comme réducteur de monde et comme dispositif d'immobilisation (de fermeture). Dans l'interaction entre le couple et le SRAI, la douche apparaît comme un dispositif qui ne ferait que renforcer le processus enclenché par la maladie, en rendant Monsieur et Madame encore plus dépendants l'un de l'autre.

Extrait 1.2.39.

Monsieur : ce n'est pas seulement cela, il y a le problème de la toilette, si un jour tu n'es pas là, comment je vais faire pour manger, me lever, m'habiller... Avoir une personne pour parler serait bien, mais il y a aussi le problème de l'aide dont on a besoin.
Directeur : est-ce que ce serait la première étape à installer ... et après, on irait plus loin ?
Monsieur : la première étape, c'est avoir quelqu'un pour me laver, pour me faire manger…
Directeur : c'est important ce que vous dites, parce que vous posez une demande. Et vous madame, vous êtes d'accord ?
Madame : oui.
Directeur : donc c'est une priorité ?
Monsieur : oui. Parce que ma femme s'occupe de moi, mais c'est une vraie crevaison de s'occuper de moi. C'est crevant.
Technicien d'insertion : il existe plusieurs solutions pour les aides humaines : pour les actes quotidiens, pour des soins…Cela peut être une infirmière ou une aide soignante, est-ce que vous connaissez ce circuit ?
Madame : un peu parce que quand j'étais fatiguée, j'avais demandé une prescription au médecin et j'avais cherché quelqu'un, mais je n'ai jamais trouvé […] En plus, mon mari est en catégorie B *(il s'agit des catégories qui définissent le montant accordé à la personne pour financer une tierce personne)*...Il y en a trois, je sais que si on a la troisième catégorie, on peut embaucher quelqu'un.
Technicien d'insertion : vous parlez de la majoration tierce personne ?
Madame : il faut tout un dossier, avec compte rendu du cardiologue, du neurologue… […] J'avais demandé un compte rendu au docteur E, mais il ne parlait pas du problème cardiaque, en plus, il disait qu'il marchait 300 m, mais cela, c'était quand il l'a vu… en 94, maintenant, il ne peut plus !
Monsieur : il faut reprendre contact avec le docteur D.

Technicien : c'est sûr que s'il vous fait un compte rendu à partir de la dernière visite, cela ne correspond plus, cela a évolué; donc, vous devez repasser en consultation, le mieux est d'aller à une consultation multidisciplinaire, ils vous feront un bilan détaillé pour appuyer le dossier.
Monsieur : il faudrait refaire une consultation multidisciplinaire. Le docteur ferait le certificat ?
Directeur : oui, il peut. […]
Madame : mais cette histoire de cardiologie. Le résumé au niveau cardiologique, le Docteur E ne va pas pouvoir le faire... il ne va pas pouvoir nous dire.
Technicien : à ce niveau, il faut solliciter la clinique.
Madame : oui mais il n'a pas le temps, il a toujours du boulot... […]
Monsieur : c'est parce qu'il n'a pas de temps, chez lui, on peut parler.. mais à la clinique, il a beaucoup de clients... mais quand on va en consultation chez lui, il prend le temps
Directeur : alors comment allez vous faire pour ce certificat ? Si madame ne peut pas le faire *(madame a évoqué son emploi du temps chargé)*, est-ce que vous monsieur, vous le ferez ?
Monsieur : oui, il faut que je change la pile, que je passe un contrôle bientôt, donc j'en parlerai à ce moment là.
Directeur : donc vous comptez sur vous ?
Monsieur : oui.
Madame : je voudrais bien (qu'il compte sur lui)... je voudrais bien...
Monsieur : je demanderai une prescription pour avoir une tierce personne.
Directeur : pour du nursing. Vous nous tenez au courant ? Et si dans deux mois et demi on n'a pas eu de nouvelle, le technicien d'insertion se permettra de retéléphoner pour faire le point.
(Visite à domicile, SRAI Vert, M et Mme Georges, Décembre 1999)

Après la solution de la douche adaptée, le SRAI évoque la question de l'aide humaine. L'aide humaine, contrairement à la douche, apparaît comme ouvrant le monde du couple et est acceptée par lui car elle apporte des possibilités aux deux singularités. Elle apparaît comme un dispositif mobilisateur car elle crée du lien. Grâce à une aide humaine, madame sera libérée : elle aura plus de temps pour elle, elle pourra employer le temps de la toilette à d'autres activités, tout en étant tranquillisée par rapport au risque de chute. Monsieur obtiendra plus de confort et de sécurité : une aide professionnelle connaît les techniques de manipulation. Ensuite, monsieur pourra parler à une autre personne qu'à sa femme. Enfin, l'infirmière pourrait être prise en charge par la sécurité sociale, à condition de demander une majoration tierce personne et donc d'effectuer un certain nombre de démarches relativement complexes, mais madame et surtout monsieur sont prêts à constituer ce dossier. Accepter de se faire laver par une infirmière n'est pas évident pour monsieur; à un moment, il demandera s'il est possible de trouver un homme plutôt qu'une femme, mais le SRAI lui répondra que les hommes sont rares et qu'il y a peu de chances d'en trouver un qui soit disponible. Mais cette contrainte sera jugée moins importante que la nécessité de soulager son épouse.

Dans la confrontation entre le monde actuel de madame et monsieur, et le monde tel qu'il sera réorganisé par le dispositif d'aide, l'infirmière est considérée comme ouvrant leur monde. Monsieur et madame pourront être un peu plus distants l'un de

l'autre et les frontières de leur monde seront repoussées : une nouvelle personne entrera dans leur monde, madame pourra lire, écouter de la musique... Alors que la maladie a réduit le monde des deux singularités, l'aide humaine est choisie dans la mesure où elle l'étend, où elle multiplie les mondes possibles, où elle crée du lien. Dans l'interaction avec le SRAI, l'infirmière apparaît comme un dispositif qui inverse le processus de réduction et d'immobilisation enclenché par la maladie.

L'interaction entre le SRAI et le couple joue ici un rôle similaire à celui joué par l'essai de fauteuil roulant que j'ai décrit dans les sections précédentes. L'essai de fauteuil est apparu comme une épreuve au cours de laquelle sont définis les points rigides et les points souples, les liens fixes et les liens modifiables, la matérialité rigide et la matérialité souple. A travers la conversation, les acteurs testent ce que l'on ne peut pas transformer (la maison…) et ce que l'on peut transformer (l'intimité du couple…). Les acteurs cherchent à définir la hiérarchie de valeurs de la famille et à la transformer. Ils définissent ce à quoi la famille tient absolument et ce qu'elle peut concéder. Le SRAI met en question les liens qui unissent monsieur et madame; il remplace ces liens par des liens faisant intervenir un dispositif. A chaque fois, le couple évalue ces relations, il évalue ce que lui apportera le dispositif et ce qu'il lui retirera; il évalue ce qu'ils seront, ce qu'ils sentiront, ce que sera leur monde.

Cette confrontation entre le dispositif et le couple est un travail collectif permettant d'intégrer un dispositif d'aide. Ce travail consiste à définir ce que le couple veut/peut être et faire, ce que son monde peut être. Il consiste, comme le dit le directeur du SRAI à déterminer des possibilités, c'est-à-dire certaines possibilités précises, et non de rendre tout possible :

> Extrait 1.2.40.
> **Directeur** : à partir du moment où la maladie a des conséquences au niveau fonctionnel... à partir du moment où la maladie devient difficile... l'autonomie de la personne diminue et cela aussi pour l'entourage : ce que vous voudriez vivre à votre domicile... cela devient difficile... Mais on ne peut pas apporter de solution miracle. On peut mettre des choses en place, il y a des possibilités : ce qui est important est de déterminer des possibilités. Parce que vous nous avez dit quelque chose d'important. Au début de la visite, je me demandais où cela allait-il nous mener... Je ne voyais pas ce que l'on faisait ici. Mais vous nous avez dit quelque chose d'important : la première étape, c'est d'avoir une personne pour aider, pour soulager monsieur et madame, cela correspond à un besoin de madame et à un besoin de monsieur... Après, on essaiera d'aller plus loin. On va essayer de construire une solution avec vous et après, on essaiera de vous suivre dans vos demandes, de madame et de monsieur, dans vos désirs. Le technicien d'insertion vous suivra.
> (Visite à domicile, SRAI vert, M et Mme Georges, décembre 1999)

Ce travail de confrontation, essentiellement verbal – je reviendrai sur ce point dans la suite du chapitre – est une première transformation de monsieur et de madame : ceux-ci

sont séparés par le directeur du SRAI, ils ont maintenant des besoins et des désirs séparés, alors qu'au début de la visite, leurs besoins et leurs difficultés étaient mêlés. Dans cet extrait, le discours du directeur est double : le SRAI ne peut pas faire de miracle, en même temps, il peut mettre des choses en place. Mais pour mettre des choses en place, il faut, littéralement, qu'il y ait place pour elles. La confrontation entre le couple et les différents dispositifs d'aide fait émerger une certaine place. L'intégration d'un dispositif d'aide dans une famille passe par un travail collectif consistant à déterminer la place possible pour ce dispositif, consistant à définir la manière dont un collectif peut être modifié. Cette définition des possibles enclenche un processus de transformation du collectif.

2.2.2. LE DISPOSITIF COMME FABRICATION D'UN MONDE

A travers la confrontation entre le collectif et le dispositif, est opérée une mise en question du collectif, mise en question dont le but est de définir les points rigides et les points souples du collectif. Mais ce travail est aussi une transformation et une définition de ce que sont et peuvent être les singularités et leur monde. A travers ce travail, les acteurs définissent les singularités, ils définissent les liens qui les constitueront, ils tracent les frontières de leur monde transformé. Cette transformation et cette définition sont réalisées à travers un processus d'ajustement similaire au processus décrit précédemment. Cela apparaît déjà dans l'exemple de monsieur et madame Georges, mais apparaît plus clairement dans l'exemple de Théo.

Le fauteuil roulant a une logique propre; un certain usage et un certain monde sont inscrits dans le fauteuil roulant électrique : pas d'escalier, de la place pour bouger, une voiture aménagée pour être transporté, une prise pour recharger les batteries. Mais la famille possède, elle aussi, sa propre logique et sa propre configuration. Lorsque le fauteuil arrive dans la famille, la confrontation fait apparaître ce que l'on peut changer et ce que l'on ne peut pas changer, à la fois dans le fauteuil et dans la famille. L'intégration du fauteuil dans la famille est le résultat de compromis entre la rigidité du fauteuil et les exigences de la famille. Pour permettre à Théo de manœuvrer, la mère a enlevé les étagères du couloir et la salle de séjour restera relativement vide. Les parents ont décidé d'investir plus tôt que prévu et d'acheter un appartement accessible au fauteuil. Le fauteuil roulant impose à la famille des aménagements, une reconfiguration de son espace et de son mode de vie. Inversement, la famille redéfinit le fauteuil et l'usage du fauteuil en fonction de ses propres possibilités. Le fauteuil nécessiterait un véhicule

adapté pour être transporté. La famille a décidé de ne pas acheter ce véhicule pour l'instant car cela représente un investissement trop important pour eux. Théo utilisera son fauteuil à la maison, dans les environs et pour aller à son centre de rééducation, mais pas pour aller en vacances.

Ce travail d'ajustement et d'arrangement entre le collectif et les singularités est un travail de redéfinition de ce qu'est chaque singularité du collectif, de la manière dont elles sont reliées, de ce que le dispositif d'aide est, des frontières de leur monde. Les singularités sont redéfinies dans la mesure où leurs capacités sont transformées. La mère de Théo pourra vaquer à ses occupations et faire son ménage pendant que Théo joue et change de position seul. Madame Georges pourra prendre son temps le matin et ne sera plus pressée pour tout faire avant de partir. Les différentes singularités appartenant au collectif sont transformées dans leur corps et dans leur être. Elles sont modifiées dans leur corps : la mère de Théo ne devra plus le porter constamment. Elles sont modifiées dans leur être : la mère de Théo sera soulagée[91]. Le dispositif d'aide est redéfini : l'infirmière de Monsieur Georges sera aussi quelqu'un à qui il parlera. La manière dont les singularités sont dépendantes l'une de l'autre est modifiée. Ce qui a changé, ce n'est pas le lien, son absence ou sa présence, mais la nature du lien. Les singularités ne sont plus attachées de la même manière. Théo, grâce à son fauteuil, va se *sentir* indépendant de sa mère. Pourtant, il reste attaché et dépendant de sa mère pour le mettre dans son fauteuil ou pour penser à recharger les batteries. Enfin, les frontières du monde dans lequel les singularités se déplacent sont modifiées. Avant, Théo jouait dans le divan, avec son fauteuil, il pourra, maintenant, aller et venir dans l'appartement, il pourra aller chercher le courrier tout seul, faire des courses avec ses cousins.

Bien sûr, le monde où Théo se déplace reste un monde limité pour l'instant à l'environnement quotidien. Le monde de Monsieur et Madame Georges est un monde qui va se peupler d'une personne. Le point essentiel n'est pas, je pense, l'étendue du monde, mais son mouvement d'extension. A travers l'arrangement avec le dispositif

---

[91] Dans la ligne de A. Strauss, certains sociologues ont étudié le rôle de la technologie dans les interactions entre un malade et les membres de sa famille. Renée Waissman a notamment réalisé une étude sur l'insuffisance rénale chronique. Elle analyse comment les familles, les enfants malades et les soignants interagissent pour gérer la maladie. Cependant, son optique est différente de la mienne. Son point d'entrée est la maladie et le travail médical réalisé par la famille. Mon point d'entrée est le dispositif d'aide. Dès lors, pour Waissman, la technique (dialyse à domicile) est analysée comme engendrant *des conflits et des sentiments contradictoires car son application conserve des marges d'indétermination.* (p. 97) Cette interprétation de la technique repose sur l'idée de Strauss que la technique est une source potentielle de perturbations de la trajectoire de la maladie. Enfin, Waissman ne pose pas la question du corps. Le corps dont elle parle est le corps physique (Waissman, 1995).

d'aide, Monsieur Georges, Madame Georges, Théo et sa mère sont devenus un peu plus mobiles. A travers le processus d'ajustement entre le dispositif et les singularités, l'émergence de nouveautés devient possible. Le directeur du SRAI évoque ce processus dans l'extrait suivant, lorsqu'il aborde le second problème de Monsieur et Madame Georges : celui du déplacement.

> Extrait 1.2.41.
> **Directeur** : [...] Pour aller aux actions de la délégation, je n'ai pas de solution miracle, cela n'existe pas... je ne peux pas tout mettre en place comme cela... cela ne va pas tomber du ciel... Ce que je peux faire, c'est vous aider à acquérir un fauteuil roulant électrique qui vous convienne. Pour cela, il faut étudier les besoins de monsieur et de madame... voir ce dont vous avez besoin... il faut prendre contact avec une assistante sociale qui montera un plan de financement et fera en sorte que vous ayez le moins de dépenses possible et puis vous pouvez utiliser une société de transport... si madame ne veut pas conduire... et si vous ne voulez pas changer de véhicule... On ne peut pas aller au-delà. [...] Si vous me dites que vous voulez sortir dans votre ville... il faut voir ce que vous avez envie et à partir de là, on peut étudier la possibilité de ce que vous voulez faire et voir comment on peut résoudre les différentes difficultés une par une. […]
> **Madame** *(elle parle d'un club qui organise des parties de cartes)* : peut-être ce serait possible... Je passerais te déposer et te reprendre le soir… mais c'est long pour toi... parce qu'il est fatigué... il prend des médicaments, donc il dort beaucoup. C'est difficile, entre les envies et ce qui est possible, entre ce dont il a envie et ce qu'il peut !
> **Directeur** : monsieur a l'air d'avoir une forte envie de sortir et de rétablir une vie sociale qu'il avait et qu'il a perdue suite à la maladie. Mais il y a un bout de chemin que vous devez parcourir... Il y a des choses difficiles que vous devez entendre, mais on ne peut pas vous livrer une solution toute faite. Si vous nous dites ce que vous voulez, on peut vous aider. […] Vous avez envie de tout, de beaucoup de choses, mais cela doit aller par étapes. Par exemple, l'acquisition d'un fauteuil va déclencher certaines choses. C'est important de procéder par étapes.
> (Visite à domicile, SRAI vert, M et Mme Georges, décembre 1999)

Le directeur met ici l'accent sur le processus et le travail nécessaire pour étendre le monde de monsieur et madame. Cette extension ne peut s'opérer qu'à travers le travail d'ajustement entre le collectif et le dispositif. Ce travail d'ajustement consiste à réduire le décalage, évoqué par madame, entre *ce dont il a envie* et *ce qu'il peut*; mais cette réduction ne peut jamais être qu'un déplacement : en modifiant certaines capacités de monsieur, de nouvelles envies mais aussi possibilités vont apparaître, en d'autres termes, un nouveau décalage sera produit. Nous retrouvons ici, sous une nouvelle forme, l'ambivalence du processus, déjà mentionnée plusieurs fois, ambivalence qui se traduit émotionnellement pour les singularités.

C'est aussi ce qu'expriment Madame et Monsieur Natont. Madame, Fabienne, est atteinte d'une dystrophie musculaire (adhalinopathie[92]). Madame voudrait retrouver la possibilité de bouger les objets et avoir la possibilité d'aider son mari dans le ménage.

[92] Cette maladie fait partie des sarcoglycanopathies, dues au déficit d'adhaline qui est une protéine. Elle présente les mêmes caractéristiques cliniques que la dystrophie de Duchenne de Boulogne, mais son

Pour retrouver cette possibilité, elle a essayé le robot Manus qui est un bras télécommandé que l'on peut accrocher au fauteuil roulant[93].

Extrait 1.2.42.

Technicien d'insertion : lorsque l'on met le Manus sur un petit fauteuil, il n'y a pas de problème de déséquilibre ?
Technicien de l'AFM : non, sauf si l'on va en extérieur, il faut faire attention lorsqu'il y a un terrain incliné ou une différence de niveaux...
Monsieur : de toute façon, Fabienne ne compte pas sortir avec son Manus car cela ne fait pas féminin... *(Fabienne rigole et acquiesce de la tête.)*
Technicien d'insertion : donc c'est essentiellement pour un usage en intérieur.... […]
Technicien de l'AFM : je crois que la première étape est de faire le point précis sur l'ensemble des activités de Fabienne et voir quel est le système qui permettra de les combiner... *(deux problèmes se posent dans l'utilisation du Manus par Fabienne : l'adaptation de la commande et la mobilité du Manus.)*
Monsieur : je crois que ce n'est pas la bonne manière de procéder parce que Fabienne ne connaît pas les activités qu'elle peut faire avec le Manus, elle ne sait pas ce qu'elle va pouvoir faire. Fabienne a toujours été handicapée, depuis qu'elle est toute petite et donc elle n'a pas l'initiative de faire ce qu'elle ne connaît pas, ce qu'elle n'a jamais fait... tout ce qu'elle pourra faire, elle ne peut pas l'imaginer... Si on lui pose la question, elle ne pourra pas répondre, elle ne saura pas jusqu'où elle pourra aller avec le Manus, elle ne saura pas jusqu'où elle veut aller.
Technicien de l'AFM : oui, mais ce dont je parlais, c'est de tenir compte du contexte où est Fabienne : des activités qu'elle a pour le moment, son poste de travail, son contrôle d'environnement... […]
Fabienne : cela c'est ce que j'avais mis dans le premier courrier où je décrivais les activités que je voulais faire, que je souhaitais faire avec le Manus, mais c'est ce que je souhaitais faire... après entre ce que je souhaite faire et je que je fais réellement, il y a parfois une grande différence...
[…]
Technicien d'insertion : et en vacances vous prendrez le Manus ?
Monsieur : oui, je pense…
Technicien d'insertion : mais cela, alors c'est bien une utilisation à l'extérieur...
Monsieur : ben, je crois qu'une fois que Fabienne aura le Manus au fur et à mesure qu'elle s'en servira, elle l'utilisera de plus en plus et qu'elle ne s'en séparera plus... Je crois que cela viendra comme cela, elle finira par l'emmener partout où elle ira, il ne faut pas se leurrer, elle le prendra. Elle fera de plus en plus de choses.
(Visite à domicile, SRAI vert, M et Mme Natont, décembre 1998)

Monsieur et son épouse évoquent eux aussi le décalage entre ce que l'on veut et ce que l'on fait. Mais ils mettent en plus l'accent sur l'incertitude du processus. Le Manus va sans doute permettre l'émergence de nouvelles capacités et élargir le monde de Fabienne, mais on ne sait pas comment. Le processus d'ajustement est un processus incertain car on ne sait pas ce qu'il va produire, les acteurs ignorent quelles seront leurs capacités. Mais il est un processus à travers lequel le décalage entre l'envie et le faire est toujours et sans cesse déplacé. Or, ce qui est étonnant dans la manière dont monsieur

---

évolution est plus lente. Cette maladie est à transmission autosomique récessive : elle touche donc les filles comme les garçons.

[93] Le Manus est encore au stade de projet. Il a été mis au point par un ingénieur hollandais. L'AFM voudrait diffuser cette aide technique en France. Elle a acquis 10 robots qu'elle fait tester par les utilisateurs. Un technicien est chargé de mettre en place les robots et de suivre les utilisateurs (adaptation,

parle de sa femme est qu'il utilise le mot "handicapée", alors que dans les essais d'aides techniques, les acteurs utilisent très peu ce mot pour qualifier la singularité[94]. Mais plus étonnant encore est la manière dont il définit cette qualification : *elle a toujours été handicapée, elle n'a pas l'initiative de faire ce qu'elle ne connaît pas.* Cette définition a quelque chose de choquant, puisqu'elle revient à dire que la singularité handicapée n'a pas la possibilité d'imaginer. En même temps, je pense qu'il dit là quelque chose de juste.

J'ai montré, dans la section 1.2. (chapitre 1), que la déshabilitation n'était pas uniquement une perte des capacités fonctionnelles (c'était là ma critique aux théories de J. Law et I. Moser), mais la perte de la capacité à faire lien, la perte de la mobilité. Par ailleurs, j'ai montré que pour Scarry, la capacité à créer le monde se situait dans l'imagination. Je voudrais ici revenir à ma critique de la théorie de Scarry. Pour Scarry, la création du sujet et du monde se fait à partir du sujet intentionnel qui crée l'objet. L'analyse que je viens de déployer montre un processus différent. Le processus d'ajustement singulier et collectif est le processus à travers lequel des liens sont modifiés ou créés. Plus précisément, l'ajustement désigne le processus singulier et collectif de modification permanente des liens entre la singularité, les dispositifs et les singularités qui l'entourent. Cette modification permanente est simultanément une mise en question des liens existants et une définition de nouveaux liens. L'ajustement est un travail sur les liens. C'est à travers ce processus que le monde et la singularité sont définis, sont sans cesse fabriqués. Le processus d'ajustement est le processus de modification et de création des liens à travers lesquels l'objet et le sujet sont définis, ou, dans mon vocabulaire, le monde et la singularité sont fabriqués.

Pour Scarry, le premier acte de création est celui d'un monde imaginaire; cette création est totale. Cette première création rend possible une seconde création : celle d'un artifice verbal ou matériel; cette création est partielle. L'analyse du processus

---

utilisation…). Lorsque le technicien de l'AFM intervient dans une famille, il demande que la famille soit également suivie par le SRAI.

[94] Lors de la visite chez Monsieur et Madame Georges, il est utilisé trois fois, mais toujours dans un sens général. Par exemple, dans l'extrait 1.1.11., lorsque madame raconte leur sortie manquée : *on a trouvé des barrières partout car il n'y avait rien de prévu pour lui, c'était pas possible, il n'y a rien pour les handicapés.* Autre exemple, lorsque le directeur parle de la possibilité d'une téléalarme, il dit : *ils font cela pour les personnes âgées, mais il y a une extension possible pour les personnes handicapées*. De même, j'ai fait la recherche pour l'une des visites dans la famille de Théo, le mot est utilisé une fois par madame dans l'expression : *lorsque l'on est parent d'enfant handicapé.* Lors de l'entretien avec la famille (entretien que j'ai enregistré), les parents utiliseront le mot 12 fois, soit dans cette expression (parent d'enfant handicapé), soit lorsqu'ils m'expliqueront le fonctionnement du centre où Théo se rend la journée et qui accueille des enfants souffrant de différents handicaps.

d'ajustement nous montre qu'il faut inverser cette théorie. La création partielle est première. La création d'une fonctionnalité est le premier objectif visé par l'ajustement. L'association entre une singularité et un dispositif vise l'instauration d'un faire. Mais à travers l'instauration de ce faire, il y a émergence de la créativité, il y a émergence de nouveautés, de possibilités. La singularité est habilitée lorsqu'elle a la capacité d'être mobile et mobilisée : de créer des liens. Voilà ce que nous suggère le mari de Fabienne.

2.3. La prothèse

2.3.1. DEFINITION DE LA PROTHESE

Dans les sections précédentes, j'ai développé différents aspects du processus que j'ai appelé "processus d'habilitation". L'habilitation d'une singularité ne réfère pas à ce qu'elle peut faire ou ne pas faire, ni à la quantité d'actions réalisées, mais à la qualité de ces actions et à la dynamique qui sous-tend la singularité. L'habilitation désigne la disposition de la singularité à créer des liens. Cette créativité de la singularité apparaît dans l'ajustement. Le processus d'ajustement est le processus permanent de mise en question et de définition simultanée des liens qui fabriquent la singularité, le collectif et leur monde. Ce processus est un processus matériel et émotionnel. Il est matériel car le corps des singularités est matériellement modifié. Il est émotionnel car leurs perceptions et leurs sensations sont nouvelles. L'être et le corps de la singularité sont transformés, ainsi que son monde. Le processus d'habilitation produit un corps-sujet[95].

A travers le processus d'ajustement, la singularité et le dispositif d'aide sont attachés l'un à l'autre; ils deviennent constitutifs l'un de l'autre à la fois matériellement et émotionnellement. Le fauteuil roulant devient singulier : le fauteuil devient *mon fauteuil;* il devient constitutif du corps et de l'être de la singularité. J'utilise la notion de prothèse pour désigner le dispositif d'aide tel qu'il est transformé par ce processus d'ajustement. Celui-ci produit l'incorporation et la singularisation du dispositif d'aide qui devient ce qui fait partie de "moi", ce qui "me" fabrique : il devient une prothèse.

A un moment donné, les acteurs arrêtent de tourner autour de la personne, à un moment donné, Mme Atti décide que *ce* fauteuil lui convient et qu'elle va en acquérir un; à un moment donné, Théo saisit la commande et s'en va avec *son* fauteuil… Il arrive un moment, dans le processus, où les acteurs évaluent la situation et jugent que "cela

[95] J'utilise ici corps-sujet dans le sens où l'utilise Merleau-Ponty : le corps est sujet de la perception.

marche"; par cette décision, ils fixent un état. La notion de prothèse me permet de marquer cet état où une certaine stabilité apparaît, où la singularité, corps et monde, prennent une forme définie. Pour reprendre le vocabulaire de la sociologie des techniques, la notion de prothèse me permet de désigner cet état où un script est déterminé : ce qui est possible et ce qui n'est pas possible est déterminé. La singularité est considérée comme "finie" – même si ce n'est que provisoire –, les liens qui la fabriquent sont fixés. La prothèse est ce qui fait tenir la singularité, ce qui définit son corps et son monde.

L'établissement de cette stabilité est importante pour la singularité car elle est ce qui lui apporte une certaine sécurité et un certain confort, elle est ce sur quoi elle peut compter pour agir (être dans un monde où tout bougerait constamment, serait très inconfortable et sans doute générateur d'angoisse). Madame Atti pourra rester dans son fauteuil et vaquer à ses occupations; Théo pourra jouer, aller d'une pièce à l'autre ou encore faire la course avec ses cousins dans son fauteuil, sans que sa mère ne s'en inquiète. La notion de prothèse reflète l'établissement d'une stabilité qui se traduit pour la singularité par un sentiment de confiance et par le sentiment que "cela fait partie de moi et cela me permet d'être moi".

Le Larousse médical définit la notion de prothèse de la manière suivante : *dispositif implanté dans l'organisme pour suppléer un organe manquant ou pour restaurer une fonction compromise*[96]. Un professionnel médical n'accepterait sans doute pas la manière dont je définis la prothèse, pourtant, les deux définitions présentent des similitudes. La définition que je donne de la notion de prothèse tient compte de l'aspect corporel : un dispositif est qualifié de prothèse lorsqu'il constitue le corps de la singularité à travers le processus d'ajustement. Elle tient compte de l'aspect fonctionnel : à travers le processus d'ajustement, la singularité retrouve des capacités, un *faire* est instauré. Enfin, ma notion de prothèse comprend l'idée de constitution d'une unité nouvelle et différente. "David-dans-son-fauteuil" ne fait qu'un, il est lui-même et il se sent bien dans sa peau. L'aide soignante nous le dit : "Quand tu es dans le fauteuil de sport, on ne voit plus que toi !" Là où je me détache de la notion clinique de prothèse, c'est sur l'idée implicite de normalisation. La prothèse ne reconstruit pas un corps

[96] *Larousse médical*, Larousse, Paris, 1998, p. 844.

standard[97]. Au contraire, de mon point de vue, la prothèse est le résultat d'un processus d'ajustement qui fabrique des singularités différentes.

Parce qu'elle est le résultat d'un processus, parce qu'elle réfère à un *état d'ajustement*, la prothèse n'est pas prothèse une fois pour toute. Cette caractéristique de la prothèse est renforcée dans le cas que j'analyse, celui des maladies neuromusculaires dans la mesure où celles-ci sont des maladies évolutives, mais elle est une caractéristique importante de la prothèse. L'état d'ajustement est précaire, il suffit d'un rien pour qu'un décalage se produise entre la singularité et sa prothèse, pour que le lien entre les deux soit rompu, pour que la singularité se rétracte et que la prothèse devienne un dispositif quelconque, un équipement. La notion de prothèse intègre cette dimension puisque la prothèse désigne ce qui fait partie de "moi", mais qui, en même temps, peut devenir quelque chose de différent. La notion de prothèse comprend une idée de tension ou d'ambivalence : la prothèse réfère à quelque chose qui me fabrique, qui est moi, mais qui n'était pas moi au départ et qui peut ne plus être moi.

Le parcours des singularités et des collectifs est jalonné d'obstacles ou d'imprévus qui produisent des décalages et perturbent l'état d'ajustement, provoquant des sentiments d'angoisse, de peur, d'inconfort. Au cours de leur journée, la singularité et le collectif varient entre des moments d'ajustement et des moments de non-ajustement ou de décalage, des moments d'union et des moments de désunion, ou encore, des moments de fluidité et des moments de résistance (ou de "hoquets" / de saccades). Parfois, le décalage est tel qu'il provoque une cassure du lien entre la singularité et sa prothèse, et entre les singularités du collectif.

> Extrait 1.2.43.
> Le verticalisateur (du fauteuil) s'est mis en route alors que je roulais dans le centre ville et pendant une demi-heure, je suis resté bloqué, heureusement, des gens se sont débrouillé pour me dépanner. J'ai perdu confiance dans ce fauteuil et n'ose plus m'aventurer trop loin. Donc, un système de sécurité a été installé pour éviter cela. Malgré tout j'ai ressenti des douleurs dans les tendons et les chevilles pendant trois semaines.
> (extrait de l'enquête auprès des utilisateurs du Power Push, fauteuil verticalisateur diffusé par l'AFM à la fin des années 1980, Archives du service "Compensation des incapacités")

> Extrait 1.2.44.
> Vous trouverez ci-joint un rapport récapitulatif des pannes subies depuis huit mois. […] [I]l ne nous est plus possible de faire confiance au fauteuil n°4112 attribué à Fabien. Il était urgent de verticaliser Fabien, ce qui n'a pu être fait depuis huit mois. […]
> 11/09/91
> Lors d'une promenade au Jardin des Plantes juxtaposé au domicile de l'enfant (distance

[97] Dans un article, Sarah Jain analyse la manière dont des auteurs récents utilisent la notion de prothèse pour explorer les relations hommes-machines. Elle montre comment la notion de prothèse est liée à celle d'un corps normal et moral (Jain, 1999).

> approximative 100 mètres), le fauteuil manifeste des chocs très brutaux semblant être occasionnés par la mise en marche des électro-freins : au bout de quelques minutes le fauteuil ne fonctionne plus du tout.
> Il faut préciser que l'enfant se trouve, au moment de la panne, à un carrefour très fréquenté. La maman s'occupait de la petite sœur en poussette. Seule était disponible la sœur cadette âgée seulement d'un an de moins que Fabien. Madame B. fait appel devant l'urgence à un policier présent à cet endroit. Ce policier sur les conseils de la maman arrive à mettre le Power Push en position débrayée et met l'enfant en sécurité sur le trottoir. La maman pousse l'enfant avec son fauteuil jusqu'au domicile.
> (Extrait d'une lettre des parents de Fabien à l'AFM pour signaler les problèmes rencontrés avec le fauteuil)

Les deux extraits que je cite ici sont des cas extrêmes, car les matériels sont devenus plus fiables. Cependant, ces deux récits mettent en scène l'éclatement à la fois de la singularité et du collectif que peut produire une panne. La panne du fauteuil produit la perte de confiance et la perte de mobilité pour la singularité qui se rétracte.

Dès lors, le parcours de la singularité est une variation. Le parcours des singularités est fait d'un va-et-vient entre matérialité douloureuse et matérialité vivante[98]. Matérialité douloureuse lorsque tout d'un coup, le processus d'ajustement cesse et lorsque la singularité est détachée de sa prothèse qui devient un équipement, matérialité douloureuse lorsque la singularité bute devant un escalier qui rompt temporairement la fluidité de l'action, matérialité douloureuse lorsque le fauteuil tombe en panne, matérialité douloureuse lorsqu'un regard disjoint la singularité et son fauteuil... Mais matérialité vivante lorsque la singularité se sent bien dans sa peau et dans son corps fabriqué, matérialité vivante lorsqu'elle découvre qu'elle est capable d'une action nouvelle ou imprévue, matérialité vivante lorsqu'elle se surprend ou surprend les autres... Dans son parcours quotidien, la singularité réalise sans cesse cette variation d'une matérialité à l'autre.

La notion de parcours, liée à celle d'ajustement, me permet de revenir à la critique que je faisais des travaux de J. Law et I. Moser. Un des points qu'ils veulent démontrer est le suivant : "Nous sommes tous plus ou moins capables et incapables, même si c'est de manière différente et à travers des réseaux différents". Mais si, au bout du compte, on est tous plus ou moins capables, le processus pour y arriver est différent. L'affirmation selon laquelle nous sommes tous plus ou moins capables et incapables cache le travail à travers lequel émergent ou non ces in/capacités. Pour certains, le travail d'ajustement est facile, pour d'autres, il est difficile; pour certains, il est

[98] Cette variation pourrait être décrite comme la variation entre "être un corps" et "avoir un corps", mais étendue au corps prothésé. A certains moments, la singularité est sa prothèse, à d'autres, elle a un équipement. Parfois, le dispositif disparaît, parfois, il est encombrant.

entièrement collectif, pour d'autres, il est individuel. Les singularités ne se différencient pas par ce qu'elles peuvent faire ou ne pas faire au final, mais par le travail nécessaire pour que ce faire soit produit, et par l'expérience vécue qui en résulte pour la personne.

Selon les singularités, l'ajustement nécessite un travail plus ou moins important et permanent. Cela signifie aussi que cet ajustement est plus fragile, car dépendant d'un plus grand travail ou d'un collectif. Le risque que cesse l'ajustement est plus grand. Les accrocs pouvant rompre l'ajustement sont plus nombreux. Les singularités se différencient dès lors également par l'importance de leur variation lors de leur parcours. Certaines singularités passent, beaucoup plus que d'autres, de l'état "ajusté" à l'état "non-ajusté". Le parcours des singularités est plus ou moins sinueux et chaotiques. Dès lors, si nous sommes tous plus ou moins capables, le processus par lequel nous le devenons produit des différences entre les singularités, produit des singularités différentes: "Nous ne sommes pas tous handicapés".

2.3.2. PROTHESE ET ARTICULATION

La notion d'articulation a été utilisée et définie par A. Strauss (Strauss, 1992); elle désigne le travail supplémentaire pour coordonner les tâches nécessaires à la gestion de la maladie et pour orienter la trajectoire[99] d'un malade en fonction de l'objectif choisi. Pour Strauss, ce travail d'articulation se décompose en trois niveaux; chaque niveau est pris en charge par des individus particuliers : le médecin, la surveillante générale et les techniciens ou infirmiers. Le médecin possède une vue générale de l'arc de travail[100]; il voit les différentes interventions nécessaires et peut articuler entre elles ces tâches. Au second niveau, on trouve l'ensemble des individus qui organisent et supervisent les tâches prescrites par le médecin. Le troisième niveau est celui de la réalisation des tâches; les techniciens ou infirmiers doivent organiser les séquences des tâches ponctuelles qui leur sont confiées. L'articulation est un travail de mise en relation entre les intervenants et les actions, et de mise en forme de ces relations. L'articulation est aussi, chez Strauss, un travail de mise en sens car à travers ce travail d'articulation, la trajectoire est unifiée et dirigée par tous vers un seul but. Le

[99] Pour Strauss, la trajectoire d'une maladie réfère à son évolution physiologique, mais aussi à l'organisation des différents types de travail (médical, technique, sur les sentiments, sur l'identité…) nécessaires pour essayer de maîtriser le cours de la maladie, à l'organisation et à l'évolution des relations entre les acteurs (professionnels, malades, proches) prenant part à ce travail, et enfin, à la transformation de leur identité qui peut en découler.

travail d'articulation est le travail nécessaire pour que les différents acteurs impliqués "s'entendent" entre eux : à la fois s'écoutent et soient d'accord.

De cette définition de l'articulation, je retiens le point suivant. La notion d'articulation comprend l'idée de mise en relation et de mise en forme de ces relations. Dans cette optique, le dispositif d'aide, devenu prothèse, peut-être considéré comme un moyen d'articulation d'un collectif : il met les singularités en relation et configure ces relations d'une certaine manière. Le dispositif, par exemple le fauteuil de Théo ou l'infirmière de Monsieur Georges, articule les singularités les unes aux autres d'une manière spécifique. Dans le cas de Monsieur et Madame Georges, la douche ou l'infirmière n'articule pas le collectif de la même manière. Le dispositif transforme la disposition des singularités. Disposition désigne d'une part la manière dont elles sont positionnées les unes par rapport aux autres et d'autre part, leur "capacité à". L'articulation réalisée par le dispositif d'aide est une articulation matérielle car la mise en relation des singularités et la mise en forme de ces singularités passent par la transformation de leur matérialité (voir section 2.2.1. où je montre que l'ajustement est un ajustement matériel). A travers l'articulation qu'il permet, le dispositif est ce qui tient et fait tenir le collectif d'une certaine manière. Le fauteuil de Théo "fait partie" à la fois de Théo et du collectif.

Cette articulation est liée et permise par une articulation d'un autre type, que j'appelle discursive[101]. Ces deux articulations, que je distingue pour les nécessités de l'exposé, sont entremêlées. L'articulation discursive est particulièrement visible dans le cas de Monsieur et Madame Georges. Elle désigne l'articulation du collectif à travers le discours, à travers la conversation. Dans le cas de Monsieur et Madame Georges, cette articulation est réalisée par le SRAI. Elle est opérée par le SRAI notamment lorsque le directeur rompt la description que font monsieur et madame de leur parcours par la phrase : "Qu'attendez-vous de nous ?". (extrait 1.2.36.). L'enjeu de cette phrase est bien, comme je l'ai déjà noté, la mise en question du collectif. Cette question revient de manière lancinante durant toute la visite (extrait 1.2.40.) où le directeur récapitule la visite et insiste sur la formulation d'une demande). L'articulation a ici quelque chose à

---

[100] L'arc de travail désigne le plan d'actions décidé par le médecin : ce que l'on va/doit faire, comment et dans quel ordre, et qui va/doit le faire.

[101] Scarry réalise également le rapprochement entre douleur, parole, objet. Pour Scarry, la douleur n'a pas de voix, la douleur est muette. En même temps, atténuer la douleur demande sa mise en parole et son objectivation. Cependant, la manière dont la parole objective la douleur peut soit l'atténuer, soit la renforcer.

voir avec "le dire", avec le fait d'exprimer.

Ces deux types d'articulation ne sont pas des articulations différentes et séparées, mais sont les deux aspects d'une même articulation. La manière dont la douche articulera le collectif émerge à travers la conversation. L'articulation du collectif par la douche ou l'infirmière apparaît dans l'articulation du collectif par la conversation : le discours du SRAI[102]. Il en est de même dans les autres exemples. Dans le cas de David, l'articulation du monde de David à travers le fauteuil apparaît dans l'articulation discursive réalisée par le responsable du centre d'essais de fauteuils. Dans le cas de Théo, la mère justifie l'acquisition du fauteuil en explicitant la manière dont il changera l'organisation du collectif et la nature des liens unissant les singularités. La transformation matérielle d'une singularité et d'un collectif semble liée au "dire". Les deux sens du mot articulation : dire (donner un sens) et mise en forme des relations, sont liés, voire même confondus. Dans la deuxième partie de la thèse, j'analyse cette question du dire et j'explore dans quelle mesure le discours peut être une prothèse.

---

[102] L'une des caractéristiques du SRAI et du rôle "technicien d'insertion" se trouve, je pense, dans cette articulation discursive. Le technicien d'insertion a pour fonction d'essayer d'articuler, de changer l'articulation du collectif. On trouve cette définition du rôle du SRAI dans l'entretien de Jean-Louis Sarran (extrait 1.1.2.) lorsqu'il décrit le travail du SRAI : *[…] il y a tout un travail qui se fait autour de cela, bien sûr... Cela , c'est ce que je disais, cela fait partie de la problématique familiale... comment cela fonctionne cette famille, c'est quoi ses repères à elle, c'est quoi.... ses valeurs. C'est cela, ses valeurs à elle, et il ne s'agit pas de dire, vos valeurs ne sont pas bonnes, ce sont les nôtres qui sont bonnes; leurs valeurs sont bonnes, mais il y a peut-être d'autres valeurs sur lesquelles il faut se mettre d'accord, mais cela suppose un travail.* (J.-L. Sarran, juin 1998). Le directeur du SRAI vert insistait énormément sur la nécessité absolue de dire les choses aux familles et de leur dire comment l'intervenant les perçoit. Lorsque le SRAI était en difficulté avec une famille, il insistait pour que l'intervenant le dise à la famille : "Dites-leur qu'on ne comprend plus comment ils fonctionnent." ou "Dites-leur qu'il faut qu'ils formulent une demande claire." Le critère selon lequel la famille doit d'abord formuler une demande pour que le SRAI intervienne (critère qui est le plus respecté dans les SRAI) s'explique par cette même logique.

CONCLUSION DE LA 1ERE PARTIE

Dans cette première partie, j'ai suivi les singularités individuelles et collectives pour déployer le processus de leur fabrication. Les deux notions de singularité et de prothèse m'ont permis d'analyser l'expérience particulière des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, qui vivent avec et grâce à des dispositifs.

La maladie est apparue comme un processus de déshabilitation de la singularité et du collectif dans la mesure où elle rompt certains des liens entre la singularité et le monde, entre le collectif et le monde. Peu à peu le nombre de liens qui constituent la singularité dite malade ou ceux qui la soignent se réduit. Lorsque ces liens sont devenus rares ou plutôt sont perçus par les singularités comme devenus rares, la dépendance apparaît. La notion de dépendance ne désigne pas en soi le lien entre deux singularités, mais plutôt le fait que ces liens sont devenus et ressentis comme rares et fixés.

L'association avec des dispositifs d'aide, techniques ou humains, est apparue comme habilitante à travers un processus d'ajustement matériel et émotionnel. Le processus d'ajustement est le processus à travers lequel la singularité retrouve l'habilité à créer de nouveaux liens ou à transformer les liens anciens. L'ajustement ne produit pas une singularité indépendante, c'est-à-dire non liée, mais une singularité dont la dépendance peut être remise en question et redéfinie, une singularité fabriquée par des liens souples. Le processus d'ajustement est un travail collectif; ce travail transforme tant la singularité que le collectif. La singularité est transformée dans son faire, dans son sentir et dans son être, elle est transformée comme corps et comme monde. Le dispositif d'aide devient une prothèse : singularité et dispositif ne forment plus qu'un, ne sont plus qu'un corps et un être. Par ce processus d'ajustement, la singularité est transformée qualitativement – elle est habilitée – et pas seulement quantitativement – elle devient plus ou moins capable –. Pour reprendre l'exemple de J. Law et I. Moser, Liv, lorsqu'elle rate son train pour aller à la fête de son ancienne résidence, est peut-être rendue incapable par l'absence de rampe, mais elle n'est pas déshabilitée, bien au contraire, elle est habilitée : capable de créer de nouveaux liens (elle prend un taxi).

L'ajustement produit une multiplication des singularités dont les corps, les émotions, le monde sont différents car fabriqués à chaque fois dans et par ce processus. La singularité prosthétique produite est une singularité habilitée : normale et normative, pris dans le sens donné par G. Canguilhem (Canguilhem, 1998). Pour celui-ci, "normal"

ne qualifie ni une singularité en elle-même, ni un milieu en lui-même, mais la singularité et le milieu dans leur relation. Une singularité est normale dans la mesure où elle est adaptée ou mieux, ajustée à son monde. "Adapter", dans la pensée de Canguilhem ne signifie pas que l'organisme se plie aux contraintes d'un milieu, mais qu'il structure le milieu en même temps qu'il développe ses capacités d'organisme. Traduit dans mon vocabulaire, cela devient : "ajuster" signifie que la singularité et le monde sont constitutifs l'un de l'autre. La normalité désigne l'ajustement d'une singularité et d'un monde, ajustement qui favorise au mieux la vie et qui est source de créativité, et qui rendra possible la transformation de la norme, la définition d'une nouvelle forme de vie. Normal signifie alors normatif : capable de s'adapter à tout changement des conditions de vie. Une singularité normale est celle qui est capable de dépasser la norme actuelle, de tolérer des écarts par rapport à cette norme et d'instituer une nouvelle norme dans une nouvelle situation (je reprends cette question dans la troisième partie).

Enfin, j'ai suggéré à la fin de ce chapitre que le dispositif d'aide devenait prothèse lorsque la singularité atteignait un état d'ajustement – temporairement – stabilisé. En devenant prothèse, le dispositif d'aide devient ce qui fait la singularité, ce qui articule son corps et son monde, et le collectif. Cette articulation est une articulation matérielle car elle est ce qui définit la singularité, son monde et son collectif. Cependant, j'ai suggéré, à la fin du chapitre 2, que cette articulation matérielle était liée au discours. Dans la partie suivante, j'examine ce rôle du discours et l'idée de prothèse discursive.

2ème Partie.

Le dispositif discursif : Emergence de la per-sonne

INTRODUCTION DE LA 2EME PARTIE

Dans la première partie, je me suis interrogée sur l'expérience particulière des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, qui vivent avec et grâce à des dispositifs d'aide. En analysant cette expérience particulière, j'ai pu déployer le processus de fabrication de la singularité : de son corps et de son monde. La singularité est constituée, matériellement et émotionnellement, à travers les liens qui l'unissent à d'autres entités. La maladie et l'usage de dispositifs d'aide transforment ces liens : ils les multiplient ou les réduisent. La singularité est fabriquée par ces mouvements de réduction et d'extension de son corps et de son monde. Son parcours prend dès lors la forme d'une variation.

Pour déployer la singularité et son parcours, j'ai utilisé d'une part ma surprise de voir des corps dits incapables et déficients acquérir des capacités et se mouvoir parfois avec aisance, parfois avec difficulté, et d'autre part, mon ignorance du domaine du handicap et plus largement du domaine médico-social. Cette surprise et cette ignorance m'ont permis de mettre en scène pour le lecteur, des corps et des singularités non-marquées, non-qualifiées. Le lecteur a pu voir des corps et des mondes se faire et se défaire.

En déployant le parcours des singularités et en analysant leur expérience particulière, j'ai voulu faire émerger tout le travail et l'effort nécessaire pour que les singularités puissent être mobiles : mobilisées par le monde et mobilisant le monde, pour que les singularités puissent "faire lien". Grâce à ce travail, l'ajustement, la singularité est habilitée et peut acquérir certaines habiletés. Mais ce travail est aussi ce qui produit des différences entre les singularités. La nature et l'importance de ce travail d'ajustement varient selon les singularités. Or, si certaines différences sont produites dans et par ce processus, ces différences sont marquées par le discours. Dans la première partie, j'ai observé et fait observer au lecteur, des corps qui se défaisaient et se faisaient; mais ces corps sont qualifiés de déficients, de malades, d'handicapés[103]. Les corps et les singularités que j'ai observés n'étaient pas indifférenciés, mais pris dans un discours qui les qualifie.

---

[103] Pour le moment, j'utilise le terme de la même manière que dans le langage courant. La suite du texte permettra de préciser ce que ce terme signifie et les différentes utilisations qui en sont faites.

Ces qualifications et les discours plus larges dans lesquels elles s'insèrent, sont diverses. D'une part, elles sont produites par les acteurs et les professionnels qui s'occupent, d'une manière ou d'une autre, des personnes handicapées. Les acteurs politiques, les acteurs médicaux, les acteurs associatifs, vont parler et diriger leurs actions vers "les personnes handicapées", ou bien vers les "personnes en situation de handicap", ou bien vers "les personnes à mobilité réduite", ou bien vers "les personnes atteintes de telle maladie", etc. D'autre part, les personnes ainsi qualifiées, elles-mêmes, n'hésitent pas à utiliser ces "étiquettes" et catégories, à les transformer ou à en adopter d'autres pour obtenir des droits ou des avantages et pour modifier leur situation. Dans le cas des acteurs ou dans le cas des professionnels, l'usage de certaines catégories semblent liées à l'action visée. Par ailleurs, ces catégories ou étiquettes font partie de discours plus larges et généraux sur ce qu'est le handicap. Dans cette deuxième partie, je me focalise sur ces qualifications et ces discours, et je tente d'analyser leur statut et leur rôle. Mon objectif est d'analyser la relation entre le discours ou les qualifications, la personne désignée et l'action réalisée.

Cette partie sera divisée en trois chapitres. Dans un premier chapitre, je définis et analyse le statut du discours dans le champ du handicap. Pour cela, je présente et examine les différents discours utilisés dans ce domaine. Dans les deux chapitres suivants, je focalise mon attention sur le cas de l'AFM : quel est son discours et quel rôle joue-t-il ?

CHAPITRE 3.

LE STATUT DU DISCOURS DANS LE CHAMP DU HANDICAP

Introduction : "Voulez-vous bien être politiquement correct ?"

En mars 2000, j'ai eu l'occasion de séjourner durant un mois à Leeds et d'être intégrée à un centre de recherche sur le handicap (Le *Disability Research Unit*). Ce centre est l'un des centres anglais développant ce qui est aujourd'hui appelé "le modèle social du handicap" (voir sections suivantes). Lors de ce séjour, il m'est arrivé à plusieurs reprises de provoquer un sursaut chez mes interlocuteurs en utilisant l'un ou l'autre mot compris et ressentis par eux comme "non-politiquement correct". N'étant pas bilingue, mon objectif était avant tout de me faire comprendre de mes interlocuteurs et d'échanger avec les chercheurs anglais. Cet échange ne pouvait être possible que si je trouvais des mots pour parler, or pour un non-natif, il est relativement difficile de tomber sur LE mot politiquement correct ! Mais sous l'influence des sursauts de mes interlocuteurs et des remarques qu'ils me firent gentiment, je devins plus prudente. Ainsi, l'on m'apprit que l'on ne dit pas "mentally handicapped person"[104], mais "people with learning difficulties", que l'on ne dit pas "people with disability" mais "disabled people", que l'on ne parle pas de "handicap" mais de "disability"… Il existe dans les pays francophones, une sensibilité similaire même si elle est beaucoup moins prononcée. "Aveugle" a été remplacé par "mal voyant" ou "non-voyant", "sourd" par "mal entendant"… Si l'on regarde l'histoire de l'AFM et les différents documents qu'elle a produits, on peut également déceler cette évolution. Dans les années 1980, le mot utilisé pour désigner les adhérents de l'association est "myopathe"[105], ce mot disparaît

[104] Expression donnée par le dictionnaire *Le robert & Collins*. Senior. Quatrième édition.

[105] En 1982, l'AFM (Association Française contre la Myopathie) change son nom et devient AMF (Association des Myopathes de France). C'est en 1987 qu'elle changera à nouveau son nom et deviendra à nouveau AFM (Association Française contre les Myopathies).

peu à peu et est remplacé aujourd'hui par "personne atteinte de maladie neuromusculaire"[106].

Dans un second temps, la prudence, la politesse et la volonté de ne pas froisser mes interlocuteurs en employant des mots non-politiquement corrects laissèrent la place à une interrogation : pourquoi cette sensibilité aux mots ? D'autant plus que dans certains cas, le nom politiquement correct me semblait donner une image fausse de la personne. Utiliser "people with learning difficulties" pour désigner les personnes ayant des handicaps mentaux, c'était pour moi placer la personne dans un registre, celui de l'apprentissage, du sujet rationnel et apprenant, qui n'est pas le sien; c'était donc les enfermer dans une modalité d'existence précise – et en quelque sorte, les condamner à apprendre – et nier qu'elles puissent exister ou vivre selon des modalités différentes, par exemple l'émotion ou la matérialité[107]. Ce nom réduisait la différence de ces personnes, et la spécificité de leur expérience vécue, à de "simples" difficultés d'apprentissage. Plus encore, il rendait impossible l'émergence de cette différence, puisque ce terme qualifiait ces personnes par le registre unique de l'apprentissage.

Malgré cette réticence et cette argumentation raisonnée qui défilait dans ma tête, je ne pouvais pas ignorer le respect qui, chez les anglophones, accompagnait toujours la volonté d'être politiquement corrects. En outre, cette volonté d'être "politiquement correct" est relayée au niveau académique puisqu'il existe un débat entre les chercheurs sur les mots que l'on peut utiliser ou non lorsqu'on veut désigner des "personnes handicapées"[108]. Les chercheurs anglo-saxons, et de plus en plus, les chercheurs

---

[106] Lorsque "myopathe" est employé aujourd'hui, c'est presque toujours comme adjectif et non plus comme nom et dans un sens strictement médical, les myopathies désignant l'ensemble des maladies touchant le muscle.

[107] Ruud Hendriks montre comment peuvent être structurées les interactions entre des personnes autistes et des personnes non-autistes. L'exemple qu'il développe est le problème du temps. Pour faire comprendre à une personne autiste ce qu'est le temps, le langage symbolique n'est d'aucune utilité. Par contre, les soignants peuvent s'appuyer sur les objets matériels. Ruud Hendriks analyse le temps comme un effet produit localement à travers l'agencement d'humains et de non-humains, à travers un agencement matériel. Il donne comme exemple la minuterie qui, réglée plusieurs fois par l'animateur, rythme le nombre et l'engloutissement des sandwiches d'un jeune garçon autiste, ce procédé permettant à ce jeune garçon de rester à table avec les autres pendant tout le repas (Hendriks, 1997), (Hendriks, 1998). Il a également montré que pour les personnes autistes, le langage donne accès, non pas à un monde de symboles, mais à un monde de matérialité. En ce sens, il parle du goût des mots (Hendriks, 1999). Les analyses de Ruud Hendriks montrent que l'on ne peut pas qualifier les personnes autistes comme "people with learning difficulties", les qualifier ainsi, c'est rater la façon dont elles vivent le monde et dont des interactions sont possibles avec elles.

[108] Différents auteurs ont participé à ce débat; on pourra notamment se référer à :
BARNES, C., G. MERCER, et al. (1999). Exploring Disability. A Sociological Introduction. Cambridge, Polity Press.
LINTON, S. (1998). Claiming Disability - Knowledge and Identity. New York - London, New York University Press.

français, sont attentifs aux mots qu'ils utilisent et tentent de justifier cette utilisation. Enfin, il existe des différences importantes entre les langues, ici, l'anglais et le français. Même si le dictionnaire peut établir sans aucune précaution des équivalences entre des mots, le chercheur qui passe de l'anglais au français doit être, lui, plus prudent. Pour le dictionnaire, "impairment" renvoie à "déficience", "disability" à "incapacité" et "handicap" à "handicap". Mais l'utilisation en contexte de ces mots interdit toute traduction terme à terme. Les anglophones utilisent rarement les mots *"handicap"* et *"handicapped"*, du moins dans un passé récent[109], mais toujours *"disability"* et *"disabled people"*. Les francophones, eux, préfèrent utiliser les mots *"handicap"* et *"personne handicapée"*, le mot "*incapacité*" étant utilisé uniquement pour désigner ce que la personne ne peut pas faire, jamais pour désigner la personne elle-même (on n'entendra jamais parler de *"personne incapable"*). Cette sensibilité aux mots, dans les conversations quotidiennes et dans le domaine académique, ne peut être simple politesse ou susceptibilité anglo-saxonne; le respect qui l'accompagne me porte à croire qu'elle est également un acte positif envers les personnes désignées.

La pragmatique s'est penchée sur la relation existant entre le discours et l'action. Elle s'est interrogée sur la force et l'efficacité du discours en situation; elle s'est efforcée d'analyser comment le langage scientifique ou ordinaire produit de la signification, c'est-à-dire des effets, dans le contexte communicatif de son utilisation par les locuteurs. Pour elle (et elle s'oppose par là à d'autres courants de la linguistique), un énoncé ne peut pas être analysé ni compris indépendamment de son contexte; l'énoncé ne prend tout son sens que rapporté à l'énonciation qui l'a produit. Toute parole doit être considérée et analysée comme un acte de langage, comme une interaction entre deux individus et comme voulant faire et faisant quelque chose.

ZOLA, I. K. (1993). “Self, identity and the naming question : reflections on the language of disability.” Social Science and Medicine **36**(2) : 167-173.
ZOLA, I. K. (1991). “Bringing Our Bodies and Ourselves Back In : Reflections on a Past, Present, and Future "Medical Sociology".” Journal of Health and Social Behavior **32** : 1-16.
FRENCH, S. (1993). "Disability, Impairment or Something In-Between", in J. Swain, V. Finkelstein, S. French and M. Oliver (Eds), Disabling Barriers - Enabling Environments. London, Sage **:** 17-25.
WILLIAMS, G. (1996). "Representing Disability : some questions of phenomenology and politics", in C. Barnes and G. Mercer (Eds), Exploring the Divide. Illness and Disability. Leeds, The Disability Press **:** 194-212.
Ce débat a été également instauré en France, notamment à l'occasion de la révision de la classification de l'OMS. Voir les deux numéros spéciaux publiés par la revue *Handicap – Revue de Sciences Humaines et Sociales* en 1998 (numéro 79-80) et en 1999 (numéro 81).
[109] Au début du mouvement des *disability studies*, les mots "handicap" et "handicapped" étaient toujours utilisés. A sa création, la revue de ce courant était intitulée "Disability, Handicap and Society", ce n'est

Austin est considéré comme le philosophe qui a formulé et enclenché une réflexion sur la pragmatique du discours (Austin, 1970). Ses réflexions sur les actes de langage ont permis de mettre en cause la dissociation réalisée par certains linguistes entre sémantique et pragmatique, car il s'attaque à l'idée selon laquelle le sens d'un énoncé coïncide avec l'état du monde qu'il représente, indépendamment de son énonciation. Pour cela, il introduit la notion de "verbe performatif". Un verbe performatif est un verbe qui accomplit ce qu'il dit, qui crée une nouvelle réalité du seul fait de son énonciation. Un tel énoncé n'est donc ni vrai ni faux, mais heureux (s'il réussit à faire ce qu'il dit) ou malheureux (s'il échoue ou produit des effets différents)[110]. Pour Austin, la fonction du langage n'est jamais uniquement de représenter et de décrire le monde, mais bien de faire quelque chose : *"Dire, c'est faire"*[111].

Si "Dire, c'est faire", que fait le discours dans le domaine du handicap ? Quelle est l'action réalisée par ce discours spécifique ? La volonté anglo-saxonne d'employer un langage politiquement correct ou un langage justifié dans le monde académique, suggère qu'employer tel ou tel mot, cela "fait" des différences tant pour le locuteur, que pour le destinataire, que pour la personne désignée. Le sursaut de mes interlocuteurs m'indique que dire *"people with disability"*, cela ne fait pas la même chose que de dire *"disabled people"*. Du même coup, ils m'indiquent qu'en tant que locuteur, je ne suis pas autorisée à dire "n'importe quoi", mais que je suis responsable des effets produits. Les chercheurs anglo-saxons semblent conscients de l'enseignement suivant de la pragmatique : le locuteur est toujours dépassé par son propre discours, car la parole qu'elle soit dite ou écrite, est une interaction qui impose le respect de certaines règles pour le locuteur et pour le destinataire, et qui ne peut être contrôlée totalement par le locuteur, car la parole passe de la bouche du locuteur à l'oreille du destinataire. Et cette conscience les rend d'autant plus prudents.

Ce rapide passage par la pragmatique du discours me permet de préciser l'objet de ce chapitre sur le discours; cet objet est double. D'une part, il est d'analyser ce que

---

que quelques années plus tard que son nom fut transformé et devint : "Disability and Society", le terme "Handicap" ayant tout simplement été effacé.

[110] Pour une présentation de la pragmatique :
BLANCHET, P. (1995). La pragmatique. D'Austin à Goffman. Paris, Bertrand-Lacoste.
MAINGUENEAU, D. (1993). Eléments de linguistique pour le texte Littéraire. Paris, Dunod.
MAINGUENEAU, D. (1997). Pragmatique pour le discours littéraire. Paris, Dunod.

[111] Austin va analyser l'acte réalisé par l'énonciation. Il distingue trois actes différents : l'acte locutoire (qui consiste à produire des sons), l'acte illocutoire (qui consiste à indiquer quel type d'acte est accompli quand on l'énonce, comment il doit être reçu par l'interlocteur), l'acte perlocutoire (qui consiste à produire des effets dans une situation précise, au moyen de la parole) (Austin, 1970).

fait le discours sur le handicap pour les personnes qu'il désigne : quelles sont les différences produites et comment ce discours les produit-il ? D'autre part, il est d'analyser comment les effets produits se répercutent sur le locuteur : sur sa position et sur sa responsabilité. La question posée ici est celle de l'autorisation : qui est autorisé à parler et quelles seront la force, l'efficacité et la réalité produites par son discours ?.

Dans la suite du chapitre, je parle tantôt de discours sur le handicap et tantôt de modèle sur le handicap. Lorsque je parle de modèle, je désigne une construction théorique détachée de ses locuteurs. Lorsque je parle de discours, je désigne une construction théorique mobilisée par un locuteur identifié dans une situation déterminée.

Ce chapitre est divisée en trois sections. Dans une première section, je présente les différents modèles discursifs du handicap. Dans une seconde section, j'analyse le statut de ces modèles et les différences créées par ces modèles. Enfin, dans la dernière section, j'analyse le maniement du discours, c'est-à-dire les effets du discours pour le locuteur et pour la personne désignée.

3.1. Les modèles discursifs du handicap

3.1.1. MISE EN TENSION DES MODELES SELON UN AXE "INDIVIDU – SOCIETE"

Il existe divers modèles explicatifs du handicap, mais il est possible de les définir en fonction de leur place sur un axe dont l'un des pôles est le pôle individuel et l'autre, le pôle social. Jean-François Ravaud (Ravaud, 1999) repère ainsi quatre modèles différents; il les présente à l'aide d'une image que je voudrais reprendre avant de les expliciter en détail. Fermez un instant les yeux et visualisez cette image qui revient à chaque campagne de revendication pour "les droits des personnes handicapées", celle d'une personne en fauteuil devant une volée d'escaliers. L'AFM possède dans ses locaux l'une des versions de cette image et elle n'hésite point à la reproduire dans ses dépliants. On y voit une personne en fauteuil roulant électrique devant l'impressionnant escalier d'honneur du château de Versailles. Cette image, en montrant l'impossibilité pour la personne de franchir ces escaliers, suggère l'idée d'incapacité. Mais il est possible d'expliquer cette incapacité de quatre manières différentes, qui résument les modèles.

Pour les deux premiers modèles, l'explication de l'incapacité se trouve dans l'individu. La personne ne peut pas gravir l'escalier parce qu'elle est paralysée; c'est l'explication donnée par le premier modèle : le modèle individuel dans sa variante biomédicale. Ou alors, elle ne le peut pas parce qu'elle ne marche pas; c'est le deuxième

modèle explicatif, le modèle individuel dans sa variante fonctionnelle. Pour les deux autres modèles, l'explication de l'incapacité se trouve dans la société. La personne en fauteuil ne peut pas accéder au château de Versailles parce qu'il y a un escalier et non un plan incliné; c'est le modèle social dans sa variante "accessibilité". Enfin, dernière explication possible, les responsables du château de Versailles ne se préoccupent pas des personnes handicapées; c'est le modèle social, dans sa variante politique.

L'opposition entre les modèles, selon qu'ils donnent une explication individuelle ou une explication sociale du handicap, est le résultat d'une évolution historique et politique. Chaque modèle apparaît à une période particulière de l'histoire[112]. Mon sujet n'est pas de développer les conditions d'apparition de chaque modèle, je voudrais cependant noter une conséquence de cette historicité, qui est la production même de cet axe "une explication individuelle opposée à une explication sociale". Les modèles sociaux[113], qui sont les plus récents, constituent simultanément un développement logique des modèles existants et une réaction à ces modèles qu'ils ont qualifiés d'individuels et de médicaux. L'apparition des modèles dits sociaux a joué le rôle de "radicalisateurs". Se positionnant eux-mêmes plus ou moins radicalement du côté du pôle social, ils ont rejeté les autres modèles, voire même forcé ceux-ci, à se positionner radicalement du côté du pôle individuel. Ainsi, nous le verrons dans la suite du texte, la classification de l'OMS a été qualifiée comme un modèle médical et individuel alors que l'auteur de cette classification avait pour objectif de mettre en évidence le phénomène de production des incapacités par la non-satisfaction des attentes sociales générées par une performance normale, et d'analyser la construction sociale du désavantage. François Chapireau (Chapireau, 1998) montre que les critiques adressées à l'auteur de la classification, notamment celles d'être un modèle médical et linéaire, reposent sur une

---

[112] Pour chaque théorie, je ne ferai que mentionner sans le développer l'aspect historique des modèles du handicap. Dans son livre *Corps infirmes et sociétés,* Henri-Jacques Stiker développe une anthropologie de l'histoire du handicap (Stiker, 1997). La thèse de Serge Ebersold, publiée sous le titre "*L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*", analyse la création et le développement du champ du handicap et de la notion de "handicap", et le passage de "l'infirme" au "handicapé". S. Ebersold cherche à retracer la "construction sociale" du handicap en analysant d'une part les débats parlementaires relatifs aux principales législations concernant la question du handicap, promulguées entre 1945 et 1975, et d'autre part une série d'articles parus dans la revue *Réadaptation* entre 1972 et 1984. L'hypothèse posée par S. Ebersold est la suivante : pour comprendre la manière dont la notion de handicap est utilisée tant dans le langage courant, que par la politique, que par l'administration, que par les chercheurs (dans les statistiques notamment)… il faut analyser et s'interroger sur les modes de gestion de l'altérité et sur les conditions d'institutionnalisation qui ont contribué à la consécration de cette notion de handicap (Ebersold, 1997).

[113] Je voudrais insister ici sur le fait que je ne classe pas moi-même les modèles comme sociaux ou individuels. Lorsque je qualifie un modèle, je ne fais que reprendre les qualifications qui apparaissent dans les débats et les recherches sur le handicap.

lecture simplifiée de la classification. Cependant, il est vrai que le vocabulaire et la rédaction de cette classification comportent un certain nombre d'ambiguïtés sur le modèle d'explication proposé par l'auteur. D'où le point que je souligne ici : la caractérisation des différents modèles provient en partie de leur mise en opposition et de l'évolution historique. Une partie de leur force politique est produite par cette mise en tension avec les autres modèles.

Je vais maintenant décrire les différents discours. Je commencerai par les modèles individuels; je parlerai du modèle curatif et du modèle réadaptatif, ainsi que de la théorie de l'OMS qui reprend et synthétise ces deux modèles. Ensuite, je présenterai les modèles sociaux; je parlerai du modèle de l'accessibilité et du modèle des "*disability studies*"[114]. Si je choisis de présenter ces discours, c'est parce qu'ils permettent de décrire l'espace discursif dans le domaine du handicap, et par la suite, d'analyser le statut du discours sur le handicap. En outre, nous le verrons dans les deux chapitres suivants, l'AFM prélève à plusieurs reprises des éléments de ces discours et les intègre à son propre discours. Il est donc nécessaire d'avoir un aperçu de ces discours pour comprendre celui de l'AFM.

3.1.2. LES MODELES INDIVIDUELS

Les modèles situés par les chercheurs du côté du pôle individuel sont les modèles médicaux. On trouve deux types de modèles : le modèle curatif et le modèle réadaptatif. Après avoir décrit ces deux modèles, je m'attarderai un peu sur le modèle que l'on trouve dans la classification de l'OMS (OMS, 1988).

Le modèle curatif

Le modèle curatif repose sur un modèle biomédical traditionnel. Dans ce modèle, la maladie est décrite comme un enchaînement causal dans lequel une étiologie entraîne une pathologie et celle-ci produit des manifestations organiques (signes et symptômes). Dans ce modèle, les phénomènes morbides sont appréhendés comme indépendants de l'individu où ils apparaissent. Ce modèle biomédical est celui sur lequel

[114] Comme nous allons le voir dans le texte les "disability studies" forment un courant de pensée très spécifique. Ce terme anglophone désigne certaines recherches sur le handicap. Pour cette raison, je me permets de garder le terme anglais. Parler "d'études ou de recherches sur le handicap" risquerait d'induire le lecteur en erreur puisque par-là on désigne généralement l'ensemble des recherches qui sont réalisées autour du handicap. En outre, ce courant académique est lié à un mouvement social que je désignerai sous le terme "disability movement".

la médecine a longtemps reposé et il fonde la classification internationale des maladies dont la première version est rédigée en 1893, puis révisée plus ou moins tous les dix ans. Cette approche est qualifiée par J. F. Ravaud de "curative" dans la mesure où elle est centrée sur la recherche des causes de la maladie (Ravaud, 1999). Comprendre les causes de la maladie permet de guérir cette maladie : on supprime la pathologie. Et à partir du moment où l'on supprime l'élément pathogène de la maladie, on supprime également les symptômes, les manifestations de cette maladie. Dans cette optique, le médecin cherche à guérir le patient : il ne s'intéresse pas aux conséquences de la maladie, mais uniquement aux causes de cette maladie. Ce modèle est qualifié (principalement par ses adversaires) comme individuel dans la mesure où la cause et la solution se trouvent dans l'individu : l'individu est malade, il faut le guérir.

Le modèle réadaptatif

Au début du 20ème siècle, à l'époque de la première guerre mondiale, va apparaître peu à peu un autre modèle, une nouvelle manière de traiter l'infirme[115]. Je m'appuie et résume ici l'histoire du handicap écrite par H.-J. Stiker (Stiker, 1997) (Stiker, 1999). Ce nouveau modèle de traitement de l'infirmité va progressivement se centrer autour de la notion de "ré-adaptation" (et des notions voisines de ré-éducation, ré-habilitation, ré-intégration…). Le vocabulaire du handicap se peuple à cette époque (et encore aujourd'hui) de "ré-", alors que les mots en "in-" (in-firme, in-capable, in-valide…) disparaissent. La dénomination qui va progressivement dominer est celle de "handicapé".

---

[115] Je reprends ici le mot utilisé par H.-J. Stiker (Stiker, 1997). Celui-ci justifie l'emploi de ce mot en disant qu'il le considère comme le mot le moins investi de sens préconstruit. Cette petite phrase apparaît pour moi comme le symptôme d'une ambiguïté de la pensée de H.-J. Stiker. Celui-ci écrit une histoire de l'infirmité et montre que chaque époque a ses propres modes de traitement de l'infirmité. On est tenté de conclure de cette histoire, mais l'auteur ne le fait pas, que l'infirmité est une réalité construite culturellement et que ce qui est appelé ou considéré comme infirmité dans une société ne l'est pas dans l'autre; l'infirmité ou le handicap… apparaissent comme le résultat des modes de traitement inventés par chaque société. Or, en notant qu'il utilise "infirme" comme le nom le moins investi de sens préconstruit, l'auteur suggère qu'il existe une réalité "l'infirmité" indépendante de tout contexte culturel et social, et qui serait présente dans toutes les sociétés. Finalement, on a l'impression qu'il existe plusieurs couches de réalité; l'infirmité (mais l'auteur n'en donne pas de définition, on en est réduit à penser qu'il s'agit de la déficience corporelle qui représente l'altérité) serait une "première couche", puis le traitement de cette infirmité donnerait lieu à une réalité sociale (le handicap par exemple), "seconde couche" de réalité.
Il est curieux d'ailleurs de remarquer que l'on retrouvera ce paradoxe dans le modèle social des *disability studies*. Ceux-ci séparent déficience et handicap, ce dernier étant une réalité construite socialement. Pourtant, il reste que les personnes "handicapées PAR la société" sont celles qui souffrent d'une déficience corporelle. Comment, dès lors, ne pas conclure que cette déficience corporelle est la réalité "basique" du handicap ?

H.-J. Stiker indique les éléments qui sont à l'origine de l'apparition de ce nouveau modèle. Le début du 20ème siècle est marqué par des événements et des changements sociaux. L'industrialisation récente a engendré un nouveau type d'infirmes : les accidentés du travail. L'infirme n'est plus un individu frappé par le sort, mais un individu victime de l'évolution de la société. Progressivement, va émerger l'idée de responsabilité sociale et de solidarité collective; la société est responsable des accidents (de l'infirmité), elle doit donc réparer, compenser, réintégrer. Les deux guerres mondiales vont renforcer cette idée avec l'apparition des mutilés de guerre, des "infirmes pour la patrie". Ces changements sociaux sont également accompagnés d'un changement sanitaire : l'apparition des maladies chroniques, notamment la tuberculose. Avec les progrès médicaux et sanitaires, des maladies auparavant létales, deviennent chroniques. Les médecins ne pouvant pas guérir ces maladies, les malades doivent vivre avec leurs conséquences. Enfin, ces mêmes progrès sanitaires et médicaux provoquent l'augmentation du nombre de personnes qui, guéries de leur maladie, gardent des séquelles importantes de cette maladie et restent marquées à vie.

La médecine, dans son modèle traditionnel, ne peut rien pour l'ensemble de ces "nouveaux infirmes", elle ne peut point les guérir, elle ne peut supprimer la cause de l'infirmité. Pourtant, l'objectif va, d'une certaine manière, rester similaire : si l'on ne cherche plus la guérison, on cherche toujours à retrouver la situation d'avant, celle des bien-portants, comme le signale le vocabulaire en "re", vocabulaire qui désigne un "retour". L'objectif est de revenir à une situation considérée comme normale, c'est-à-dire principalement d'obtenir l'indépendance économique et sociale par le travail. Les moyens employés pour "ce retour à la normale" seront, eux, différents par rapport au modèle curatif. Plutôt que d'agir directement sur les causes, on va agir sur les manifestations, les symptômes de la maladie. Comme l'écrit H.-J. Stiker : dans ce modèle, *le corps malade est à redresser, mais non à guérir.* (Stiker, 1997, p 171).

Cette réadaptation prend alors une double forme : une forme purement médicale et une forme sociale. Dans sa forme médicale, l'objectif de la réadaptation est de rétablir les fonctions perdues soit par la rééducation (on réapprend à marcher au paraplégique même s'il faut pour cela l'appareiller lourdement), soit par la compensation (on donne un fauteuil roulant au paraplégique pour qu'il puisse se déplacer : on compense la fonction). Dans sa forme sociale, l'objectif de la réadaptation est de permettre à la personne de retrouver dans la société la place qu'elle a perdue. Si le mutilé est celui à qui il manque un membre ou une fonction, l'handicapé est défini comme celui à qui il

manque une place : dans les deux cas, le "handicapé" est celui qu'il faut "ré-intégrer". Dans "ré-intégrer", il y a à la fois l'idée "intègre" : complet, et l'idée de retour à la place que l'on occupait auparavant. Dans cette optique, la déficience et l'incapacité n'apparaissent plus comme irrémédiables, comme irréductibles, mais au contraire comme rattrapables, comme réductibles car la personne est considérée comme ayant les ressources permettant de combler son manque. Le modèle de la réadaptation refuse l'image de l'infirme comme d'un incapable et la remplace par l'image d'un infirme qui est capable : ce modèle met l'accent sur les compétences et les capacités que la personne a toujours et peut développer pour transformer sa situation. H.-J. Stiker le souligne, ce nouveau traitement de l'infirme constitue un renversement radical par rapport au traitement dont il faisait l'objet dans les cultures précédentes. Dans celles-ci, l'infirme avait sa place définie, les cultures précédentes ont toujours situé l'infirme. Dans notre culture, l'infirme n'est plus situé, mais situable. L'infirme est inadapté à notre société, il faut donc compenser cette situation et adapter l'individu à la société. Ce modèle repose sur un processus de normalisation : l'individu doit acquérir les signes de normalité que sont l'activité professionnelle, la scolarisation…

En France, l'instrument politique de ce modèle sera la notion de discrimination positive. Pour pouvoir normaliser, permettre à des populations défavorisées d'acquérir un statut normal, il faut prendre des mesures spécifiques, il faut leur accorder un statut spécial. Cette politique de la discrimination positive repose sur un processus que H.-J. Stiker qualifie d'étiquetage. Etiqueter car pour obtenir des droits (allocations…) la personne doit être reconnue comme "personne handicapée" par un organisme officiel[116]. L'obtention de ce statut permet aux personnes d'avoir accès à une série de services comme une allocation, des services de soin, des aides pour l'aménagement d'un poste de travail, des institutions spécialisées… Pour H.-J. Stiker, l'étiquetage produit le handicap. L'étiquette provient des structures sociales : de l'incapacité de la société à vivre avec celui qui est différent. Ne pouvant le laisser vivre dans la société, elle cherche à l'y intégrer. L'étiquetage est le moyen de faire accéder les individus inadaptés ou s'écartant de la norme, à un processus de normalisation[117].

Une autre technique du processus de normalisation, outre la rééducation que j'ai déjà évoquée, est la formation et, plus particulièrement, la formation professionnelle qui

---

[116] Cotorep : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel, pour les adultes et CDES : Commission Départementale d'Education Spécialisée, pour les enfants.
[117] Dans la troisième partie, je reviendrai sur la question de la normalisation.

vise la création d'un travailleur handicapé. Les deux questions de la scolarité et de l'emploi sont d'ailleurs récurrentes dans les revendications des mouvements et associations de personnes handicapées. Lorsque l'intégration en milieu *ordinaire* (terme souvent employé pour désigner l'école ou le milieu de travail) est impossible, la personne peut travailler dans le cadre d'un atelier protégé où les rythmes et les tâches seront adaptés à elle puisqu'elle ne peut s'adapter aux tâches ordinaires. Or, ces ateliers protégés vivent de la sous-traitance des entreprises normales. Ce qui incite H.-J. Stiker à les penser comme une forme d'intégration avortée, une manière de rapprocher les personnes handicapées de la situation normale : les personnes sont payées, ont des journées de travail "normales"… L'exclusion permet l'intégration, le détour permet le retour.

Toutes ces techniques : réadaptation fonctionnelle, réadaptation au travail, orientation, formation, reclassement professionnel, placement… sont mises en place pour transformer la situation de la personne handicapée et lui permettre de combiner contraintes du travail et contraintes de la déficience, de se *réintégrer*, en la surclassant professionnellement et moralement. Mais, comme le décrit H.-J. Stiker, paradoxalement, cette réintégration passe souvent par la ségrégation. La mise en œuvre de toutes ces techniques de "ré-" est passée par la mise en place de structures spécifiques s'inspirant souvent du modèle ségrégatif de l'hôpital (alors qu'au départ, il voulait s'y opposer).

Ce modèle, tout comme le modèle curatif, est un modèle individuel : la cause et la solution du handicap se trouvent dans l'individu. Il a été qualifié de médical dans la mesure où il repose en grande partie sur la médecine de rééducation et de réadaptation, et sur un système institutionnel médicalisé et professionnalisé. Parce qu'elle repose sur un système ségrégatif, la volonté d'intégration a été interprétée comme reposant sur un projet normalisateur qui vise l'adaptation de la personne à son environnement et non pas son acceptation telle qu'elle est par son environnement.

Ce modèle de la réadaptation va être soutenu et même développé par les premières associations de personnes handicapées qui se créent en France dans l'entre-deux-guerres à l'initiative des infirmes civiles, c'est-à-dire des personnes dont la déficience n'est due ni à un accident du travail ni à une blessure de guerre, mais à des séquelles de maladies, de traumatismes ou à une origine congénitale. Ces associations revendiquent pour les personnes handicapées l'application des droits implicitement

reconnus aux valides. Ces associations seront essentiellement des associations gérant des institutions et s'associant à l'Etat pour l'élaboration des politiques sociales[118].

A cette première vague d'associations, succédera à partir de la fin des années 50 et surtout dans les années 70, une deuxième vague d'associations qui se détachent du modèle réadaptatif et se fondent plutôt sur un modèle curatif. C. Barral et F. Paterson (Barral et Paterson, 1994) (Paterson et Barral, 1994) appellent ce modèle le modèle de guérison ou d'éradication de la maladie, l'exemple type de ce modèle étant, pour ces deux auteurs, l'AFM. Les revendications de ces nouvelles associations ne concernent plus la prise en charge des handicaps, mais la découverte des causes des maladies et leur traitement médical. Leur action va alors être dirigée vers la recherche scientifique et médicale. Selon les deux auteurs, ce modèle d'éradication de la maladie est basé sur une représentation de la maladie comme déviance par rapport aux normes sanitaires, alors que le modèle de la réadaptation était basé sur une représentation du handicap comme déviance par rapport à des normes sociales[119].

La classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

La classification (OMS, 1988) proposée par l'OMS en 1980 – date de parution de la version en anglais – a été considérée comme une systématisation et une mise en forme du modèle réadaptatif[120]. Mais on oublie souvent, lorsque l'on parle de la classification de l'OMS, de parler de l'objectif de cette classification. Cette classification avait pour objectif d'être un outil permettant l'évaluation du système de soins. Or, comme l'écrit Wood[121] dans son introduction, l'objectif du système de soins est de modifier et plus précisément d'améliorer l'état de l'individu qui se présente devant le médecin. Il fallait trouver un outil permettant de décrire et d'évaluer ce changement.

---

[118] Un livre collectif est paru récemment, qui retrace l'histoire de ces associations (Barral, Paterson et al., 2000).

[119] Dans les deux chapitres suivants, je montrerai que cette vision de l'action médicale de l'AFM comme "éradication de la maladie" est une vision réductrice de son action. L'AFM mobilise différents modèles théoriques dans son action et en reliant ainsi ces modèles (notamment un modèle qualifié de médical et un modèle qualifié de social), elle modifie la signification de ces modèles. Voir chapitres 4 et 5.

[120] Cette classification est actuellement en cours de révision. Un document provisoire a été produit (OMS, 1997). Cette révision a donné lieu depuis 1998, à un certain nombre de débats qui sont repris dans deux numéros spéciaux de la revue du CTNERHI. Une version finale de la nouvelle classification a été terminée et est maintenant disponible sur le site internet de l'OMS : http ://www.who.int/icidh.

[121] Philip Wood, rhumatologue et professeur de santé publique à Manchester est celui qui a dirigé les travaux de recherche nécessaires pour l'élaboration de la classification des conséquences des maladies (Classification Internationale des Handicaps) et qui a rédigé le texte anglais. On désigne souvent la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Désavantages, la classification de Wood.

Citation 2.3.1.
Il s'agit donc de définir un moyen de décrire l'état d'un individu de telle façon que l'on puisse établir l'apparition d'un changement en mettant en parallèle l'évaluation au moment du premier contact et celle qui est faite après la réponse du système. p. 5.
(OMS, 1988)

Pour ce qui concerne les maladies infectieuses, les critères permettant cette évaluation étaient assez simples : il s'agissait des critères de morbidités (fréquence de la maladie, mort ou guérison) donnés par la Classification Internationale des Maladies. Cependant, avec l'apparition des maladies chroniques, ces critères ne pouvaient plus suffire, comme je l'ai évoqué plus haut : les maladies qui, guéries, laissent des séquelles graves sont de plus en plus fréquentes. L'objectif de la nouvelle classification de Wood est dès lors de classer les conséquences à long terme des maladies et les impacts de ces conséquences sur la vie de l'individu. Mais Wood n'élabore pas son modèle indépendamment de la classification internationale des maladies et du modèle biomédical contenu dans cette classification. Au contraire, la classification des conséquences des maladies qu'il va proposer peut être considérée comme un prolongement de la classification plus ancienne des maladies, puisque le premier niveau de l'expérience de la maladie est le trouble. Le premier concept de la classification réalisée par Wood est la notion de maladie ou de trouble comme situation intrinsèque, notion qu'il reprend au modèle "curatif". Voici ce que Wood écrit sur cette notion lorsqu'il présente les niveaux de l'expérience de la maladie et la succession des événements lors d'une maladie :

Citation 2.3.2.
Quelque chose d'anormal se produit au niveau de l'individu, soit à la naissance (phénomène congénital), soit plus tard (acquis). Une succession de circonstances causales, "étiologie", entraîne des modifications dans la structure ou le fonctionnement du corps, "la pathologie". Les transformations pathologiques peuvent être évidentes ou non; si elles le sont, on les décrit comme des "manifestations" qui, en termes médicaux, sont subdivisées en "signes et symptômes". Ces caractéristiques sont les composantes du modèle médical de la maladie, comme cela a été indiqué dans l'introduction. p. 22.
(OMS, 1988)

Cette citation sera l'une de celles qui ont encouragé l'interprétation du modèle de Wood comme un modèle médical et linéaire : liant le handicap à la maladie et expliquant le handicap par une cause biologique et individuelle.

Pour atteindre les objectifs que Wood s'est fixés, la classification propose une méthode permettant d'identifier les différents éléments formant les conséquences des maladies; Wood distingue trois dimensions : la déficience, l'incapacité et le désavantage. La déficience désigne l'altération corporelle (l'atteinte corporelle) ou

l'extériorisation de la maladie au niveau organique ou fonctionnel. Voici la définition qu'en donne Wood.

> Citation 2.3.3.
> *La déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. (p 23).*
> (OMS, 1988)

L'incapacité désigne l'altération de la capacité d'action ou du comportement de l'individu. Elle constitue l'objectivation de la déficience puisqu'elle réfère aux conséquences de la déficience sur les performances fonctionnelles et les activités de l'individu. La définition donnée par Wood est la suivante :

> Citation 2.3.4.
> *Une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. (p 24).*
> (OMS, 1988)

"Incapacité" est ici employé au sens littéral comme "ne pas être capable de telle action". Enfin, le désavantage (handicap) désigne les conséquences de la maladie sur les rôles sociaux ou rôles de survie; il constitue la phase de socialisation des déficiences ou des incapacités. Le désavantage réfère à l'impossibilité pour un individu de remplir les rôles sociaux normaux et d'occuper la place qui serait la sienne s'il était bien portant. Wood définit le désavantage comme suit :

> Citation 2.3.5.
> *Le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). (p.25).*
> (OMS, 1988)

Cette troisième dimension, le désavantage social, constitue l'apport principal de la classification puisqu'elle formalise l'idée de conséquences sociales de la maladie. A travers cette description des conséquences de la maladie, Wood propose un modèle permettant de reconnaître et de décrire les différents éléments qui définissent l'état de santé d'un individu.

Tout comme les modèles que cette classification reprend en partie (modèle biomédical et modèle réadaptatif), le modèle contenu dans cette classification a été qualifié de modèle individuel et médical, et a donné lieu à de nombreuses critiques. On a reproché à ce modèle son caractère linéaire; dans le schéma, des flèches relient la maladie (le trouble) à la déficience, celle-ci à l'incapacité, celle-ci au désavantage. Voici le schéma tel qu'il est présenté à la page 26 de la classification (OMS, 1988) :

Maladie ou Trouble (situation intrinsèque)	→	*Déficience (extériorisée)*	→	*Incapacité (objectivisée)* (sic)	→	*Désavantage (socialisée)*	

Ce schéma semble présenter un système causal allant de la maladie au désavantage. Il porte à penser que la seule cause du handicap est la maladie. L'introduction prévient pourtant cette interprétation puisque Wood écrit : *"Bien que ce graphique suggère une progression linéaire, la situation est en fait plus complexe."* (OMS, 1988, p. 26). Il continue son texte en insistant sur le fait qu'un désavantage peut résulter d'une déficience sans incapacité intermédiaire, Wood donne alors l'exemple d'une déficience esthétique (on peut penser par exemple à une malformation du visage); cette déficience pourrait perturber les interactions sociales quotidiennes de l'individu et constituer un désavantage sans que cet individu n'ait d'incapacité.

Cependant les critiques de Wood ignorent souvent ces précisions et ce parce que deux raisons les confortent dans leur lecture de la classification. Premièrement, une description sommaire des désavantages alors que les déficiences sont décrites en détail. Cette description détaillée des déficiences (qui occupe 91 pages) reflète la formation de Wood, qui est médecin, mais surtout l'intérêt porté à la dimension médicale du handicap. Le désavantage est lui décrit brièvement (sa description occupe 26 pages). Deuxièmement, la classification ne considère pas le rôle des facteurs environnementaux (sociaux ou physiques) dans l'analyse du processus de production du handicap. Alors que l'introduction suggère – à nouveau – que des incapacités peuvent produire des désavantages différents selon l'environnement et la société, la classification ne donne aucun outil permettant d'appréhender ce rôle de l'environnement physico-humain dans le processus de production du handicap. A ces deux remarques, on peut ajouter que le vocabulaire et les formulations utilisées dans la classification sont souvent ambiguës et portent à confusion. Les citations dans lesquelles Wood refuse d'établir un lien nécessaire de cause à effet entre les trois niveaux (déficience > incapacité > désavantage) sont nombreuses; mais d'autres citations sont plus ambiguës et établissent un lien entre les trois dimensions, lien qui n'est cependant pas un lien de cause à effet. Ainsi, dans l'explication du désavantage, Wood pose la question du désavantage dont peut souffrir une personne mais qui est dû non à sa propre déficience ou incapacité, mais à celle d'un tiers. Voici la réponse donnée par Wood :

Citation 2.3.6.
La difficulté est due au fait que, si l'on suit rigoureusement la définition du désavantage, il n'est pas possible de prendre en compte de tels individus dans ce contexte, puisque leur désavantage n'est pas la conséquence de leur propre déficience ou incapacité. (p. 40).
(OMS, 1988)

Dans cette citation, Wood affirme qu'un individu ne peut être considéré comme souffrant d'un désavantage ou handicap que s'il est lui-même atteint d'une déficience ou d'une incapacité. S'il établit un lien nécessaire entre déficience et désavantage, il n'affirme cependant pas que ce lien est un lien de cause à effet.

La critique peut être poussée encore plus loin; les trois dimensions du handicap sont définies comme des écarts de l'individu par rapport à des normes, biologiques pour la déficience, fonctionnelles pour l'incapacité et sociales pour le désavantage[122]. Wood donne trois interprétations possibles de ce qu'est la norme : la norme comme moyenne statistique, la norme comme idéal (comme état de santé) à atteindre et la norme définie par les réponses sociales. La norme est toujours définie à partir d'un individu valide et en bonne santé, à partir de ce que cet individu peut faire, à partir des rôles qu'il peut remplir en société… L'individu souffrant d'une déficience, d'une incapacité ou d'un désavantage est défini comme anormal et comme devant tenter de retrouver une position normale. La classification reprend le processus de normalisation que l'on trouvait dans le modèle curatif et le modèle réadaptatif. Les adversaires de la classification apportent comme preuve de cette volonté de normalisation sous-jacente à la classification, son vocabulaire négatif (déficience, incapacité, désavantage) désignant ce qu'il manque à l'individu, ses défauts. L'emploi de ce vocabulaire constitue pour les adversaires de Wood un manque de respect et est inefficace car seule la prise en compte des atouts des individus leur permettra de progresser[123].

Ces trois modèles : curatif, réadaptatif et la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps – CIDIH – (qui reprend partiellement les deux précédents) ont été positionnés par les chercheurs du côté du pôle "individuel et médical". En décrivant brièvement ces modèles, j'ai tenté d'expliquer les raisons de ce

---

[122] *Les trois concepts concernant les conséquences des maladies – déficience, incapacité, handicap – reposent sur l'idée de déviations par rapport aux normes* (OMS, 1988, p 30).

[123] A l'ensemble de ces critiques sur le fond et le contenu de la classification, s'ajoutent des critiques sur la forme de la classification : volume et complexité de la classification qui rend son usage sur le terrain difficile, chevauchement entre certaines dimensions, la description des incapacités et des déficiences reflètent le mode de vie occidentale; celle des désavantages, voulant éviter cette accusation, devient trop imprécise pour être utilisée… Je ne développerai pas plus ces critiques. Mon objectif n'est pas ici de présenter l'ensemble des débats et critiques relatifs à la classification, mais de présenter brièvement les modèles que l'AFM utilisera dans VLM.

positionnement. Je vais maintenant décrire les modèles qui ont été positionnés du côté du pôle opposé, le pôle social.

3.1.3. LES MODELES SOCIAUX

On peut déceler deux versions du modèle social. La première version de ce modèle est centrée sur la notion d'accessibilité (physique, environnementale, architecturale). La seconde version, celle développée entre autres par les *disability studies*, est centrée non seulement autour de la notion d'accessibilité, mais aussi sur celle d'oppression.

Le modèle de l'accessibilité

La première approche, que l'on peut appeler "environnementale" (Ravaud, 1999), considère que la personne n'est pas limitée dans ses activités parce qu'elle souffre d'une déficience ou d'une incapacité, mais parce que l'environnement physique et social n'est pas accessible. La personne n'est pas handicapée en elle-même, mais par l'environnement inaccessible. Dans cette optique, il est de la responsabilité de la société d'identifier et de supprimer toutes les barrières architecturales qui empêchent les personnes handicapées de participer pleinement à la vie en société. Ce modèle environnemental est relativement simple. Il est aujourd'hui largement utilisé et répandu que ce soit dans le domaine associatif, dans le domaine administratif, dans le domaine privé… La revendication et les actions pour rendre les lieux et services accessibles sont actuellement nombreuses. Même si en pratique, l'accessibilité reste souvent problématique, le nombre de personnes sensibilisées à cette question est beaucoup plus important qu'il y a une dizaine d'années.

Paradoxalement, ce modèle de l'accessibilité est apparu dans le prolongement du modèle de la réadaptation (Sanchez, 1997) (Sanchez, 2000). Comme je viens de l'expliquer, le modèle de la réadaptation se donne comme objectif de réintégrer les personnes handicapées à la société, notamment par l'acquisition d'un emploi. L'individu doit s'adapter aux normes de la société grâce aux techniques de réadaptation. Cependant, dans les années soixante, ce modèle de la réadaptation va butter sur un nouveau problème, celui du relogement des personnes handicapées dont la rééducation est terminée. Pour retrouver un emploi, signe d'une réinsertion, les personnes doivent pouvoir bénéficier d'un logement accessible, elles doivent pouvoir rentrer et sortir de chez elles. Dès 1959, les pouvoirs publics vont créer l'Association pour le Logement des

Grands Infirmes (ALGI) dont la fonction est d'aider les personnes handicapées à trouver et à aménager leur logement. Au départ, l'ALGI se contente de reloger au coup par coup les personnes handicapées. Assez vite, l'ALGI reçoit le soutien de différentes associations de personnes handicapées, puis, plus tard, celui des architectes et de personnalités politiques. Son action va prendre une nouvelle forme : elle va promouvoir la définition et l'acceptation de normes d'accessibilité pour les bâtiments et les constructions publiques. Ces normes seront intégrées dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, puis dans une série d'autres lois ultérieures.

J. Sanchez, dans ses travaux, montre comment le modèle de l'accessibilité est en même temps le prolongement logique et le renversement du modèle réadaptatif. On est passé subrepticement, mais logiquement, de l'idée de la réinsertion de l'individu à celle de l'accessibilisation de l'environnement. De l'action sur l'individu, on est passé à l'action sur l'environnement. Dans le modèle de l'accessibilisation, l'objectif n'est plus de normaliser l'individu, mais de normaliser l'environnement.

> Citation 2.3.6.
> *L'accessibilisation, tout en paraissant constituer le prolongement naturel de la réadaptation, subvertit, en fait, celle-ci radicalement : le handicap est déplacé sur les facteurs environnementaux et le nouveau modèle d'intégration aura pour visée de penser et de promouvoir l'adaptation de la société, son ouverture aux écarts physiques ou mentaux à la norme. p. 142.*
> (Sanchez, 1997)

Ce modèle de l'accessibilité est, au départ, principalement centré sur la notion d'accessibilité architecturale et environnementale. Progressivement, cette notion va s'élargir et va toucher également les représentations, les comportements, les attitudes vis-à-vis des personnes handicapées. Celles-ci, grâce à une plus grande accessibilité, peuvent sortir dans la rue, se rendre dans les espaces publics, dans les espaces fréquentés en majorité par les "valides" et qu'elles ne pouvaient pas fréquenter avant. Les personnes handicapées sont confrontées aux regards et aux réactions de ces valides. Les chercheurs vont s'intéresser non seulement aux barrières architecturales, mais, dans les années soixante-dix, aux barrières "psychosociologiques"[124]. Le modèle de l'accessibilité a également eu un impact sur les centres de réadaptation et sur les institutions. Cependant, malgré ces quelques élargissements du modèle, celui-ci reste,

[124] Pour un aperçu plus large de la psychosociologie, voir l'article d'Isabelle Ville (Ville, 1997). Elle reprend l'histoire, l'évolution et les différents courants de la psychosociologie, aux Etats-Unis et en France.

en France, relativement limité. En Grande-Bretagne et aux Etats-Unis, ce modèle va prendre une forme radicale.

Le modèle social des "disability studies"[125]

Le modèle social développé par les *disability studies* repose sur la même idée que celle qui fonde le modèle de l'accessibilité : l'individu qui souffre d'une déficience (impairment) n'est pas handicapé (disabled) en lui-même, c'est la société qui le rend handicapé, il est handicapé à cause de la société (et non pas à cause de sa déficience)[126].

Avant de décrire plus en détail le modèle social, il me faut revenir sur la question du vocabulaire, question que j'ai évoquée dans l'introduction de ce chapitre. Les chercheurs de ce courant, comme je l'ai noté, insistent sur l'emploi de certains mots. Pour désigner les personnes handicapées, ils emploient toujours le mot *"disabled people"* et refusent les mots suivants : *"handicapped person", "people with disablities"*. Sans encore pouvoir expliquer cette vigilance par rapport aux mots, je voudrais accorder mes mots aux leurs. Désormais, lorsque je parlerai du modèle social – et uniquement dans ce contexte –, je traduirai "disability" par "invalidité" et le terme "disabled people" par "personne invalidée". Il y a deux raisons à ce choix. La première raison est contextuelle : à l'occasion de la révision de la classification internationale du handicap, s'est posée cette question du vocabulaire puisque cette révision voulait pouvoir intégrer un modèle plus social et adopter une terminologie positive. Les chercheurs ont choisi de traduire "disablement" par "invalidation", signifiant par-là que le handicap est un processus dans lequel la société a une part de responsabilité[127]. La deuxième raison est d'ordre sémantique. Le verbe "invalider" peut être utilisé dans le sens "rendre non valide" : rendre non capable de remplir certaines activités et de participer à la vie sociale. La traduction du mot "impairment" par "déficience" ne pose, elle, aucun problème.

---

[125] Il existe différentes formulations de ce modèle. Je présente essentiellement la version développée par les Anglais, notamment les chercheurs de Leeds où j'ai eu l'occasion de passer un mois.

[126] Les articles regroupés dans le livre édité par Tom Shakespeare permettent de se former une idée de l'ensemble des questions traitées par le modèle social et dans le cadre des *disability studies* (Shakespeare, 1998).

[127] La révision de la classification essaie de formaliser un modèle qui soit intermédiaire entre le modèle médical original et le modèle social. Je ne parlerai pas de ce modèle qui est seulement en construction (seules des versions préliminaires de cette nouvelle classification ont été publiées) et qui n'est pas encore utilisé sur le terrain si ce n'est de manière expérimentale. A ma connaissance, l'AFM n'utilise pas ce modèle. Par contre, nous le verrons dans la suite du texte, l'AFM a utilisé une version de la classification, la classification québécoise, qui propose, elle aussi, un modèle intermédiaire.

Pour les tenants du modèle social, la déficience (dans ce qu'elle a de corporel) et l'invalidité sont totalement déconnectées. La déficience est considérée comme une spécificité individuelle, tandis que l'invalidité est considérée comme une réalité collective. La déficience ne désigne rien d'autre que la description physique du corps. L'invalidité, le désavantage ou la restriction d'activités, dont souffre l'individu est analysée comme produit par l'organisation sociale actuelle dans la mesure où celle-ci ne tient pas compte des individus ayant une déficience et les exclut de la participation à la vie sociale en dressant une série de barrières qui posent problème pour ces individus ayant une déficience (Oliver, 1996), (Imrie, 1996), (Imrie, 2000), (Barton, 1996). Ces barrières sont de différentes sortes : environnements physiques inaccessibles, politiques de l'emploi (Roulstone, 1998a) (Roulstone, 1998b) ou de l'aide sociale discriminatoire, éducation ou transports avec une ségrégation, stéréotypes négatifs ou attitudes empreintes de préjugés (Beresford et Campbell, 1994), représentations culturelles négatives (Evans, 1999). Les chercheurs introduisent alors la notion d'oppression sociale : l'invalidité est le résultat des relations oppressives entre les individus ayant une déficience et le reste de la société (Barnes, 1996) (Barnes et Mercer, 1996). Les personnes invalidées forment un groupe social et occupent une position d'infériorité car elles sont victimes des discriminations et des préjugés des valides. On comprend maintenant le terme "personne invalidée" et "disabled people"; dans ces termes, l'ensemble du modèle social est contenu : les personnes sont invalidées par la société, par les multiples barrières sociales existantes. La personne n'est pas invalide en elle-même, elle est invalidée par une société invalidante.

Les chercheurs des *disability studies* refusent d'établir un lien quelconque entre la déficience et l'invalidité : l'invalidité n'a pas pour origine la déficience corporelle. Ou pour le dire autrement, la déficience ne peut pas expliquer la situation inférieure, séparée, difficile… des personnes invalidées. Certains chercheurs (Abberley, 1997) (Barton et Oliver, 1997) ont cependant poussé plus loin le modèle social et ont essayé d'analyser la déficience comme un résultat du fonctionnement de la société : ces auteurs développent une interprétation matérialiste et néomarxiste de l'invalidité. Pour eux, la déficience corporelle n'a pas pour origine des causes biologiques et individuelles, mais le contexte socio-économique. L'auteur, Paul Abberley, donne comme exemple, l'arthrite rhumatoïde qui est souvent considérée comme un processus dégénératif, alors que l'on peut établir un lien entre certaines occupations professionnelles et l'apparition de la maladie. Pour lui, l'invalidité n'est pas seulement le résultat d'attitudes sociales, un

changement d'attitude pouvant alors supprimer l'invalidité. Mais il faut expliquer l'origine sociale des phénomènes matériels et biologiques qui donnent lieu à une idéologie et à l'exclusion des personnes invalidées.

Dans la section suivante, je partirai de ce modèle pour tenter d'analyser le statut du discours dans le champ du handicap. Ce modèle, parce qu'il est radical, présente certaines caractéristiques qui rendent plus facilement perceptible ce statut. Cependant, l'explicitation de ces caractéristiques nécessitera un petit détour par l'histoire de ce mouvement. Si j'insiste beaucoup sur ce modèle, c'est premièrement parce qu'il me paraît intéressant pour définir le statut du discours dans le champ du handicap, deuxièmement parce que ce courant est aujourd'hui important pour la sociologie du handicap (et il serait difficile de le passer sous silence), et enfin, parce que ce courant tout en présentant certaines similitudes avec l'AFM (similitudes que j'indique en notes de bas de page), constitue un exemple différent (un contre-poids). Il me semblait important de donner, à un moment donné, à la thèse et au lecteur, une ouverture sur une autre réalité que celle de l'AFM.

3.2. Le statut du discours dans le champ du handicap

3.2.1. LE MODELE DES *DISABILITY STUDIES*, UN MODELE RADICAL

Le courant des *disability studies* naît dans les années 1970 aux Etats-Unis et en Grande Bretagne[128], d'une part de la revendication des personnes invalidées d'analyser elles-mêmes leur expérience et leur situation en société, et d'autre part, de leur volonté de contrer certaines théories développées par des sociologues et chercheurs valides, et de combler ce qu'elles ressentent comme un vide théorique. A cette époque, certains chercheurs, eux-mêmes invalidés, constatent qu'il existe peu d'analyses théoriques de la

[128] Remarquons que le mouvement des *disability* apparaît à la même époque que ce que l'on a appelé les "nouveaux mouvements sociaux" : le mouvement pour la paix, le mouvement écologique, le mouvement homosexuel (*gay rights*)… Je n'aborderai pas ici la question – qui ne fait pas partie de mon sujet – de savoir si le mouvement des *disability* fait partie ou non de ces nouveaux mouvements sociaux. Cette question est cependant débattue dans les *disability studies* (Shakespeare, 1993), (Campbell et Oliver, 1996).
Il est également important de noter qu'il existe des différences entre l'histoire du mouvement aux Etats-Unis et celle du mouvement en Grande-Bretagne et on ne peut confondre les deux. Les chercheurs anglais, dans leurs écrits, prennent souvent le soin de se différencier des Américains, en même temps qu'ils notent les similitudes et l'influence du courant américain (notamment le mouvement de "l'independent living") sur l'émergence et l'affirmation du courant anglais. Sur ces différences, on peut lire Colin Barnes, Geof Mercer & Tom Shakespeare (Barnes, Mercer et al., 1999) et T. Shakespeare (Shakespeare, 1993). Pour mon analyse, je m'intéresserai uniquement au mouvement dans sa version anglaise, puisque c'est celui-là que j'ai pu observer lors de mon séjour à Leeds.

condition des personnes invalidées. Et lorsqu'il en existe, ces analyses reposent principalement sur un modèle qu'ils qualifient comme médical et centré sur l'individu; pour eux, dans ce modèle, le handicap est interprété *"à travers le prisme d'une théorie de la tragédie personnelle et fait référence à l'expérience unique de chaque individu, toujours déterminée par sa déficience"* (Barnes, Mercer et al., 1999, p.67). (Ma traduction, citation 2.3.7.). Il était urgent, pour ces chercheurs, de proposer une alternative à ce modèle : une explication du handicap qui repose sur une analyse de leur expérience vécue du handicap en société, sur une analyse des problèmes quotidiens qu'ils rencontraient dans leurs activités.

En 1975, l'Open University crée un nouveau cours intitulé "The Handicapped Person in the Community". Au départ, le cours était essentiellement centré sur un modèle médical. Vic Finkelstein[129] et Mike Oliver[130], deux chercheurs invalidés, vont participer à l'élaboration de ce cours, puis vont le critiquer et le modifier. Après quelques années, le cours se nommera *"The Disabling Society"*, reflétant un changement de modèle. Vic Finkelstein et Mike Oliver deviendront deux penseurs importants pour le champ des *disability studies.* Le premier cours de l'Open University ayant eu beaucoup de succès, l'Université du Kent créera un peu plus tard une maîtrise spécialisée sur l'invalidation, programme qui sera par la suite appelé *"Disability Studies"*. Actuellement, plusieurs universités anglaises proposent un cursus dans ce domaine. Durant les années soixante-dix, un changement de modèle théorique a lieu dans les milieux académiques. Mais les raisons qui ont provoqué ce changement de modèle, n'étaient pas uniquement des raisons académiques ou théoriques, mais essentiellement une urgence politique.

La revendication des chercheurs – de produire eux-mêmes l'analyse de leur situation et de ce que signifie "être handicapé" – s'enracine dans l'action politique et dans les campagnes menées par les personnes invalidées, dès les années soixante, pour la transformation de leurs conditions de vie; elle est soutenue par des personnes qui se

---

[129] Vic Finkelstein est sud-africain, il a dû quitter l'Afrique du sud en 1968 suite à son opposition à l'appartheid. En Grande-Bretagne, il a suivi une formation pour devenir enseignant. Simultanément, il rencontra Paul Hunt et pris part à la création des organisations comme le *Disablement Incomes Group* et l'UPIAS (voir suite du texte).

[130] A l'origine, Mike Oliver ne travaillait pas sur le handicap mais sur le thème de la déviance et du crime. Mais au cours d'une étude sur l'épilepsie, il a été amené à lire les analyses de la sociologie médicale. Il s'est rendu compte que la maladie et le handicap étaient analysés dans des termes identiques, que cela ne reflétait pas son expérience et qu'il était urgent de proposer autre chose et de revendiquer que la recherche sur le handicap soit faite par des personnes handicapées et non par des professionnels ou des valides (Oliver, 1996).

présentent comme activistes. Voici un signe de cet enracinement. L'un des premiers livres considéré comme livre fondateur du mouvement en Grande-Bretagne, paraît en 1966. Il s'agit d'un livre écrit par un activiste, Paul Hunt : *"Stigma : The Experience of Disability"* (London, Geoffrey Chapman). A travers le récit de vie de 12 personnes, il montre que la cause de l'invalidation ne réside ni dans la déficience, ni dans la fonction, ni dans les effets de la déficience sur les individus, mais réside dans les relations nouées par les personnes qui souffrent d'une déficience, avec les personnes normales. Paul Hunt interprète la situation des personnes invalidées comme étant le résultat d'une oppression par les personnes normales et la société[131]. Le modèle des *disability studies* n'est pas un modèle construit par des chercheurs, mais d'abord par des activistes et il décrit leurs difficultés à vivre. La revendication académique n'est que l'une des expressions d'un mouvement plus général des personnes invalidées contre l'exclusion et la ségrégation dont elles considèrent être victimes et pour une vie qu'elles veulent plus autonome; elle n'est qu'une expression de leur désir fondamental de "contrôler leur vie", mais aussi un moyen de le réaliser.

Dans les années soixante, malgré une législation datant de l'après-guerre, qui affirme la nécessité d'intégrer les personnes invalidées, celles-ci n'ont que peu de possibilités : soit elles vivent en institution, soit elles se débrouillent comme elles peuvent pour vivre dans "la société des valides". Il existe peu de services pour permettre leur intégration (on est dans une situation similaire en Grande-Bretagne et en France); les associations qui les aident sont en majorité dirigées par des valides. Alors que pour la majeure partie de la population, les années soixante signifient une augmentation de la qualité et du niveau de vie, les personnes invalidées sont toujours dans des situations précaires. Seules bénéficient d'allocations, les personnes invalidées suite à la guerre ou à un accident du travail. Dans ce contexte, un groupe de personnes invalidées va fonder en 1965, le *Disablement Incomes Group* dont l'objectif est l'obtention d'un revenu pour l'ensemble des personnes invalidées quelle que soit leur déficience, revenu qui est perçu comme ce qui leur permettrait de vivre décemment et "normalement". Cependant, ce groupe ne réussit que partiellement à obtenir une amélioration des revenus des personnes invalidées; de plus, sa cause est rapidement récupérée par des experts valides et des associations dirigées par des valides; enfin, pour certaines personnes invalidées,

[131] Colin Barnes, Geof Mercer & Tom Shakespeare font un résumé complet de l'argument de Paul Hunt (Barnes, Mercer et al. 1999).

bénéficier d'un revenu ne signifie pas une intégration, et pourrait même produire leur exclusion du marché de l'emploi.

En 1972, est créée une autre organisation de personnes invalidées : l'UPIAS (*Union of Physically Impaired Against Segregation* : l'union des personnes handicapées physiques contre la ségrégation). Cette association est fondée suite à un appel de Paul Hunt; elle est dirigée par des personnes invalidées en réaction aux associations dirigées par des experts valides pour les personnes handicapées. Deux principes la guident. Premièrement, l'invalidation doit être considérée dans sa globalité, il est inutile de traiter certains aspects séparément des autres (ils s'opposent par là à l'approche en termes de revenus). Deuxièmement, les personnes invalidées doivent pouvoir contrôler leur vie avec et grâce aux supports dont ils ont besoin[132]. L'UPIAS et d'autres organisations créées par la suite, chercheront à mettre en place ces services nécessaires à la "vie indépendante". En 1976, l'UPIAS affirme dans son manifeste : *"C'est la société qui handicape physiquement les personnes déficientes"* (cité par Colin Barnes, Geof Mercer & Tom Shakespeare (Barnes, Mercer et al., 1999, p.78)). Des chercheurs vont par la suite reprendre cette première affirmation, la développer et en analyser toutes les conséquences pour en faire ce qui est connu aujourd'hui sous le nom de "modèle social du handicap" et qui génère une littérature importante[133].

Simultanément à ce mouvement anglais, un mouvement similaire apparaissait aux Etats-Unis : le "mouvement pour la vie autonome" (independent living) qui crée des "centres pour la vie autonome" (centres for independent living)[134]. Ce mouvement qui

---

[132] Jane Campbell et Mike Oliver expliquent ainsi le changement d'optique introduit par l'UPIAS : (je cite en anglais car il est difficile de traduire leur pensée en français) *The welfare ethos* (avant les années 1970) *was that of 'living independently', not 'independent living'. If you could not manage without assistance then you were not independent but dependent – dependent on organised care that operated only within institutional environments* (Campbell et Oliver, 1996, p. 34). Cette citation montre toute l'ambiguïté de la "vie autonome". Vivre de manière autonome ne signifie pas vivre indépendamment, mais au contraire, pouvoir bénéficier de certains services et soutiens.

[133] Plusieurs journaux sont consacrés à ce courant : *Disability Studies Quaterly* (revue américaine), *Disability and Society* (revue anglaise), *Journal of disability policy studies…* Plusieurs universités anglaises et américaines ont créé des filières et des programmes spécifiques consacrés à l'étude du handicap dans cette optique du "modèle social". Il existe bien sûr différentes tendances dans ce mouvement. Si les chercheurs partagent le postulat de base (la société handicape les personnes), ils n'en tirent pas forcément les mêmes conclusions.

[134] Gareth H. Williams a analysé le mouvement de l'*Independent Living*. Il en a montré les principes de base et réalisé la critique. Il critique notamment l'idée que ce mouvement fournit un nouveau paradigme pour la recherche sur le handicap et la politique du handicap. Sa principale critique repose sur l'idée suivante. L'idéologie de ce mouvement remplace la relation causale du modèle réadaptatif : la déficience cause le handicap, par une autre relation causale : l'environnement inaccessible cause le handicap. Dans le cas de *l'Independent Living* comme dans le cas du modèle réadaptatif, on réduit, mais de manière différente, la relation complexe qui existe entre l'individu et la société, relation qui est façonnée par des symboles, des valeurs, des normes… Vivre seul est considéré comme désirable ou pas en fonction du

émerge, au début des années soixante-dix, dans le milieu universitaire américain a pour objectif principal de permettre aux étudiants handicapés de poursuivre des études. Ces centres fournissent toute une série de services ("peer counselling", moyens de transport…) pour permettre et faciliter la vie des personnes handicapées en société. Ce mouvement arrivera en Grande-Bretagne et sera réapproprié par les activistes des organisations existant déjà. Des centres seront créés dans différentes villes et s'appelleront non pas *Centre for Independent Living* (Centre pour la Vie Autonome) mais *Centre for Integrated Living* (Centre pour la Vie Intégrée)[135].

A travers cette brève histoire, certaines caractéristiques du mouvement des *disability studies* apparaissent. Je voudrais en souligner trois : ce mouvement est soutenu par des personnes elles-mêmes invalidées, il est simultanément un mouvement de recherche et un mouvement politique, il est défini par l'intrication entre l'expérience personnelle, la théorie, l'action politique.

La première caractéristique centrale de ce courant de pensées est d'avoir été créé et d'être, aujourd'hui encore, développé majoritairement par des personnes elles-mêmes invalidées. La personne invalidée est mise au centre de la recherche et de l'action[136]. Certains chercheurs des *disability studies* ont poussé jusqu'au bout cette caractéristique en affirmant que seules les personnes invalidées avaient le droit de parler d'elles-mêmes

---

contexte social et de la signification attribuée à l'absence de relation. Pour comprendre le handicap, il faut tenir compte du fait que les individus et la société sont mutuellement constitutifs (Williams, 1984).

[135] Cette différence d'appellation marque la différence entre le courant tel qu'il a été développé aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne. Michael Oliver et Colin Barnes résument ces différences dans la citation suivante (citation 2.3.8.) : *Cependant, la situation aux Etats-Unis, où le mouvement pour la vie autonome a été créé, est différente de celle en Grande-Bretagne pour au moins trois raisons. Premièrement, les Etats-Unis possédaient une tradition : celle de considérer les problèmes sociaux sous l'optique des droits de l'homme, non seulement du fait de leur histoire constitutionnelle mais aussi sous l'influence du mouvement pour les droits civils. Deuxièmement, il existait peu de services publics d'aide aux personnes invalidées. Troisièmement, le secteur bénévole ou associatif pour les personnes invalidées n'étaient pas très important.*
Par contraste, en Grande-Bretagne, il n'y avait aucune tradition des droits de l'homme; il existait un certain nombre de services publics pour les personnes invalidées et les associations pour personnes invalidées étaient nombreuses et puissantes, certaines datant du 19ème siècle. Ainsi, le problème, pour le mouvement anglais des personnes invalidées ne fut pas essentiellement de créer des services, mais plutôt d'arriver à en prendre le contrôle. Pour certains, cela signifiait le changement de nom : Centre pour la vie autonome devint Centre pour la vie intégrée, et un changement de tactique. Ma traduction (Oliver et Barnes, 1998, p. 73-74).

[136] Cette revendication et volonté des personnes handicapées de prendre "leur destin" en main peut être rapprochée d'une revendication similaire des fondateurs et acteurs de l'AFM. L'AFM est une association créée et dirigée par des personnes touchées personnellement ou collectivement par la maladie, mais toujours directement touchées par cette maladie. Dans le cas des *disability studies*, comme dans le cas de l'AFM, il y a la revendication de la compétence des personnes, celles-ci sont reconnues comme actrices et auteurs d'un discours légitime.

et d'analyser leurs expériences[137]. Mais cette question de savoir si oui ou non la recherche doit être réalisée uniquement par des personnes qui connaissent l'invalidation "de l'intérieur" n'est que l'une des questions qui sont posées actuellement par les chercheurs des *disability studies* autour de ce qu'ils appellent "la recherche émancipatoire" (ce débat formalise une réflexion sur leur première revendication, celle d'analyser eux-mêmes leur expérience). Cette expression désigne une recherche qui n'est pas nécessairement réalisée par des personnes invalidées, mais qui est contrôlée par elles et surtout, qui est orientée et intégrée à leur action politique. La recherche doit avoir pour objectif d'émanciper les personnes invalidées, c'est-à-dire leur donner la possibilité de contrôler leur existence; une recherche n'est jamais purement théorique, mais politique et pratique : elle doit transformer positivement la situation des personnes engagées dans la recherche (Stone et Priestley, 1996), (Barton et Oliver, 1997).

Cette dernière remarque m'amène à la seconde caractéristique du mouvement des *disability studies :* la relation forte qui existe entre action et recherche, entre politique et modèle. Le modèle social est développé et formalisé à la fois par des chercheurs et par des activistes. Il est impossible de déterminer s'il s'agit d'un modèle pratique et politique ou d'un modèle théorique. Le modèle social est à la fois issu de l'action et justification ou fondement de cette action. Parler de relation entre action et discours ne permet cependant pas de décrire les *disability studies*; dire que l'action et le discours sont confondus serait plus exact.

Je voudrais, pour faire ressentir cette confusion au lecteur, donner deux exemples tirés de mon séjour à Leeds. Voici le premier. Un soir du mois de mars 2000, je me suis rendue avec des chercheurs de l'Université de Leeds à une réunion de personnes invalidées. Le but de cette réunion était de créer une coalition des personnes invalidées pour la défense de leurs droits. Le titre du dépliant de présentation (dépliant proposé et en cours de conception, dont les acteurs discutaient durant la réunion) disait "*Leeds Coalition of Disabled People. Join the campaign for disabled people's rights !*" (La coalition des personnes invalidées de Leeds. Rejoignez la campagne pour les droits

---

[137] Tom Shakespeare note que cette affirmation fut soutenue par des chercheurs invalidés lors d'un colloque sur la recherche sur le handicap en 1992. Dans son article, il entame une réflexion sur la validité de cette affirmation et montre que cette question de la légitimité n'est pas la bonne. Rester dans la logique de cette affirmation conduit à reconnaître qu'un sourd ne peut dès lors pas parler au nom d'un paraplégique. Le concept "invalidation" recouvre une variété de situations que l'on ne peut pas confondre. Tom Shakespeare montre que la question principale est celle de "l'identité politique", la reconnaissance de la personne quelle qu'elle soit, comme appartenant à une minorité opprimée et rendue invalidée par la société (Shakespeare, 1993).

des personnes invalidées). A cette réunion, s'étaient rendues une vingtaine de personnes parmi lesquelles des chercheurs de l'université (Disability Research Unit), deux responsables du Centre pour la Vie Intégrée de Leeds, où avait lieu la réunion, et des personnes invalidées (ayant des déficiences assez différentes les unes des autres). Lors de cette réunion, les personnes passaient sans cesse d'une discussion sur le modèle social aux actions qu'ils pouvaient organiser, puis inversement des actions à la théorie. A certains moments, j'avais l'impression de me trouver dans un séminaire de recherche sur les modèles du handicap et à d'autres, de me trouver dans une réunion d'activistes. On retrouve cette intrication dans le dépliant mentionné :

> Extrait 2.3.1.
> La Coalition des personnes invalidées de Leeds (LCDP) est une organisation de personnes invalidées qui défendent les droits des personnes invalidées.
> Notre objectif est de :
> * dénoncer les discriminations subies par les personnes invalidées
> * donner aux personnes invalidées la possibilité de s'exprimer sur les services et sur la manière de les améliorer
> * travailler ensemble afin d'inclure dans notre organisation toutes les personnes invalidées
> * créer des liens avec d'autres groupes qui se battent contre l'oppression
> * lutter pour que les personnes invalidées possèdent leurs droits civils et puissent participer pleinement à la société.
>
> Le modèle social de l'invalidation
> Nous travaillons à l'intérieur du modèle social de l'invalidation. Le modèle social affirme que les personnes ayant une déficience sont exclues de leur communauté par des barrières qui sont créées par la société. Ces barrières peuvent être :
> * les attitudes des gens
> * un manque de communication et d'information
> * la conception des bâtiments *(the way things are built)*
> * l'organisation des activités *(the way things are organised)*
>
> Les personnes ayant une déficience sont invalidées par ces barrières.
> (Leeds, Prospectus proposé de présentation de la Coalition de Leeds, mars 2001)

Dans cet extrait, action et théorie sont entremêlées, l'une soutenant et alimentant l'autre. Durant la réunion, les personnes réfléchissaient simultanément sur le modèle social et sur leur engagement politique. En outre, si les chercheurs de l'Université de Leeds étaient là en tant que chercheurs : ils se sont présentés de cette manière, ils n'étaient pas uniquement là pour réaliser une recherche. Dans les *disability studies,* les chercheurs sont des chercheurs engagés, politiquement actifs.

Cela m'amène au second exemple. Dans les jours suivant cette réunion, je me suis rendue, cette fois à l'université, à un cours d'introduction sur les *disability studies* pour les étudiants de sociologie. J'ai retrouvé, durant ce cours, la même impression de "confusion" de l'action et de la théorie, que lors de la réunion de la coalition. Le professeur a présenté deux modèles explicatifs du handicap : le modèle médical et le

modèle social, ainsi que les théories de Parsons et de Goffman. Jusque là, pensera le lecteur, rien de bien extraordinaire. Cependant, l'extraordinaire n'était pas le contenu mais le ton et la force des mots. Le professeur a débuté son cours par une présentation personnelle et en demandant aux étudiants quelles étaient les deux déficiences qu'il possédait. Les étudiants ont facilement trouvé la première : une déficience de la vue, mais ont eu quelques difficultés à deviner la seconde : sa calvitie. En partant de ses deux déficiences et de son expérience, il leur a ensuite exposé les différents modèles, en insistant sur les conséquences pratiques et politiques. Lorsqu'il en est arrivé au modèle social, expliqué en dernier lieu, il n'a pas hésité à prendre position et à dire son engagement actif dans le mouvement des *disability*. Il est difficile de reproduire sur papier la force de son discours. Celui-ci n'était pas une simple présentation de théories, un cours magistral, mais avait quelque chose de politique. En présentant différentes théories sur le handicap, le professeur dessinait un espace de débat et cela impliquait pour lui de se positionner dans cet espace, voire même d'inciter les étudiants à se positionner eux-mêmes. Son cours montrait qu'un modèle n'était pas seulement théorique, mais également politique, qu'un discours était toujours une action. Cet exemple, comme le précédent, témoigne que le courant théorique et le mouvement politique sont liés, voire confondus et identiques.

L'originalité de ce courant vient de ce qu'il est développé par des personnes elles-mêmes invalidées, de ce qu'il confond le courant théorique et le mouvement politique. Ce sont là les deux caractéristiques dont je viens de parler. La troisième caractéristique n'est pas fondamentalement différente puisqu'il s'agit de mettre l'accent sur l'intrication réalisée par ce mouvement entre modèle théorique, action politique et expérience personnelle. Cette intrication est véritablement ce qui fait le cœur de ce mouvement et elle rend difficile sa présentation. Dans leurs livres, les partisans[138] de ce mouvement décrivent simultanément leur histoire personnelle (l'histoire de leur déficience, les difficultés à vivre qu'elle a entraînées, la manière dont ils ont été amenés à modifier leur vision d'eux-mêmes, leur engagement politique), l'histoire du mouvement politique et le changement de modèle théorique. Les partisans eux-mêmes présentent cette intrication comme faisant la spécificité de leur mouvement. C'est ce qu'expriment Jane Campbell et Mike Oliver dans l'introduction de leur livre (Campbell

[138] Compte tenu des trois caractéristiques de ce mouvement, le mot partisan me semble mieux décrire ce que sont et font les personnes qui y adhèrent, que le mot chercheur qui ne décrit qu'une partie de la réalité.

et Oliver, 1996) sur l'histoire récente du handicap en Angleterre et sur l'apparition d'un nouveau modèle politique et théorique de l'invalidation dans ce pays :

> Citation 2.3.9.
> *Ce livre est un mélange de théorie sociale, d'histoire politique, de recherche-action, de biographie individuelle et d'expérience personnelle. Nous avons résisté à la tentation (et à certains conseils académiques) de distinguer ces éléments et de les analyser séparément; cela parce nous ne les considérons pas comme séparables. Toutes les personnes de ce livre sont, à leur façon, des théoriciens sociaux, des historiens politiques, des "chercheurs-acteurs", et des autobiographes personnels essayant de comprendre leur propre expérience. Présenter tout ceci dans des catégories académiques séparées trahirait la réalité et déformerait notre expérience. Ainsi, chacun des chapitres suivants contient un mélange de toutes ces choses qui font que chacun de nous est ce qu'il est, et autant que possible, nous emploierons les mots des personnes qui ont participé à ce projet.* p. 1.
> Ma traduction. (Campbell et Oliver, 1996)

L'intrication entre expérience personnelle, action politique et modèle théorique est ce qui définit le mouvement des *disability studies* et sans doute ce qui fait sa force[139].

Enfin, je voudrais mettre en évidence une particularité de ce mouvement, qui n'est pas une quatrième caractéristique, mais plutôt une tension qui le traverse de part en part. Le mouvement des *disability studies* développe un modèle théorique radical : l'invalidation est produite par les diverses barrières créées par la société. Ce modèle sépare complètement l'invalidation et la déficience. En d'autres termes, ce modèle semble ne pas tenir compte du corps. Or, et c'est là la tension produite : loin d'être absent, refusé ou nié (comme certains critiques le reprochent aux *disability studies* anglaise (Stiker, 1999)), le corps est omniprésent, dans toute sa spécificité et sa

---

[139] Notons que l'AFM présente une caractéristique similaire. On trouve la même volonté de ne pas séparer, voire cette habileté à ne pas séparer, ces différents éléments (expérience, discours et action), mais au contraire de les relier, de les mêler. C'est précisément cette habileté de l'AFM qui avait intrigué Michel Callon et Vololona Rabeharisoa, comme ceux-ci l'expriment dans l'introduction de leur livre : *Accoutumés à la fragmentation habituelle des projets de recherche et d'innovation qui n'arrivent que rarement à intégrer simultanément contenus scientifiques, développements technologiques et industriels, construction et représentation de la demande et des usagers, nous étions surpris par la capacité des différents orateurs à passer sans solution de continuité du malade au chercheur, de la clinique à l'industrie pharmaceutique, des questions de financement de l'innovation à celles touchant aux droits des malades, de la générosité publique à la dure loi du profit et du rendement des actions. Nous avions devant nous ce que Mauss, parlant du don, avait appelé un fait social total. Tout ce qui fait la richesse, la diversité de la vie sociale était là sous nos yeux, habilement mis en scène par des acteurs parfaitement conscients de l'originalité de leur action et de la responsabilité qu'ils avaient prise dans cette construction. Un fait social total fabriqué par des acteurs lucides et qui s'étaient imposés, de plus au cours de leur histoire, une unité d'action et de lieu* (Rabeharisoa et Callon, 1999, p.4). Puis, tout au long de leur livre, les auteurs déploient cette habileté de l'AFM et montrent comment celle-ci instaure un modèle original de soutien à la recherche, modèle qui repose sur ce qu'ils ont appelé *l'apprentissage mutuel*. Dans ce chapitre et les suivants, je vais montrer que l'AFM construit un modèle original du handicap. Pour le mettre en place, elle mobilise à la fois l'expérience des individus, son histoire, des notions théoriques (issues des sciences sociales comme la classification de l'OMS ou issues des sciences naturelles comme le gène), des actions politiques ou des recherches-actions (Gâte Argent par exemple que j'analyserai dans la troisième partie).

différence, comme support du discours; les trois caractéristiques du mouvement mises en évidence le montrent. Cette tension ou plutôt cette confrontation entre d'une part un modèle qui, à la limite, efface le corps et d'autre part un corps spécifique support du discours, est la clé qui va me permettre de comprendre la spécificité et la force du discours dans le champ du handicap.

3.2.2. LE DISCOURS SUR LE HANDICAP : UN DISCOURS POLITIQUE

Dans cette section, je vais reprendre les trois caractéristiques (mais dans un ordre différent) du mouvement des *disability studies* à la lumière de la tension que je viens d'évoquer ci-dessus. A travers cette reprise, je vais pouvoir faire émerger la spécificité du discours dans le champ du handicap. Je montrerai cette spécificité essentiellement pour le modèle des *disability studies,* et je transposerai brièvement aux trois autres modèles. Mon objectif, dans ce chapitre est de faire ressortir la spécificité du discours dans le champ du handicap afin de pouvoir analyser plus en détail, dans les chapitres 4 et 5, le discours de l'AFM, et non de faire une analyse en détail de tous les discours. Je vais développer la spécificité du discours du handicap en deux étapes. D'abord, je montrerai comment "dire, c'est agir", puis comment "dire, c'est définir un collectif et identifier ". Ces deux caractéristiques sont ce que j'appelle l'aspect politique du discours.

3.2.2.1. Quand dire, c'est faire / agir

Récemment, certains chercheurs internes aux *disability studies* ont émis des critiques sur la séparation entre la déficience comme expérience corporelle et personnelle, et l'invalidité comme expérience sociale, et sur le silence existant à propos de la déficience. Ils ont cherché à intégrer l'expérience vécue de la déficience dans le modèle social. Sally French est l'un de ces auteurs. Dans ses écrits, elle donne une analyse détaillée de son expérience comme non-voyante et montre que l'on ne peut pas concevoir l'invalidité comme purement "sociale".

Citation 2.3.10.

Je pense que certains des problèmes les plus importants, vécus par les personnes atteintes de certaines déficiences, sont difficiles, sinon impossibles, à résoudre par une manipulation sociale. Considérer un problème de mobilité comme causé par la présence de marches plutôt que par l'incapacité de marcher, ou regarder l'incapacité à obtenir des informations comme créée par la non utilisation du langage des signes plutôt que par un défaut auditif, est facilement compréhensible. […] Cependant, plusieurs problèmes sociaux importants que je rencontre en tant que personne atteinte d'une déficience visuelle, et qui ont des conséquences sur ma vie bien plus que les affiches indéchiffrables ou une absence de signaux sonores pour traverser la route, sont beaucoup plus difficilement analysables en termes entièrement sociaux et comme relevant de l'action

politique. Voici quelques exemples de tels problèmes : mon incapacité à reconnaître les gens, étant presque aveugle lorsque le soleil se lève, ou mon incapacité à percevoir les signes non verbaux et à les émettre correctement. p. 16.
Ma traduction, (French, 1993)

Voici la réponse qui est généralement faite à Sally French par les autres chercheurs des *disability studies*. Je reprends cette réponse telle qu'elle est résumée par Colin Barnes, Geof Mercer et Tom Shakespeare. Je donne ici une première partie de la réponse, j'utiliserai la suite dans la section suivante.

Citation 2.3.11.
Ceux qui sont visés par cette critique répondent que, en brouillant la distinction entre la déficience et l'invalidation, 'introduire la déficience dans le modèle explicatif' embrouille la question cruciale de la causalité, et de la source de l'invalidation, de même que cela obscurcit les cibles les plus appropriées pour une action politique. p. 92
Ma traduction, (Barnes, Mercer et al., 1999)

Les partisans du modèle social séparent la déficience et l'invalidation parce que cette séparation permet de mettre en évidence le processus de production de l'invalidation : de montrer les causes de l'invalidation, et de définir l'action politique nécessaire. Or, la deuxième caractéristique du mouvement des *disability studies* était l'intrication de l'engagement politique et de la recherche théorique, de l'action et du discours. La citation ci-dessus nous permet de comprendre cette intrication : action et discours deviennent, en quelque sorte, deux facettes d'un acte unique. Non seulement, comme nous l'a appris Austin, "dire c'est agir", mais aussi "agir, c'est dire".

"Dire, c'est agir". La question posée par les différents modèles que j'ai exposés dans les paragraphes précédents est, comme le disent les auteurs, celle de la causalité : quel est le processus de production du handicap, quelle est l'origine du handicap ? Chaque concept : "handicap", "disabled people", "déficience", "incapacité", est analytique; il réfère à une analyse de la situation des individus, analyse qui identifie et désigne des causes : la maladie, un dysfonctionnement physique, un environnement inaccessible, une société discriminante.

Avec cette explication, on commence à comprendre la signification de l'appellation "people with learning difficulties". Cette appellation ne peut se comprendre que si on la situe par rapport au système éducatif. Le problème qui est alors pointé est celui d'un système éducatif obligatoire (tous les enfants sont censés aller à l'école) et normatif (l'enfant doit acquérir certaines compétences et connaissances pour accéder au niveau supérieur). Dès lors, ce système exclut les enfants ou adultes incapables d'acquérir ces compétences. Le nom "people with learning difficulties" indique un

processus social d'exclusion. Les personnes ainsi nommées sont celles qui ont été exclues par un certain système éducatif, parce qu'elles ne répondaient pas aux normes de ce système. Ce nom fait référence à une valeur et une norme de nos sociétés : l'acquisition de compétences intellectuelles (apprendre à lire, à écrire, à compter…) à travers un parcours scolaire. On peut aller plus loin dans l'argumentation : en utilisant cette appellation "people with learning difficulties", le locuteur dénonce le fait qu'il n'y ait "qu'un régime d'existence reconnu" pour les personnes. Les personnes ne sont pas telles en elles-mêmes, mais à cause d'un système normatif. Cette appellation désigne le processus de production du handicap, ses causes.

Attribuer des causes, c'est aussi distribuer des responsabilités. Dans le cas du modèle social, la cause est la société, celle-ci est donc rendue responsable de la situation des personnes invalidées. Dans le cas des modèles "individuels" : la cause se trouve dans l'individu, c'est donc l'individu qui sera responsable du changement de sa situation.

Continuons le raisonnement : en définissant des causes, on attribue des responsabilités et par là, on détermine le processus susceptible de faire disparaître le handicap : on définit l'action à réaliser. Les différents modèles, en analysant la réalité, recommandent une action. Le discours sur le handicap est à la fois descriptif et prescriptif. Dans le modèle curatif et le modèle réadaptatif, puisque la cause est dans l'individu, l'action vise l'individu; d'où la mise en place d'un système de réparation (médicale ou sociale) ou lorsque la réparation n'est plus possible, un système de compensation (fonctionnelle ou sociale). Le système de la discrimination positive peut être considéré comme un système de réparation et de compensation. Une discrimination positive consiste à attribuer des droits spécifiques à la personne pour compenser une situation désavantageuse. Dans le modèle social, puisque la cause de l'invalidation est constituée de l'ensemble des barrières créées par la société, les actions vont être dirigées vers la société et chercher sa transformation. Henri-Jacques Stiker interprétait l'étiquette ou l'attribution d'un statut de façon négative, comme ce qui produit le handicap. Pourtant, les personnes handicapées n'hésitent pas à utiliser ce statut comme ressource. Le statut qui leur est attribué, en décrivant leur situation, peut être un moyen d'obliger les autres à agir d'une certaine manière. Ce statut décrit et prescrit.

Malgré les critiques qui lui ont été adressées, la classification de l'OMS peut elle aussi se comprendre en ces termes. La classification pose les questions en se plaçant du côté de la personne, à un moment donné et dans un environnement donné, et répond à ces questions en se situant du point de vue de la personne également. Cette

classification propose un modèle pour décrire les conséquences des maladies : une méthode pour identifier les différents éléments formant ces conséquences. Nous avons vu ci-dessus quel était ce modèle. Mais si ce modèle forme une trame qui permet de reconnaître les différents éléments des états de santé, il n'indique pas le processus, c'est-à-dire la manière dont les éléments se combinent entre eux pour chaque individu et leur relation avec l'environnement. Ce processus est décrit au cas par cas, grâce au modèle, mais pas par le modèle (comme le prétendent ses critiques), tout comme une carte géographique décrit une région mais ne donne pas le chemin à suivre. Contrairement à ce qu'en ont dit certaines critiques, le modèle ne décrit pas une causalité unique : celle allant de la déficience à l'incapacité, puis au désavantage. Wood distingue bien le modèle du processus[140]. Le modèle permet la description de processus et de causalités différents selon l'individu, et en se plaçant de son point de vue. L'analyse du processus permet de saisir la complexité des expériences de santé. Les difficultés sur un plan, par exemple la déficience, n'entraînent pas automatiquement des difficultés de même intensité sur les autres plans, par exemple, le désavantage. De plus, on peut observer des phénomènes de rétroaction : allant du désavantage à l'incapacité. Enfin, l'analyse du processus consiste à observer, pour chaque plan de l'expérience (déficience, incapacité, désavantage), la relation qui existe avec l'environnement, cette relation étant particulière à chaque plan. Sur base de l'analyse du processus, on peut alors choisir une stratégie (Chapireau, 1998). Chaque plan de l'expérience correspond à une modalité d'action (la déficience correspond au soin, l'incapacité à la rééducation et réadaptation, et le

---

[140] Je me permets ici de rappeler au lecteur une citation de Wood que j'ai déjà donnée dans le texte. Il s'agit de la citation expliquant le schéma de la classification : *Bien que ce graphique suggère une progression linéaire, la situation est en fait plus complexe. D'abord, le handicap peut résulter d'une déficience sans incapacité intermédiaire. Une déficience esthétique peut gêner les opérations normales liées aux rôles de la vie sociale et peut donc constituer un réel désavantage, sans parler de la gêne que peut ressentir pour elle-même la personne atteinte. Dans cet exemple donc, il serait difficile de déceler une incapacité intermédiaire entre la déficience et le désavantage. De même un enfant présentant une maladie cœliaque, donc une limitation fonctionnelle, peut être capable de vivre une vie pratiquement normale sans souffrir de réduction d'activité. Malgré tout, il pourrait subir un désavantage social, à cause de son incapacité à poursuivre un régime alimentaire normal.*
Mais plus importantes que ces séquences incomplètes sont les possibilités d'interruption à tout niveau. Ainsi, quelqu'un peut être déficient sans incapacité, ou présenter une incapacité sans être désavantagé. En corollaire, il peut y avoir d'importantes disparités, en ce qui concerne la déviation par rapport à leur norme respective, pour les différents éléments de la séquence. Il en résulte qu'on ne peut faire l'hypothèse d'une concordance entre les degrés d'incapacité et de désavantage.[…]
Deux autres phénomènes compliquent ce schéma. D'abord, des incapacités peuvent retarder ou dissimuler le développement ou la reconnaissance de certaines capacités. […] Deuxièmement, on peut observer des influences rétroactives le long de la séquence à des degrés divers. (OMS, 1988, p. 26-27). Dans cette citation, P. Wood distingue le modèle (les trois niveaux de l'expérience de santé) de la description du processus qui doit se faire au cas par cas. La présentation que je réalise dans cette partie du texte s'inspire de l'analyse de F. Chapireau (Chapireau, 1998).

désavantage à l'action sociale). La stratégie va consister à choisir le plan sur lequel agir, tout en sachant que l'action sur un plan aura des répercussions sur les autres, et la manière d'agir sur ce plan, c'est-à-dire au niveau de la personne, de l'environnement ou des deux à la fois. La stratégie découle de l'analyse du processus sans s'en déduire automatiquement. Le modèle de Wood se présente comme un outil d'analyse des itinéraires personnels. Il se compose de catégories analytiques et descriptives, qui sont aussi des catégories prescriptives.

"Dire, c'est agir" car les discours sur le handicap sont descriptifs et prescriptifs : décrire une situation, c'est prescrire une action. Le discours en analysant la situation, décrit ce qui est possible et ce qui n'est pas possible, il définit la manière dont la personne et son monde peuvent être transformés ou pas, il interdit certaines actions et en permet d'autres. Le discours, parce qu'il détermine des causes et des responsabilités, fait agir, mais cette action est elle-même déterminée, définie. Les partisans du mouvement des *disability studies* ont poussé jusqu'au bout la relation entre la description et la prescription : les deux activités sont toujours réalisées simultanément, que ce soit dans une salle de classe ou lors d'une réunion d'activistes. Mais si, dans le champ du handicap, "dire, c'est agir", l'inverse est également vrai : "agir, c'est dire".

Pour mettre en évidence les barrières sociales qui les excluent de la vie sociale, les activistes du mouvement des *disability* organisent des manifestations, par exemple pour l'accessibilité des transports en commun. Mais ces manifestations sont loin d'être banales; les activistes, qui sont pour la plupart des personnes handicapées, faute de pouvoir monter dans les bus, n'hésitent pas à se séparer de leurs diverses "prothèses" pour s'étendre devant les bus ou s'y enchaîner, paralysant ainsi toute circulation. Le lecteur imaginera facilement le désarroi des forces de police devant faire face à ces drôles de manifestants et ne sachant comment les évacuer. Un valide n'ayant jamais côtoyé de personne handicapée se trouve maladroit lorsqu'il s'agit de la porter, d'autant plus que, par exemple un paraplégique, s'il n'a pas ses jambes, peut cependant avoir développé une force musculaire des membres supérieurs, très importante, lui permettant de gesticuler et de rendre toute tentative d'évacuation difficile. Voici un article rapportant l'une de ces manifestations. Je cite l'article en anglais car le récit est assez savoureux notamment grâce à l'anglais, le lecteur trouvera une traduction libre en note de bas de page :

Extrait 2.3.2. [141]

NEXUS ACTION. (les fautes d'orthographe sont celles du texte original)
Report by Sam and Sue Brackenbury.

HISTORY
The Nexus care buses campaign started 4 years ago in Newcastle, because disabled people where being threatened by unscrupulous drivers. DAN *(Direct Action Network)* got to hear of the situation and proceeded to stop Nexus care buses at every available oppurtunities. since those days dan as changed campaigns from transport to free our people (god knows why) as transport should be included within the free our people campaign. It is for that reason that active members of birmingham dan decided to support North East DAN with their Nexus campaign.

COMFORTABLY CUFFED, BUT ONLY TILL THE COPPERS GOT THIRSTY !
On friday the 8th of december 2000, we stopped a nexus bus at grey monument. at first the local police were somewhat confused by three crips lying under a nexus care bus. they where more confused when we said " that we where very comfortable and perfectly prepared to stay for as long as it took ". the police were less than happy after an hour of talking to us as they hadn't had a cup of tea since they got there.
After debating for some time they proceeded to cut our handcuffs with their bolt cutters and physically drag us out not caring if they hurt us or not. Sue was physically dragged

[141] Action Nexus. Rapport par Sam et Sue Brackenbury.
HISTOIRE : La campagne contre les bus Nexus a commencé il y a quatre ans à Newcastle, parce que les personnes invalidées étaient menacées par des conducteurs peu scrupuleux. L'organisation pour l'action directe (DAN) apprit ces faits et décida d'arrêter des bus Nexus chaque fois qu'elle en aurait l'occasion. Depuis lors, DAN a entamé une campagne dans le domaine des transports pour libérer nos gens (dieu sait pourquoi !) car les transports doivent être inclus dans les libertés pour lesquelles nous combattons. C'est pour cette raison que les membres actifs de DAN à Birmingham ont décidé d'aider l'organisation DAN du nord est dans leur campagne contre Nexus.
CONFORTABLEMENT INSTALLE, MAIS SEULEMENT JUSQU'A CE QUE LES FLICS AIENT SOIFS !
Vendredi, le 8 décembre 2000, nous avons stoppé un bus Nexus au monument gris. Dans un premier temps, la police locale fut quelque peu confuse en voyant trois "estropiés" couchés devant un bus Nexus. Ils furent d'autant plus embêtés quand nous leur dîmes que "nous étions très bien installés et parfaitement préparés pour rester là aussi longtemps qu'il le faudrait". La police était beaucoup moins heureuse après nous avoir parlé pendant une heure, car elle n'avait pu boire sa tasse de thé depuis qu'elle était là.
Après avoir débattu sur la manière de procéder, ils décidèrent de couper nos menottes avec des pinces coupantes, puis ils nous tirèrent sans s'inquiéter s'ils nous blessaient ou pas. Sue fut tirée à l'arrière de la voiture de police et mise en cage sans avoir été avertie et informée de ses droits. Ils l'emmenèrent au poste de police où quatre policiers plus un dans le van l'attendaient pour la sortir.
Quant à nous, on nous dit que puisque nos fauteuils ne pouvaient rentrer dans le van, la police nous remerciait de bien vouloir nous pousser nous-mêmes jusqu'au poste de police, ce qui leur permettrait d'économiser une patrouille et des ressources (bonnie et clyde) n'ont jamais eu ce problème. Arrivés au poste de police, nous nous sommes retrouvés devant un escalier, mais heureusement, ils avaient pensé à nous et avaient installé une sonnette à notre hauteur nous rendant capables de porter plainte contre un crime, mais point d'en commettre un.
SE METTANT A NOTRE HAUTEUR
Nous avons donc sonné à la porte et un officier vint à nous, au bas de l'escalier, quand nous l'informâmes que nous étions sous caution (mes amis et moi-même regardions l'officier qui était plutôt confus et embêté). Les 15 minutes suivantes, nous régalâmes les passants avec des histoires sur l'inaccessibilité de la justice.
Sue fut conduite hors du poste de police par l'officier qui l'avait arrêtée et escortée jusqu'à la sortie de sorte qu'elle ne se perde pas en chemin. Quand elle fut devant le poste, elle attendit que l'officier passe puis elle cria : "là où est DAN, nous sommes là, il faudra vous y habituer !" et "Nous reviendrons, nous sommes DAN".
Mais comment allons nous retenir les gens pour cette campagne pour la liberté, si tout ce que nous faisons consiste à s'asseoir sur le côté de la route et non pas provoquer un chaos pour les autres. Ainsi, rejoignez nous et réveillez vous pour une année active.
La liberté maintenant et rien de moins. par Sue et Sam.

> backards to the police van and put into the cage without being cautioned. Then proceeded to take her to the police station where police was waiting to get her out of the van there was approx. 4 police men plus the ones in the van.
> I was told that because mine and my friends wheeelchair didn't fit in the van that the police would be grateful if we could push ourselfs to the police station so it would save them patrol and resources (bonnie & clyde) never had this problem. When we arrived at the police station there was a flight of steps waiting for us, how nice of them to think of us that they made sure we had a bell at the right height for us to report a crime but not able to commit a crime.
>
> COMING DOWN TO OUR LEVEL
> On ringing the bell at the station a officer came down to my level at the bottom of the flight of steps, (i bet it was the first bit of exercise he had all shift) when we informed him that we where under caution (my friend and i looked up at the officer to see him looking very confused and rather worried). So for the next fifthteen mins. my friend and i delighted passers by with storys of how an inaccessible british justice was.
> Sue was led out of the station by the arresting officer and escorted to the front of the station so that she didn't lose her way and cry freedom. when she got to the front of the station she waited for the copper to go by and shouted " Where dan, we are here, get use to it !" and "We will be back, we're DAN".
> So how are we going to get our people back out there campaigning for freedom if all we are doing is sitting on the side street and not causing chaos to other people. So come on and wake up to an active year of action.
> FREEDOM NOW AND NOTHING LESS ! ! ! !
> By Sue and Sam.
> (Source : http ://www.johnnypops.demon.co.uk/poetry/articles/nexustaxis/index.htm)

Dans ces manifestations, les activistes montrent du doigt ce qui crée l'invalidité : le bus dont l'entrée est trop étroite ou trop haute. En mettant en scène la confrontation entre l'individu et le bus, les activistes mettent également en scène que l'invalidité est produite par les relations sociales et non par une condition médicale. Dans l'exemple ci-dessus, les activistes montrent qu'ils sont invalidés par les conducteurs menaçants, par les bus, par les marches du poste de police. Ces "démonstrations" (comme on les appelle en anglais) ou actions directes constituent une matérialisation du discours : une incorporation du discours. Ces actions sont organisées et réalisées par les personnes handicapées elles-mêmes sans l'aide des valides. On voit par exemple les personnes descendre seules de leur fauteuil pour s'enchaîner au bus. Je me souviens d'un reportage à la BBC sur l'une de ces manifestations où l'on voyait un monsieur amputé des deux jambes échapper aux policiers en grimpant agilement sur le toit des bus, courir dans un escalier… Les policiers étaient trois pour essayer de l'attraper ! Difficile pour le spectateur (même le plus rempli de préjugés) de voir dans ces images, une "personne handicapée", une personne gênée par une déficience. Ces actions mettent en scène de façon stricte une personne invalidée par le bus : elle ne peut pas prendre le bus car celui-ci est inaccessible, mais à part cela, elle est "normale". Ces actions directes et ces démonstrations confrontent un corps spécifique avec un environnement spécifique; grâce à cette confrontation, elles acquièrent une force discursive et politique;

l'invalidation est *démontrée* : "agir, c'est dire". Le discours sur le handicap n'est pas seulement descriptif et prescriptif, il est aussi incorporé.

La performativité du discours sur le handicap vient de ce qu'il est à la fois descriptif, prescriptif et incorporé (chargé de corps). Pour reprendre le vocabulaire que j'utilisais dans la première partie : le discours, comme le fauteuil roulant, est un dispositif matériel qui façonne la singularité. Le discours sur le handicap décrit les liens qui font la singularité; il décrit les liens entre son corps et son monde. Mais il les décrit de manière spécifique : comme des liens de cause à effet. Par là, il prescrit des actions et les possibilités de changement. Les quatre modèles que j'ai présentés sont quatre manières différentes de lier le corps et le monde. Chacun ouvre et ferme des possibilités de vie différentes. Comme le fauteuil roulant, le discours façonne la singularité : il façonne son corps et son monde, il trace des frontières. En dessinant les liens entre le corps et le monde de la singularité, le discours permet également la constitution d'un collectif. C'est cet argument que je développe dans la section suivante.

3.2.2.2. Quand dire c'est définir un collectif et identifier

Le discours dessine les liens de la singularité : il définit les liens entre son corps et son monde. Le discours décrit des causalités et prescrit des actions. En définissant une action, le discours rend possible ou pas l'émergence d'un collectif. Cela apparaît dans la suite de la réponse faite par les partisans des *disability studies* à la critique selon laquelle on ne peut pas tenir jusqu'au bout la séparation entre déficience et invalidation :

> Citation 2.3.12.
> Suite de la citation 2.3.11.
> *Ils (ceux qui maintiennent la séparation) reconnaissent que les déficiences sont d'origines diverses – telles que la maladie, l'accident ou une blessure – et que les personnes invalidées comme les personnes non-invalidées, vivent et ressentent la maladie à certains moments de leur vie. Dans de tels cas, les interventions médicales sont nécessaires. Loin de nier la 'réalité' de la déficience et ses conséquences sur la vie des personnes invalidées, leur insistance sur la séparation de la déficience et de l'invalidation a été une* ***'tentative pragmatique' pour identifier et désigner les aspects qui peuvent être modifiés par une action collective*** (je souligne)*, plutôt que par des traitements médicaux ou par des 'interventions professionnelles' (Oliver). Cette insistance pour en rester à la formulation de l'invalidation donnée par l'UPIAS pour des raisons de stratégies politiques est exprimée par d'autres chercheurs : "mentionner la biologie, admettre la douleur, mettre nos déficiences en évidence, c'est risquer de donner à ceux qui nous oppressent l'évidence que l'invalidation a vraiment à voir avec des limitations physiques (Shakespeare).*
> *Oliver montre également que comme utilisateur d'un fauteuil roulant, il est parfois empêché, beaucoup plus que les personnes non-invalidées, de bouger lorsqu'il se trouve à une fête. Cependant, d'autres personnes peuvent trouver ce type d'interaction difficile également, mais pour d'autres raisons – comme la timidité. Il défend l'idée selon laquelle*

> *le modèle sur le handicap ne doit pas être vu comme une tentative pour gérer les restrictions personnelles de la déficience, mais plutôt comme une tentative pour gérer les barrières environnementales et architecturales qui constituent l'invalidation. Cependant, cela introduit une distinction entre le "privé" et le "public", qui semble renforcer la critique féministe qui lui est faite selon laquelle les hommes invalidés n'acceptent pas ou ne comprennent pas l'argument selon lequel le "personnel est le politique". p. 92-93*
> Ma traduction, (Barnes, Mercer et al., 1999)

Dans cette citation, les auteurs posent la question de l'enjeu du modèle social. Ils répondent que l'enjeu du discours est de permettre une action collective. Le discours est, selon leurs termes, une tentative pragmatique pour définir une action collective. Le discours analyse les liens entre le corps et le monde de la singularité sous forme de relations de cause à effet. En déterminant des causes, il permet l'émergence d'une Cause qui rassemble les individus dans un collectif. En fonction de la manière dont le discours décrit et prescrit, le collectif sera différent. Les quatre modèles que j'ai présentés produisent quatre collectifs différents. En outre, la manière dont le corps est engagé dans ce collectif différera également.

Contrairement à ce que disent les auteurs de la citation ci-dessus, les modèles individuels rendent possible la formation d'un collectif. Le modèle curatif et le modèle réadaptatif tracent un lien de cause à effet entre la déficience ou l'incapacité et le handicap. La cause de celui-ci est individuelle et située dans le corps. En définissant la causalité de telle manière, ces deux modèles permettent la formation d'un collectif basé sur la déficience ou l'incapacité. A l'époque où ces deux modèles sont développés, les associations se forment pour lutter contre telle déficience ou telle incapacité[142] comme l'indiquent les noms qu'elles se donnent : l'Association des Paralysés de France rassemble, au départ, des personnes qui souffrent de paralysie, l'Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose rassemble des personnes atteintes de mucoviscidose, etc... Ces modèles permettent l'émergence d'un corps collectif qui est caractérisé d'une part, par une identité des corps individuels : ceux-ci sont tous atteints de la même maladie ou de la même incapacité, et d'autre part, par une identité de la cause : le collectif se bat pour réparer la déficience ou pour compenser l'incapacité. Le corps collectif est constitué et défini de la même manière que le corps individuel.

---

[142] Le lecteur m'excusera de simplifier : la réalité et l'histoire des associations de cette époque montreraient que ce n'est pas aussi simple ni surtout automatique, que ce que je laisse entendre. Néanmoins, je voudrais rappeler au lecteur que mon objectif dans ce chapitre, est d'arriver à déterminer ce qui caractérise le discours sur le handicap. Pour cela, les simplifications peuvent être utiles.
Il est également intéressant de noter que les associations qui se situent dans le modèle réadaptatif passeront plus facilement au modèle de l'accessibilité que celles qui se situent dans le modèle curatif, entraînant ainsi une transformation du corps individuel et collectif.

Les modèles sociaux définissent la causalité de manière différente : la cause n'est pas dans l'individu, mais dans l'environnement pour le modèle de l'accessibilité et dans la société pour le modèle social. Dans le cadre du modèle de l'accessibilité, le handicap est le résultat de l'inaccessibilité; le corps handicapé est le corps qui ne peut pas accéder à un espace. Pour désigner ce processus de production du handicap, la notion de "handicap de situation" va être introduite par Pierre Minaire, dès la fin des années soixante-dix (Minaire, 1983). Cette définition permet un élargissement du collectif concerné : celui-ci est défini par une identité de situation. Le corps collectif permet l'intégration de corps individuels différents : personnes en fauteuil, mères avec un landau, personnes âgées, etc… La cause qui réunit les personnes n'est plus une déficience ou une incapacité, mais "une situation de handicap".

Les associations qui défendent le modèle de l'accessibilité (et qui sont généralement des associations formées dans le cadre d'un modèle individuel, mais qui ont évolué) intègrent des corps différents (l'APF a aujourd'hui tendance à s'élargir, elle regroupe des personnes atteintes de déficiences motrices). Mais il est vrai que l'on n'a pas encore vu apparaître un collectif qui regrouperait les personnes en fauteuils et les jeunes mères (si ce n'est sur les affiches mentionnant les places réservées dans le métro et les trains !). Sans doute la situation temporaire des secondes rend difficile leur identification avec les premières. La notion de "situation de handicap" n'est pas assez forte pour entraîner la formation d'un collectif formé de corps différents. Dans le modèle de l'accessibilité, la déficience reste souvent l'identifiant : ce qui permet aux personnes d'identifier leur situation.

Les modèles individuels et, nous venons de le voir, le modèle de l'accessibilité (mais dans une moindre mesure), définissent le corps collectif à partir de la déficience ou de l'incapacité. Le modèle individuel façonne une identité de corps; le modèle de l'accessibilité façonne une identité de situation, mais la situation reste souvent définie par une incapacité. Si ces deux modèles permettent l'émergence d'un collectif, ils rendent difficiles l'émergence d'une identité positive, et cela parce qu'ils reposent sur le corps déficient.

Citation 2.3.13.

Tout au long de leur histoire, les organisations de personnes handicapées n'ont pas réussi à produire une sous-culture durable. […] Une manière banale mais dramatique de caractériser ce phénomène apparaît lorsque l'on regarde les cris de ralliement des mouvements de libération. Dans la mesure où la théorie du "melting pot" américain a finalement disparu, les gens ont de nouveau pu clamer, même s'ils étaient la troisième génération depuis que leurs ancêtres étaient arrivés en Amérique, qu'ils étaient fiers

d'être grecs, italiens, hongrois, ou polonais. Avec l'émergence du pouvoir des noirs, une étiquette péjorative devint un cri de ralliement : "Noir est merveilleux" ("Black is beautiful"). Et lorsque les femmes virent la force résultant de leur nombre, elles crièrent : "Être sœur est source de puissance" ("Sisterhood is powerful"). Mais qu'en est-il de ceux qui sont atteints d'une maladie chronique ou d'un handicap ? Pourraient-ils clamer, "Longue vie avec le cancer" (Long live cancer"), "Vive la sclérose en plaque" ("Up with multiple sclerosis"), "Je suis heureux d'avoir la polio" ("I am glad I had polio !"), "Ne voudrais-tu pas être aveugle ?" ("Don't you wish you were blind ?"). Le renversement traditionnel du stigma ne peut pas facilement fournir une base pour une identité commune positive. p. 168.
Ma traduction, (Zola, 1993)

Les modèles individuels et le modèle de l'accessibilité définissent un collectif à partir d'une identité du corps, mais cette identité n'est pas facilement transformée en une identité positive, car comme nous le dit I.K. Zola, la déficience et l'incapacité fonctionnelle sont des expériences douloureuses et "non-désirables". Il est difficile dans le cas de la déficience ou de l'incapacité de positiver complètement ces deux expériences : de renverser le stigma (alors que cela a été possible par exemple pour le mouvement féministe, pour le mouvement homosexuel, pour le mouvement des minorités ethniques, etc…). Cette citation de Zola rejoint ce que disent beaucoup de personnes handicapées, par exemple Valérie et Elisabeth :

Extrait 2.3.2.

Valérie : mais maintenant, accepter... un handicap je suis pas sûre qu'on l'accepte... vraiment... on vit avec, mais je peux pas dire qu'on l'accepte. La personne qui dit qu'elle accepte son handicap, c'est pas vrai. On ne peut pas accepter son handicap, on vit avec, on fait au mieux avec, mais accepter vraiment non, parce que un jour ou l'autre tu vas te révolter parce que cela c'est pas accessible, à cause de mon fichu handicap, je peux pas aller là ou je veux, je ne peux pas rentrer tard parce que je ne peux pas me coucher seule et il n'y aura personne pour me coucher... Donc cela on ne peut pas l'accepter. […] Quand j'entends des gens qui disent, moi, j'accepte mon handicap, moi je dis non, c'est pas possible, on ne peut pas accepter son handicap, son défaut… enfin, quand c'est un gros truc; parce qu'il y en a, c'est parce qu'ils ont le petit doigt tordu... bon ... il faut pas exagérer. Mais moi, j'ai tout le temps dit que je n'acceptais pas, quand on me pose la question, je dis non. Je vis avec, bien, parce que maintenant, on peut vivre bien ou pas bien dans la tête, quand je vis, je rigole, je m'amuse et tout, mais accepter vraiment, non, parce qu'un jour où l'autre où je pète des plombs en disant, pourquoi ce café il n'est pas accessible... pourquoi je suis obligée de me pousser, j'ai pas envie... et ainsi de suite. Quand je fais la fête, que je me couche à 6 heure du matin et que je suis obligée de me lever à 8 heure, je suis quand même dépendante des autres. Non, on ne peut pas accepter son handicap à 100 % et ceux qui disent oui, ils mentent ou ils ne comprennent pas.
(Enquête Gâte Argent, entretien, Valérie, juillet 1998)

Extrait 2.3.3.

Elisabeth : la maladie on ne l'accepte jamais, le handicap non plus, à mon avis, moi je crois que c'est à peu près pour tout le monde comme cela, par contre… il n'y a que deux solutions, ou on accepte de vivre avec, ou on accepte pas… et si on accepte de vivre avec, alors à ce moment là, quand on a compris cela, après, on essaie de faire le mieux possible quoi, et puis la vie n'a pas du tout les mêmes valeurs qu'étant valide.
(Séjour ethnographique La Forêt, entretien Elisabeth, septembre 1998)

Valérie et Elisabeth sont très différentes l'une de l'autre : Valérie est handicapée de naissance, jeune et vit en appartement, tandis qu'Elisabeth est devenue handicapée suite à une maladie tardive, est plus âgée et vit en institution. Mais toutes les deux confirment le constat d'I.K. Zola : on ne peut pas accepter le handicap (il est intéressant de noter que toutes deux ont abordé ce thème dans le courant de la conversation, mais sans que cela réponde à une question de ma part sur ce sujet), on ne peut pas en faire la base de son identité, et sans doute encore moins d'une identité collective[143]. D'ailleurs, les organisations qui revendiquent un modèle individuel, comme celles qui revendiquent un modèle de l'accessibilité, se situent rarement dans une problématique identitaire. Lorsqu'on se situe dans un modèle individuel et, dans une moindre mesure, dans un modèle de l'accessibilité, l'identité qui résulte de la déficience ou de l'incapacité fonctionnelle, est considérée comme une identité négative (Goffman, 1975) et pour cela, cachée ou refusée. Or, sur cette question de l'identité, le mouvement des *disability studies* se distingue puisque ses partisans n'hésitent pas à proclamer leur identité de "personne invalidée". Pour comprendre la manière dont le discours des *disability studies* définit le corps collectif et le corps individuel, il me faut passer par cette question de l'identité et analyser comment ce discours arrive à construire une identité positive.

Le modèle social des *disability studies* distingue et sépare la déficience et l'invalidation. Il définit l'invalidation comme causée par la société. L'invalidation n'a pas pour cause la déficience, mais l'ensemble des barrières sociales dressées par une société qui ne tient pas compte de ceux qui sont atteints d'une déficience. Cela signifie que l'invalidation est une position et que cette position est issue de la confrontation entre un corps spécifique et une société. L'invalidation est la position de celui qui, atteint d'une déficience, est exclu et opprimé par la société. Cet argument est crucial et il n'est pas

---

[143] Les seuls qui soient véritablement arrivés à opérer le renversement dont parle I.K. Zola : transformer une étiquette péjorative, un stigma, en une identité positive, sont les Sourds (Lane, 1997), (Blume, 1997). Le cas des *disability studies* est pour moi à différencier du cas des Sourds, justement parce que ceux-ci sont arrivés à positiver leur identité de sourds. La question de savoir pourquoi les Sourds sont arrivés à construire une identité positive à partir de la surdité est intéressante. Le rôle de la langue des signes est sans doute importante pour le comprendre. Une fois que la personne sourde a appris la langue des signes et qu'elle se trouve dans une communauté qui connaît et pratique cette langue, la surdité perd tout aspect négatif. Je me demande si cela pourrait être le cas pour les autres déficiences. Prenez par exemple un paraplégique. A supposer que tout soit conçu pour les personnes en fauteuil roulant, que tout soit accessible, est-ce que la paraplégie ne garderait-elle pas toujours un aspect négatif ou plutôt douloureux ? Je n'ai pas de réponse à cette question, du moins pour le moment. Mais il y a là, je crois, une piste de réflexion. Je formule cette piste en me basant sur les récits de vie de certaines personnes handicapées, I.K. Zola (Zola, 1989), R. Murphy (Murphy, 1990) et N. Mairs (Mairs, 1986). Ces trois auteurs montrent que leur expérience particulière leur a apporté une sorte d'enrichissement et est une expérience positive. En

facile. L'invalidation est bien causée par la société et non par la déficience; autrement dit, s'il n'existait pas de barrières architecturales, sociales… les personnes atteintes d'une déficience seraient des personnes "validées" et intégrées.

Le discours des *disability studies,* par la confrontation entre un corps spécifique et un discours radical, permet l'émergence d'une position particulière. Cette position particulière, l'invalidation, forme la base d'une identité positive pour chacun et d'une identification entre les personnes invalidées. Premièrement, chaque personne peut faire de cette position la base de son identité. En distinguant radicalement l'invalidation de la déficience et en définissant l'invalidation comme une position, l'invalidation peut être positivée (position et positif ont d'ailleurs la même étymologie). La personne peut s'identifier comme invalidée sans pour autant que la déficience soit ce qui définit son identité. D'où l'insistance des partisans sur le vocabulaire : ils emploient le mot *"disabled people"* / "personne invalidée" car c'est là ce qui fait leur identité.

Deuxièmement, le collectif est construit à partir d'une identification des positions. Le collectif défini par le discours des *disability studies* rassemble l'ensemble de ceux qui se trouvent dans cette position qu'est l'invalidation. Le collectif ainsi défini, peut intégrer une diversité de corps individuels : des corps différents les uns des autres. Il peut même intégrer des corps valides – et cela sans aucune contradiction – à partir du moment où ces valides s'identifient à la position des personnes invalidées et se mettent dans la même position (je reviendrai sur ce point dans la suite du texte). Le collectif façonné par le discours des *disability studies* est un collectif large qui intègre la différence corporelle dans la mesure même où il refuse *"d'introduire la déficience"* (citation 2.3.10.). A l'intérieur du mouvement des *disability*, il existe actuellement un débat sur l'élargissement de ce collectif à travers des associations avec tous ceux qui subissent une oppression similaire à celle des personnes handicapées : les femmes, les minorités ethniques, les homosexuels.... Loin de réduire la diversité corporelle, le discours des *disability studies* permet son intégration et sa transformation en une identité positive.

Je voudrais, ici, m'arrêter un instant sur une critique faite à ce mouvement tant par des chercheurs de l'intérieur que par des chercheurs de l'extérieur. On lui a reproché d'être focalisé sur les personnes physiquement handicapées, voire plus précisément sur les personnes en fauteuil, et d'avoir du mal à intégrer les autres handicaps, notamment le

---

même temps, ils maintiennent l'idée selon laquelle "ils préféreraient ne pas avoir de déficience". Comme

handicap mental. Historiquement, cette critique est fondée. Mais cela s'explique, je crois, de la manière suivante : le corps en fauteuil roulant possède une puissance discursive et démonstrative que beaucoup d'autres corps n'ont pas ou ont dans une moindre mesure. Dans le cas du handicap mental, il est beaucoup plus difficile de mettre en scène l'invalidation, de la démontrer. Cette critique ne remet pas en cause mon argument dans la mesure où les débats sur la composition du collectif, sur la manière dont il pourrait mieux intégrer tous les handicaps et sur son élargissement, sont permanents dans le mouvement (Corker et French, 1999) (Campbell et Oliver, 1996).

La manière dont le discours des *disability studies* définit l'identité transforme cette notion. Pour le montrer, je vais brièvement comparer le cas des *disability studies* avec celui du mouvement homosexuel, en reprenant l'analyse réalisée par S. Epstein (Epstein, 1987). Dans cet article, S. Epstein s'intéresse à l'histoire de l'identité homosexuelle et des mouvements homosexuels. Sa question est de comprendre comment se forme l'identité *gay* à la fois au niveau de l'individu et au niveau du collectif : que signifie aujourd'hui "être gay" ? Il répond à cette question en articulant l'expérience quotidienne des individus aux théories sur l'homosexualité et à l'histoire de l'activisme politique gay. Au niveau individuel, "être gay" peut signifier une multitude de choses selon les individus et selon les moments pour un même individu. L'homosexualité pourra être comprise comme déviance, minorité sexuelle, comportement, catégorisation, identité, style de vie… Comment comprendre cette variation de définitions ?

On ne peut pas comprendre ce qu'est l'identité gay, d'un point de vue individuel ou d'un point de vue collectif, en faisant appel aux théories. Celles-ci sont organisées autour d'un débat qui oppose théories essentialistes et théories constructivistes. Pour les premières, l'homosexualité est une essence qui détermine l'individu. Pour les secondes, l'homosexualité est une catégorie culturelle et sociale construite. Pour les premières, l'individu est soit homosexuel ou hétérosexuel, l'identification de ce que l'on est n'est pas problématique : il s'agit d'une simple reconnaissance d'une orientation présente dans l'individu. Pour les secondes, l'identification est un processus complexe et problématique qu'elles analysent comme une interaction entre l'identification individuelle et l'attribution de catégories par la société. Ces théories, dans leur opposition, cristallisent le débat entre détermination et construction. Deux oppositions

---

le dit et le répéte N. Mairs : "I hate to be a cripple".

sont supposées dans ce débat : celle entre choix et contrainte, et celle entre différence et ressemblance. Les théories essentialistes correspondent à la combinaison : différence-contrainte, tandis que les théories constructionistes à la combinaison : ressemblance-choix. Cependant, ni la notion d'identité gay ni l'histoire des mouvements gay ne s'expliquent avec ces deux seules combinaisons.

La notion d'identité gay qui est relativement récente contient simultanément un aspect déterminé et un aspect choisi. Dans notre société, la question de l'identité est importante; la sexualité, plus particulièrement, est devenue une dimension importante de l'identité. Chacun doit se définir (construction individuelle) et chercher "sa véritable identité", "son identité profonde" (essentialisme)… Mais dans un monde où l'identité est devenue un problème, les identités extérieures et proposées prolifèrent et deviennent autoritaires (construction sociale). De plus, la formation d'une identité *gay* (construction individuelle) s'est constituée à travers le processus de contestation de ce qui était au départ une catégorie, une étiquette (construction sociale), processus dont le résultat est de renforcer l'attribution de l'identité au moi tout entier. Enfin, l'émergence d'identités sexuelles multiples comme constituant l'identité du moi suppose l'existence d'individus capables de se reconnaître à travers ces identités (idée de détermination, de contrainte).

L'enjeu, pour Steven Epstein, est dès lors de comprendre la notion de détermination : dans un monde où des identités sexuelles multiples sont possibles, quels sont les processus sociaux et individuels par lesquels l'expression de ces identités est limitée et déterminée (l'identité sexuelle des individus est relativement stable, sentiment d'une dimension non-voulue dans l'identité…). Pour comprendre comment quelque chose d'extérieur (et de choisi) en vient à être ressenti comme quelque chose d'intérieur (et de déterminant), S. Epstein passe par la psychologie et par le moi. L'identité est définie comme ce qui fait le moi.

De la même façon que l'opposition "choix-contrainte" ne permet pas de comprendre la formation de l'identité de l'individu, l'opposition "différence-ressemblance" ne permet pas de comprendre la formation d'une identité collective. Pour revoir l'opposition "différence-ressemblance", S. Epstein développe la notion "de minorité ethnique" autour de laquelle le mouvement homosexuel s'est constitué dans les années soixante-dix. L'adoption d'un modèle néo-ethnique et simultanément d'une perspective en termes de droits civils suppose que les homosexuels affirment leur différence dans le but d'être intégrés dans le système. Par ailleurs, plus un groupe s'affirme, plus il a d'influence sur le reste de la société, plus son mode de vie est

répandu. Enfin, les expériences hétérosexuelles sont elles-mêmes changeantes et rencontrent certains des problèmes auxquels les homosexuels devaient et doivent faire face. Inversement, dans la mesure où les mouvements homosexuels se définissent comme une minorité ethnique, ils dépassent une définition purement sexuelle et se rapprochent d'un mode de vie proche de celui des hétérosexuels. La relation entre les groupements homosexuels et le reste de la société s'explique en utilisant différentes combinaisons : "différence dans la ressemblance" et "ressemblance dans la différence".

Cette analyse de S. Epstein montre le "jeu" existant entre l'identité et les catégorisations. D'une part, les individus et les collectifs se servent des catégories et des discours comme légitimations de leurs expériences et comportements afin de justifier leur place dans la société et leurs droits. D'autre part, les catégories et le discours enclenchent un processus d'identification, de construction de l'identité. L'émergence d'une identité homosexuelle et d'une "minorité ethnique" homosexuelle résulte à la fois d'une stratégie et d'une réalité. Le discours à la fois justifie et pose la réalité. Mais pour expliquer le passage ou la transformation de la stratégie (du choix) en une réalité (une détermination), S. Epstein, parce qu'il refuse toute implication du corps, est obligé de passer par le "moi" et par la psychologie (pour expliquer comment un élément extérieur devient constitutif du "moi"). La formation d'un collectif *gay* repose sur l'identification des individus comme *gay*; l'homosexualité est ce qui définit l'identité, même si cette définition est le résultat à la fois d'un choix et d'une contrainte.

> Citation 2.3.14.
> *Au-delà de la question de la détermination, une deuxième exigence pour arriver à transformer le constructivisme réside dans la nécessité de mieux comprendre la "collectivisation de la subjectivité". Nous devons pouvoir parler d'un groupe dont l'identité est fondée sur la sexualité, sans cependant suggérer que ce groupe présente une quelconque unité biologique, ni que ce groupe n'existe pas et que ses "membres" s'abandonnent à une mystification dangereuse. La notion "d'ethnicité" est une métaphore; mais les relations qu'elle entraîne peuvent être internalisées et devenir un aspect fondamental du soi. Dans la mesure où il est possible de le reconnaître consciemment – dans la mesure où "l'ethnicité" peut être considérée à la fois comme une stratégie et une réalité –, alors, le danger d'être compris comme un essentialisme rigide est fortement réduit. De plus, le sentiment de ce que signifie faire partie d'une communauté distincte peut nous empêcher d'accorder des significations morales à la "différence". Plutôt que de réifier la différence par l'intermédiaire d'un séparatisme défensif ou de les dissoudre dans une fausse vision de l'homogénéité, nous devons pouvoir apprécier les différences comme inoffensives, et peut être comme synergiques. p. 45-46.*
> Ma traduction, (Epstein, 1987)

Cette analyse de S. Epstein fait ressortir la spécificité du mouvement des *disability*. La communauté *gay* rassemble des personnes dont l'identité est fondée sur le corps : sur la sexualité, mais paradoxalement, S. Epstein refuse de faire intervenir le

corps dans la formation de l'identité, sans doute par peur de tomber dans un essentialisme strict[144]. Dès lors, il doit définir l'identité *gay* comme ce qui constitue le "moi". En outre, dans sa conception, les différences deviennent "inoffensives". Le cas des *disability studies* montre une notion différente d'identité. Leur discours ne nie pas la spécificité corporelle, mais fait émerger une position qui intègre cette spécificité. Cette position est ce qui fait l'identité des personnes. Les personnes invalidées ne sont pas définies par un "moi" spécifique commun (identique), mais par une position. En définissant l'identité comme une position, le collectif formé peut intégrer la diversité et la spécificité, corporelles et personnelles. La différence corporelle peut être valorisée, mais cela parce qu'elle n'est pas ce qui fonde l'identité[145]. La personne peut fabriquer sa différence, elle peut se fabriquer comme différente.

En outre, définir l'identité comme une position permet de résoudre les deux questions posées par S. Epstein : celle de l'opposition entre choix et contrainte, et celle de l'opposition entre différence et ressemblance. La personne invalidée est à la fois mise dans cette position par la société (détermination), mais l'invalidation est aussi une prise de position de sa part (construction) qui suppose de séparer déficience et invalidation. Ce positionnement se fait à travers le discours. Pour désigner ce processus de positionnement, les partisans du discours des *disability studies* disent souvent ceci : "le personnel est politique" et "le politique est personnel". Parce que la personne se met dans une certaine position par un changement de discours, elle peut s'identifier à la position des autres. Cela apparaît dans la citation suivante :

> Citation 2.3.15.
> *Se déclarer (coming out) comme invalidé peut être compris comme un changement de discours à différents niveaux. Dire 'Je suis invalidé' est essentiellement une affirmation personnelle de catégorisation propre, d'étiquetage et d'identité. Cette affirmation réalise deux changements de discours : le premier consiste à passer de la déficience à l'invalidation (de "Je suis handicapé" à "Je suis invalidé"); la seconde consiste à passer de "Je suis non-invalidé" à "Je suis invalidé". Le premier changement est le passage d'un discours médical sur le diagnostic de la déficience, à un discours social sur les barrières invalidantes que rencontrent les personnes atteintes d'une déficience. Le deuxième changement est le passage d'un discours dominant sur l'anormalité et la dépendance de l'invalidation, à un discours de la célébration de la différence et de la fierté que l'on trouve dans l'identité d'invalidé. Lors de ces deux changements de discours, le personnel devient politique, et la révélation devient un engagement politique et collectif, ainsi qu'une transformation de l'identité personnelle. En tant que processus collectif, la*

[144] Sans doute a-t-il raison : faire intervenir directement le corps, c'est tomber dans le déterminisme, comme le montre l'idée de race qui construit un corps identique et déterminant

[145] On voit ici la différence avec la communauté des Sourds. Dans cette communauté, la déficience est positivée et est ce qui fonde l'identité. Dans le cas des *disability studies,* la déficience est positivée, mais ne fonde pas l'identité.

> *révélation se transforme en une action collective de protestation et de campagne contre les barrières sociales invalidantes. Comme le montre l'importance grandissante du mouvement de l'art sur le handicap, un changement dans l'identité personnelle peut devenir une célébration collective et un signe de la fierté d'être invalidé. p. 77*
> Ma traduction, (Swain et Cameron, 1999)

Ensuite, cette position à la fois définit des possibles (choix) et définit des impossibles (contraintes). L'invalidation définit ce qu'est le monde des personnes et la manière dont elle peuvent le transformer; elle définit ce qu'elles peuvent faire et ne pas faire (cf. section précédente). Elle est en même temps une ressource : elle donne des libertés, et une contrainte : elle interdit certaines actions.

Voyons maintenant la seconde opposition : "différence-ressemblance". L'invalidation, comme position, définit à la fois une relation de ressemblance et de différence avec le reste de la société. La spécificité des personnes invalidées : leur différence corporelle, doit être prise en compte par la société; celle-ci doit supprimer les barrières sociales afin de "valider" les personnes ayant une déficience. La spécificité corporelle devient une différence discriminante à cause de la société, mais nous sommes tous potentiellement "validés" ou "invalidés".

Dans cette section, j'ai montré comment le discours permettait la formation d'un collectif et la formation d'une identité à la fois individuelle et collective. J'ai montré comment le *disability movement* transformait la notion d'identité. Dans la suite du texte, c'est cette notion de l'identité que je vais retenir. L'identité ne désigne pas ce qu'est le "moi", elle ne désigne pas ce qui fait le "cœur" d'une personne. Mais elle désigne une position qui est façonnée par et à travers le discours. Cette position permet l'identification dans l'espace : l'identification de certaines positions et la formation d'un collectif. L'identité, comme position, permet aux personnes de reconnaître leur appartenance à un collectif. En outre, cette position permet également une identification dans le temps. A partir de cette position, la personne peut intégrer l'ensemble des événements, des transformations, épreuves… vécues tout au long de son histoire, dans une image cohérente. L'identité est donc le résultat d'une position dans le temps et dans l'espace, position construite par le discours. Elle n'est pas le "moi" profond, mais une position qui émerge à travers la manière dont le discours relie ou délie le corps et le monde.

Arrivé au bout de cette réflexion, je peux spécifier le statut du discours dans le champ du handicap : il est politique, car lié à l'action et au collectif. Premièrement, le discours est un dispositif matériel qui façonne la singularité et définit les liens entre son

corps et son monde. En définissant ces liens comme liens de causalité, le discours est prescriptif : il définit des actions pour une possible transformation de ces liens. Le discours est un dispositif matériel dans la mesure où il est incorporé par les singularités. Deuxièmement, le discours permet la formation d'un collectif, et même plus précisément, d'un corps collectif et politique, basé sur les corps individuels. Le discours, dans le champ du handicap, n'est pas pure légitimation ou stratégie, mais il est fabrication d'une réalité politique et personnelle.

En analysant plus en détail le cas du discours des *disability studies,* j'ai également montré que le discours permet l'émergence d'une identité positive fondée sur une position. A travers cette réflexion, j'ai pu mettre en évidence que les quatre modèles – même si je me suis focalisée sur les *disability studies* – faisaient des différences pour les personnes et j'ai brièvement décrit ces différences.

3.3. Le maniement du discours : une situation éthique

Dans la section précédente, j'ai analysé le statut spécifique du discours dans le champ du handicap. Dans cette section, je voudrais analyser les conséquences de ce statut sur ce que j'appelle le maniement du discours. Cette analyse me ramène à la deuxième question posée dans l'introduction de cette deuxième partie : celle de l'autorisation et celle des conditions de la prise de parole. Et la question posée ne porte plus seulement sur les modèles du handicap, mais aussi sur mon propre discours. Poser la question des conditions d'une prise de parole, c'est, en filigrane, poser la question des conditions de ma prise de parole; on ne peut évidemment pas dissocier les deux. Je vais examiner cette question en deux étapes. J'analyserai le maniement du discours d'abord du point de vue du locuteur, puis du point de vue du destinataire ou plus précisément, de celui qui est désigné dans le discours.

Du point de vue du locuteur, la question de l'autorisation du maniement du discours n'est pas différente de celle de la légitimité. Il s'agit de déterminer à quelle condition une prise de parole est légitime. L'analyse que je viens de réaliser sur le discours des *disability studies* me permet de reformuler cette question de la légitimité, et d'y répondre. Le discours des *disability studies* permet l'émergence pour la personne d'une position rendant possible la transformation de son identité et de sa situation. Pour répondre à la question de la légitimité, il me suffit de formuler cette phrase d'une autre manière. La condition d'une prise de parole ou d'une action légitime, n'est pas que l'on soit ou pas atteint d'une déficience, mais l'émergence, à travers cette prise de parole,

d'une position particulière. La position est à la fois ce qui émerge du discours et la condition de ce discours. C'est là la spécificité du maniement du discours dans le champ du handicap.

Pour reprendre le vocabulaire des *disability studies,* que l'on soit ou non atteint d'une déficience, le "personnel doit être le politique". Cette phrase signifie ceci : le locuteur d'un discours parle toujours à partir d'une position qui lui est particulière, sa position est toujours "personnelle", mais à travers son discours, cette position doit devenir politique : doit permettre l'action. De l'émergence de cette position, dépend la légitimité et force du discours[146].

La manière dont une position politique est façonnée par le discours sera différente pour les personnes atteintes d'une déficience et pour celles qui ne le sont pas. Pour désigner cette différence, Michael Oliver (Oliver, 1996) reprend une distinction (réalisée au départ par Gramsci) : celle entre intellectuel organique et intellectuel positionnel (p. 167). Je parlerai non pas d'intellectuel, mais de locuteur organique et de locuteur positionnel.

Dans le cas du locuteur organique, la position peut être créée non seulement à travers le discours, mais également à travers la confrontation entre un corps spécifique et un discours. Lorsque le discours non seulement façonne une position, mais est en plus incorporé c'est-à-dire lorsque la position est démontrée par le locuteur "en chair et en os" (cf. la réflexion sur l'action directe), une position radicale est créée; cette position radicale donne au locuteur une force politique plus importante. Ainsi, les personnes ou les chercheurs atteints d'une déficience peuvent pousser très loin leurs arguments. Un discours qui dans leur bouche acquiert une force politique importante parce qu'il est incorporé, serait considéré comme immoral et perdrait sa force et son sens sous la plume d'une personne "non-atteinte-d'une-déficience". Et il en est de même dans la vie quotidienne : les personnes elles-mêmes handicapées peuvent tenir, à certains moments, des propos qui, tenus par des personnes non atteintes d'une déficience, ne seraient jamais acceptés. Par exemple, les personnes handicapées utilisent souvent entre elles

---

[146] M. Callon formule différemment cette question (Callon, 1999). La question que pose M. Callon dans cet article est celle de *la place du sociologue dans la cité* (p. 77) ou celle de l'implication du sociologue dans la cité et de la collaboration qui s'établit entre lui et les acteurs auxquels il s'associe.
S. Blume a également donné une formulation de cette question (Blume, 2000). Dans cet article, S. Blume retrace l'histoire de son implication dans la controverse néerlandaise sur l'implant cochléaire. En même temps qu'il analysait cette technologie et ses conséquences pour les personnes, il montre que l'enjeu a été pour lui de construire une position politique particulière qui combine la médiation et l'intervention, et une

des noms ("espèce d'handic", "boiteux"…) qu'un valide ne pourrait pas employer sans offenser la personne ainsi désignée. Certains de ces noms ont d'ailleurs été repris par des activistes pour s'identifier et mener leur combat politique (certains activistes anglais des *disability* ont repris les noms *"cripple"* et *"crip"*). La force du discours tenu par une personne atteinte d'une déficience est une conséquence non du fait qu'elle soit atteinte d'une déficience, mais de ce que son discours fait émerger une position qui est en même temps incorporée et démontrée.

> Citation 2.3.16
> *Je décidais qu'il était temps d'écrire mon essai.*
> *D'abord, la question du vocabulaire. Je suis une estropiée* (cripple). *J'ai choisi ce terme pour me nommer. Je l'ai choisi entre diverses possibilités, les plus communes étant "handicapée"* (handicapped) *et "incapable"* (disabled). *J'ai fait ce choix il y a de nombreuses années, sans réfléchir, inconsciente des raisons qui me poussaient. Encore aujourd'hui, je ne suis pas sûre de connaître ces raisons, mais je reconnais qu'elles sont complexes et pas seulement flatteuses. Les gens – estropiés ou pas – sursautent lorsqu'ils entendent le mot "estropié", alors qu'ils ne le font pas en entendant le mot "handicapé" ou "incapable". Peut-être ai-je envie de les faire sursauter ? J'ai envie qu'ils me considèrent comme "une dure à cuire", quelqu'un que le destin/les dieux/les virus n'ont pas épargné* (envers qui ils n'ont pas été gentils : "have not been kind"), *mais qui affronte la vérité brutale de son existence avec courage. En tant qu'estropiée, je peux plastronner. p.9*
> Ma traduction, (Mairs, 1986)

Alors que N. Mairs est autorisée à faire sursauter les gens, parce que la position construite dans son discours est incorporée, les personnes non atteintes de déficience n'ont pas cette autorisation; rappelez-vous l'introduction de ce chapitre sur le politiquement correct. La légitimité et la force du discours tenu par des personnes non atteintes de déficience ne peuvent venir que de la position façonnée par leur discours. D'où le nom que leur donne M. Oliver : locuteur positionnel. Parce que leur position est différente, les locuteurs organiques et positionnels ne sont pas autorisés à produire les mêmes effets. L'acte de parole, comme nous l'a appris la pragmatique, est une interaction : l'enjeu, dans cet acte, n'est pas seulement la position du locuteur, mais aussi celle du destinataire et de la personne désignée.

Tout acte de parole a des effets. Dans le cas du handicap, le maniement du discours doit permettre de faire émerger une position pour le locuteur et pour le destinataire. Je vais essayer de le montrer à partir d'une situation concrète. Au cours de ma thèse, j'ai eu l'occasion de participer à un congrès rassemblant essentiellement des médecins de réadaptation fonctionnelle. Lors d'une session sur les questions éthiques

---

position qui lui permette de traverser les frontières tracées par les différents camps prenant partie à la

posées par l'appareillage, un présentateur aborde la question de l'accessibilité des transports en commun dans la région Ile de France. Sa présentation sera suivie de quelques questions. L'échange prend la forme d'un échange ordinaire, et sans doute le lecteur n'y verra rien d'autre. Pourtant, il y a dans cet échange quelque chose qui choque. Voici les notes tirées de mon journal de bord :

> Extrait 2.3.4.
> Le commentateur de la session, qui est en fauteuil roulant, interroge la personne ayant parlé des transports en commun. Il lui demande ce qu'elle pense de l'usage des escalators en fauteuil roulant manuel. La dame répond que cette pratique est à proscrire et à déconseiller car dangereuse pour la personne dans le fauteuil et pour les personnes qui se trouvent à côté d'elle. Les personnes en fauteuil roulant, continue-t-elle, doivent utiliser les ascenseurs et il faut faire pression sur l'administration pour que toutes les stations de métro, de bus, de tram… deviennent accessibles. Elle conclut en insistant : "cette pratique est à proscrire". Cette réponse me paraît sensée, pourtant, sur le moment, je me sens mal à l'aise, sans que je puisse m'expliquer pourquoi. L'un des autres participants à la session demande alors à ajouter quelque chose et nous raconte cette histoire : lors de précédents jeux paralympiques, le village olympique avait été aménagé pour accueillir les athlètes handicapés, une rampe avait notamment été construite pour passer d'un étage à l'autre. Or après deux jours, les athlètes avaient déserté la rampe et utilisaient l'escalier (quelqu'un qui est habile et qui possède toujours une certaine mobilité du tronc et une force dans les bras apprend à monter et descendre des escaliers avec son fauteuil manuel, cela demande cependant une grande maîtrise du fauteuil et de son équilibre). Après avoir écouté cette histoire, la première présentatrice réinsiste en disant qu'en général, il faut éviter cet usage car il est dangereux. Le commentateur ajoute qu'il s'agissait de sportifs et que les sportifs ont souvent un esprit de défi ! Une autre participante indique qu'elle a vu dans certaines villes des escalators qui, lorsqu'une poussette ou un fauteuil roulant s'y engage, deux marches restent au même niveau formant une plate-forme suffisamment grande pour accueillir le fauteuil ou la poussette. La présentatrice écoute mais sans approuver et répète que la solution au problème est d'installer des ascenseurs en libre service dans tous les lieux publics. Tout au long de l'échange, je vacillais d'un sentiment de colère à un sentiment de gêne par rapport aux quelques personnes handicapées qui se trouvaient dans la salle (une ou deux tout au plus). Pourtant, cet échange peut paraître assez banal.
> (Journal de bord de la thèse, janvier 2000).

Le lecteur non-averti ne trouve rien d'anormal dans cet échange. D'où vient, dès lors, le malaise que je ressens ? Ce malaise est provoqué par l'insistance obséquieuse de la présentatrice qui veut à tout prix que les personnes en fauteuil prennent l'ascenseur. Elle n'envisage même pas la proposition de la deuxième présentatrice (installer des escalators qui prennent la forme d'une plate-forme), qui me semble, à moi, une proposition intéressante. Et ce malaise est accentué par le fait que quelques personnes handicapées se trouvent dans la salle. Ces deux constats ne font que déplacer la question : pourquoi l'insistance de la présentatrice, confrontée à la présence de personnes handicapées, provoque-t-elle un malaise ? Pour répondre à cette question, il faut analyser le discours de la présentatrice et ses effets pour les personnes handicapées qui écoutent.

---

controverse.

Le discours de cette dame ne permet pas l'émergence d'une position qui permettrait aux personnes désignées dans son discours, d'acquérir une capacité à agir. il enferme ces personnes et les réduit à n'être qu'un corps déficient qui ne peut agir que d'une manière : prendre l'ascenseur. La présentatrice, à travers son discours, refuse aux personnes handicapées l'habileté d'être un corps (habileté que j'ai déployée dans la première partie) alors même que la présence de ces personnes dans la salle prouve cette habileté. Le discours de la présentatrice fixe les personnes dans un état corporel (passif, contraint, sans risque, décidé par d'autres) alors que l'on a vu que les singularités se constituaient à travers une variation. Le discours doit lui-même ouvrir cette variation.

De même qu'un piéton peut traverser sur les passages prévus lorsque le feu le lui indique ou, parce qu'il est pressé, à cinquante mètres du passage (et prend par cette attitude des risques inconsidérés nous dirait sans doute la présentatrice en question !), une personne handicapée doit pouvoir prendre l'ascenseur OU les escalators. Traverser une grand route hors d'un passage clouté ou prendre un escalator en fauteuil roulant manuel sont sans doute tout aussi risqués l'un que l'autre, mais cela dans l'absolu, autrement dit sans tenir compte de la capacité des personnes à construire leur action. Si l'on observait la manière dont les individus gèrent pratiquement ces actions, on pourrait sans doute observer qu'elles sont le résultat "d'une gestion du risque". L'anthropologue observerait que l'individu possède toute une série de stratégies, de points de repère pour réaliser l'action (attendre que le feu qui se trouve à cinquante mètres soit rouge, courir…). Refuser à l'individu cette habileté, c'est le réduire à n'être que son corps déficient.

A travers son discours, la dame positionne la personne handicapée comme objet d'une action (elle **doit** prendre l'ascenseur) sans lui laisser aucune possibilité de devenir sujet de l'action (la personne est habilitée à choisir si elle prend l'ascenseur ou l'escalator). La position qui émerge de ce discours, pour la personne handicapée, est une position qui la prive de toute capacité d'action, qui la détermine entièrement. Le discours de la présentatrice est déshabilitant.

Le maniement du discours, comme le maniement du fauteuil, peut permettre ou pas l'émergence d'habilités, il peut ou pas être habilitant. Le discours, en positionnant les singularités, c'est-à-dire en dessinant les liens qui les façonnent et unissent leur corps et leur monde, les rend capables ou incapables.

Extrait 2.3.5.

Martine Frischman : mais au début, c'était la myopathie de Duchenne, or moi ce qu'il me semble, c'est que... quand Mireille disait… ce discours qui est au fond : "tu es myopathe...

tu es..."
Mireille Fourniol : oui c'est ça : tu es myopathe... Je suis myopathe…
Martine Frischman : tu es myopathe, cela voulait dire au fond comme... C'était dit aussi bien par les familles que par l'environnement social… Il y avait l'idée que puisqu'il est myopathe, ce n'est pas la peine qu'il aille à l'école, hein... on va pas l'embêter avec la chose scolaire, enfin, il y avait tout cela... donc finalement, la personne était vue au travers de sa myopathie et donc c'était tout sauf l'anticipation d'un enfant... Une maman qui a un enfant, elle peut projeter sur l'enfant mais l'enfant sera toujours autre que ce qu'elle en dit, tandis que finalement "tu es myopathe," c'était une condamnation en soi, c'est-à-dire que cela remplissait le tout, c'était aussi la toute puissance sur... quelque chose : "tu n'es que cela et tu ne seras jamais que cela..." et cela te conduit vers la mort… Je crois que... cela me fait penser à un très bel article que j'ai lu là-dessus : sur justement, l'anticipation qui permet à l'autre de se construire, alors que peut-être, maintenant chez nous, du coup, il y a un discours hyper... et peut-être que du coup il est enfermant aussi, j'en sais rien, je dirais pas cela, moi... j'ai pas envie de dire cela... je crois qu'il est… je crois qu'il est une ouverture sur "tu peux..."
Mireille Fourniol : oui voilà tu peux, tu peux accéder…
Martine Frischman : tu peux vouloir.
Mireille Fourniol : tu peux imaginer que les choses sont possibles, alors que jamais ils n'ont pu imaginer que les choses étaient possibles et on les a mis ... on les a... on a quand même renversé la vapeur là-dedans et on leur a dit : tu peux... essaie, tu peux..; et progressivement, ils ont essayé, ils ont vu qu'ils pouvaient et maintenant, ils en veulent encore plus…
Martine Frischman : et d'ailleurs tu dépasseras ce que je peux imaginer…
(Entretien responsables AFM, Mireille Fourniol, conseiller technique de l'AFM, et Martine Frischmann, psychologue conseil à l'AFM, juin 1998).

Extrait 2.3.6.
"Mon enfant est myopathe".
Guillaume (père d'une petite fille atteinte d'une maladie neuromusculaire) : ça paraît paradoxal, mais le jour où le diagnostic a été posé, ce fut comme un soulagement. Avant il y avait eu les premiers doutes qui s'installent quand votre enfant n'évolue manifestement pas comme ceux des autres. A dix-huit mois, Madeleine ne marchait pas. Commence alors la ronde des médecins. Et on repart de là totalement désespéré […] !
Pascale (mère) : le plus dur, au début, c'est qu'il n'y a personne à qui parler. Par rapport à mes copines dont les enfants se développaient normalement, je me sentais comme une paria. Heureusement, j'ai très vite été enceinte d'un second enfant, avant même de connaître les handicaps de Madeleine. Puis, finalement, grâce aux associations, on trouve des oreilles attentives. J'ai une dette vis-à-vis de ces gens, et, à mon tour, j'aide les nouveaux parents qui arrivent totalement catastrophés par la nouvelle de la maladie de leur enfant. C'est inhumain d'entendre dire que son enfant n'est pas normal; on croit qu'on n'arrivera pas à faire face, et c'est pour cela qu'il est important de côtoyer des parents qui y sont arrivés.
("Mon enfant est myopathe, entretien avec Pascale et Guillaume, parents de Madeleine, neuf ans", dans *Téléthon Magazine 99*, p 22).

Dans ces deux extraits, les acteurs tentent de comprendre le pouvoir du discours. Dans le second extrait, il y a deux points importants (soulignés dans le texte) : *"Le diagnostic apporte un soulagement"* et *"C'est inhumain de s'entendre dire que son enfant n'est pas normal"*. Poser un diagnostic consiste à donner un nom[147]. Nommer,

[147] E. Zucman a abordé cette question du diagnostic et de la révélation du handicap. Sa réflexion porte sur la manière de dire et de mettre en paroles l'annonce du handicap d'un enfant, pour les familles. Elle s'intéresse au retentissement de cette annonce sur les parents, mais aussi sur les médecins et sur la relation qui existe entre le médecin et les parents. Elle fait le lien entre la mise en mots de l'annonce et la possibilité d'ouvrir ou non l'avenir de l'enfant. Elle explique que la révélation doit être l'occasion de "ré-ouvrir" le monde des possibles. (Zucman, 1991).

c'est identifier. Dans le cas du diagnostic, identifier acquiert deux significations : reconnaître quelque chose qui était présent et donner une identité. Le diagnostic comme reconnaissance et attribution d'une identité explique le soulagement. L'acte de nommer libère, met fin à l'incertitude, il définit. D'un autre côté, cet acte de nommer peut aussi fixer l'individu, l'enfermer dans une étiquette. Cela apparaît dans le premier extrait : *"Tu es myopathe"*, phrase que l'on peut rapprocher de celle de Pascale : *"C'est inhumain de s'entendre dire que son enfant n'est pas normal"*. L'inhumanité vient de ce que cette phrase fixe l'individu dans un état, dans un carcan, que ce carcan soit celui de "la non-normalité" ou celui de la "myopathie" : *"Cela remplissait le tout", "Tu n'es que cela et tu ne seras jamais que cela... et cela te conduit vers la mort"*.

Ces exemples montrent le double pouvoir du discours. Premièrement, le discours peut positionner le sujet de telle manière que celui-ci ne puisse plus bouger (comme celui de la présentatrice qui veut absolument que les personnes prennent l'ascenseur). Le discours est alors déterministe. Deuxièmement, le discours peut positionner le sujet de manière à le définir, cette définition étant une position à partir de laquelle il pourra bouger; c'est le *"Tu peux"* de M. Fourniol et M. Frischman. Le statut éthique du discours se trouve dans cette relation au sujet : le discours positionne et définit le sujet, mais l'inhumanité émerge lorsqu'il détermine et fixe le sujet.

L'ajustement au fauteuil roulant permet de créer une matérialité qui est point d'appui pour la singularité : cette matérialité la définit. Parce qu'elle la définit, elle ferme certaines possibilités pour la singularité, mais simultanément elle lui ouvre des possibilités. De la même manière, le discours est un dispositif matériel qui façonne la singularité : qui définit son corps et son monde. Cette définition peut être soit enfermement et fixation, soit support vers une ouverture (point d'appui). Le discours peut positionner les singularités uniquement comme objet du discours et de l'action (cas de la présentatrice sur les ascenseurs et les escalators) ou peut les positionner de sorte à rendre possible le passage de la position d'objet de discours à celle de sujet du discours et de l'action (cas du *"Tu peux"*). Dans la mesure où le discours positionne les singularités afin d'induire ce passage : cette variation (que j'ai notamment décrite dans la première partie), il fait de ces singularités des "per-sonnes".

J'emploie le mot "per-sonne" dans un sens particulier que je dois ici préciser. Je définis ce mot en revenant à son étymologie et à son histoire[148]. "Per-sonne" signifie pour moi, deux choses. Le premier sens que je retiens est le suivant : "personne" vient de "per-sonna", signifiant "ce à travers quoi le son passe"[149], et par extension "masque de théâtre" et "personnage" (l'un des premiers sens dans l'Antiquité Grecque et Latine). La "per-sonne" est celui qui est devenu ce qu'il est et a acquis certains droits et privilèges, parce qu'il porte un masque. Le second sens que je retiens est le sens juridique de personne : être auquel est reconnue la capacité d'être sujet de droit (ce sens apparaît à l'époque de Cicéron). Faire l'hypothèse que le discours positionne les "per-sonnes" revient alors à faire une double hypothèse : d'une part, les singularités deviennent des "per-sonnes" par le passage du son ou du discours, et d'autre part, le discours permet aux singularités de devenir sujets de droits, mais aussi d'actions et de paroles.

Attention ! La "per-sonne" ne réfère donc pas au "moi", à l'identité profonde et à la dignité essentielle de l'être humain, elle désigne un artifice, quelqu'un qui est fabriqué. L'être humain n'est pas une "personne", mais **il devient une "per-sonne" à travers et grâce à des équipements**. Il est fabriqué comme "per-sonne" par ces équipements (un masque, un nom, un statut, ou, dans le cas que j'analyse, un fauteuil roulant, un discours, etc.). Ces équipements, par un processus d'ajustement, sont ce qui fait la *personne*, ce qui devient une partie d'elle-même. Le fauteuil roulant est l'un de ces équipements, le discours en est un autre. Dans la mesure où ces équipements deviennent partie intégrante de la per-sonne (ce qui suppose un long processus), j'appelle ces équipements "prothèses". A travers celles-ci, l'identité de la personne est définie, "ce qu'elle est" est formée et façonnée, les liens entre son corps et son monde sont noués.

Comme je l'ai montré à partir d'une analyse du *disability movement,* l'identité positive de la personne handicapée n'est pas "un moi spécifique préalable (prédéfini)", mais une position. Cette position la définit d'une certaine manière : elle définit son corps, son monde, le collectif auquel elle appartient, et les liens qui les attachent et les constituent. Cette position est créée à travers le discours. Le discours est l'un des équipements qui permet de positionner la singularité comme "per-sonne". D'où l'aspect

---

[148] M. Mauss, M. Douglas et P. Ladrière ont chacun réalisé une histoire de la signification du mot "personne" et de son évolution au cours des siècles et des philosophies (Mauss,1968), (Douglas,1999), (Ladrière, 1991).

[149] Selon P. Ladrière, cette étymologie n'est cependant pas certaine. Par contre, celles de "masque de théâtre" et de "personnage/rôle", le sont (Ladrière, 1991).

éthique du discours puisque son maniement permet ou empêche la fabrication de la "per-sonne".

Dans l'ensemble du texte, j'utilise à la fois le mot "per-sonne" et le mot "personne". Lorsque j'emploie le mot "per-sonne", je mets l'accent sur la "per-sonne" comme résultat d'un processus de fabrication, comme émergeant à travers des équipements; je mets l'accent sur le processus. Lorsque j'emploie le mot "personne", je désigne la "personne fabriquée", intégrée, dont on a oublié qu'elle est le résultat d'un processus et dont on a l'impression qu'elle est telle depuis toujours et en elle-même. Enfin, je parle ici à la fois de personne individuelle et de personne collective. Le maniement du discours est un processus collectif et un processus singulier. Ces deux processus s'impliquent l'un l'autre : se soutiennent et s'entraînent l'un l'autre.

Maintenant que j'ai spécifié le statut du discours dans le champ du handicap et analysé le maniement du discours, je vais pouvoir analyser le discours produit par l'AFM et la manière dont elle le manie : quel est son discours et quelles différences fait-il ? Il s'agit de comprendre comment est construit ce *"Tu peux"* dont parlent M. Fourniol et M. Frischman, et quelles sont ses conséquences pour les "per-sonnes". Pour décrire et analyser le maniement du discours à l'AFM, je vais analyser sa revue : *Vaincre Les Myopathies* (VLM).

CHAPITRE 4.
"VAINCRE LES MYOPATHIES" (VLM) : OUVERTURE D'UN ESPACE DE JUSTIFICATION

Introduction

Dans le chapitre précédent, j'ai mis en évidence la spécificité du discours dans le champ du handicap. Le discours sur le handicap acquiert une force politique à travers son maniement. Le maniement du discours est une épreuve à travers laquelle le monde des singularités peut être transformé d'une certaine manière ("Dire, c'est agir" et "Agir, c'est dire"); il est une épreuve à travers laquelle un collectif prend forme et corps; enfin, il est une épreuve qui transforme ou non les singularités en per-sonnes. A travers ces trois caractéristiques, le maniement du discours place le locuteur et le destinataire dans une situation éthique. Le maniement du discours est double : il est à la fois maniement singulier par les singularités et maniement collectif. Dans ce chapitre et le suivant, je vais me concentrer sur le second aspect : le maniement collectif du discours[150]. Mon objectif est d'analyser le maniement du discours par l'AFM et de définir sa spécificité.

Définir la spécificité du maniement du discours par l'AFM consiste à répondre à trois questions, ces questions émergeant de l'analyse sur le discours, réalisée dans le chapitre précédent. La première question est celle de l'action : dans quelle mesure et comment le maniement du discours à l'AFM permet-il de transformer le monde pour la singularité ? La deuxième question est celle de la formation du collectif : dans quelle mesure et comment le maniement du discours à l'AFM permet-il l'émergence d'un corps et d'une per-sonne collectifs ? La dernière question est celle de la transformation de la

[150] J'espère, dans la suite de mes travaux, après ma thèse, pouvoir revenir sur la question du maniement singulier du discours. Quelques auteurs ont abordé cette question, notamment C. Morin et A. Salazar-Orvig (Morin et A. Salazar-Orvig 1996).
T. Couser analyse, lui, un maniement singulier du discours un peu plus spécifique : le récit (Couser, 1997).

singularité : dans quelle mesure et comment le maniement du discours à l'AFM permet-il l'émergence d'une per-sonne singulière ? L'analyse du maniement du discours de l'AFM va me permettre de décrire à la fois le processus de fabrication de la per-sonne individuelle et le processus de fabrication de la per-sonne collective, à travers le maniement du discours.

Pour répondre à ces trois questions et analyser le maniement du discours à l'AFM, je procéderai en deux étapes. La première étape qui est l'objet de ce chapitre 4, est de s'interroger sur l'existence d'un discours à l'AFM et plus précisément, d'un discours qui se situe dans le champ du handicap. La seconde étape qui sera l'objet du chapitre suivant, le chapitre 5, consistera à analyser plus précisément ce discours et à répondre à la question suivante : que produit ce maniement particulier du discours ? Il s'agira de se focaliser sur ce que fait le discours (aspect politique) et sur la situation éthique produite par ce discours.

Pour montrer l'existence d'un discours sur le handicap à l'AFM, trois étapes seront nécessaires. Dans une première section, je montre que la revue de l'AFM, *Vaincre Les Myopathies* (VLM), constitue une source solide pour analyser la question du discours. Dans une seconde section, je pose la question de la méthode adéquate pour analyser VLM. Enfin, dans la dernière section, je montre que VLM déploie un espace de justification pour l'AFM, qui met en relation différents domaines d'actions. Je montre que cet espace de justification constitue un discours dans le champ du handicap.

4.1. "*Vaincre Les Myopathies*", une re-présentation de l'AFM

> Extrait 2.4.1.
> Partager les connaissances.
> Depuis 1982, avec le journal VLM (Vaincre Les Myopathies), l'AFM partage avec ses adhérents non seulement les connaissances sur les maladies, mais aussi les compétences de chacun sur ce qui touche à la vie quotidienne des malades. Le journal, diffusé à la presse, aux parlementaires, aux caisses d'assurance maladie, contribue à faire évoluer les mentalités.
> Bernard Barataud, L'effet Téléthon, Les Essentiels de Milan, Editions Milan, 1999, p 11.
> (Citation tirée du chapitre : « Communiquer : un acte stratégique et militant »)

J'ai choisi d'analyser le discours de l'Association à travers une source particulière : Vaincre Les Myopathies (VLM), la revue éditée par l'AFM depuis 1982 (le numéro 1 paraît en décembre 1982). Avant cette date qui correspond à la

réunification de l'AFM et de l'UMF[151], chaque association existante avait son propre journal ; VLM était le journal de l'UMF tandis que l'AFM éditait le *Courrier de la Myopathie.* La réunification des deux associations a lieu en avril 1982. En automne 1982, la nouvelle AFM édite sa première revue qui garde comme titre *Vaincre Les Myopathies*. A partir de 1983, la revue paraît environ tous les deux mois, avec, selon les années ou les événements, des irrégularités ; le nombre de revues par an va varier entre quatre et six. Quatre-vingt-neuf numéros (n°1, décembre 1982 - n°89, novembre-décembre 1999) de la revue ont été dépouillés et analysés.

Durant ces 17 années, le titre de la revue restera identique. Par contre, la forme et le contenu de la revue vont considérablement évoluer. Au début, la revue comprend 4 ou 5 pages et est conçue et rédigée par les responsables de l'AFM. Rapidement, elle s'étoffe. Elle comprend aujourd'hui une cinquantaine de pages. Depuis 1987-1988, elle est conçue par une équipe de professionnels. L'AFM a engagé des journalistes chargés de la rédaction des articles, de la mise en page, etc… Michel Pignolet[152] est le directeur de publication depuis le début.

Lors de son étude consacrée à l'histoire de l'AFM, Catherine Barral (Barral, 1991) avait procédé au dépouillement du *Courrier de la Myopathie*, revue de l'AFM de 1958 à 1982. Pour elle, la revue joue différents rôles. La revue a comme première fonction d'être le support à l'édification d'une identité collective. Les articles qui paraissent dans la revue permettent de rendre les expériences individuelles commensurables et de les transformer en problème ou cause collective. En ce sens, la revue joue le rôle de lien social entre la direction (le siège) et les adhérents (la base), mais aussi de manière indirecte entre les adhérents. La revue est également un outil de propagande. L'AFM, dans les années soixante et soixante-dix, diffusait très largement son journal : aux professions médicales, paramédicales (kinésithérapeutes, infirmières), aux assistantes sociales, aux donateurs potentiels (municipalités, collectivités locales, élus…), aux associations du secteur social, etc… Le but de cette large diffusion était de

---

[151] UMF signifiait : "Union des Myopathes de France". L'UMF s'était séparée de l'AFM en 1971 suite à un différend sur les objectifs de l'Association notamment le financement de la recherche que les adhérents de l'UMF trouvaient insuffisant. De 1971 à 1982, l'AFM a surtout investi dans l'action sociale et dans la création d'un complexe de prise en charge des malades, tandis que l'UMF s'investit dans la mobilisation des milieux scientifiques, médicaux et des pouvoirs publics pour améliorer la connaissance de la maladie et la recherche de traitements (Barral, 1991).

[152] Michel Pignolet est le père d'un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire. Avec Bernard Barataud et Pierre Birambeau, il est l'un des fondateurs et l'un des piliers de l'Association (telle qu'elle a existé jusque juin 2001). Il est administrateur bénévole de l'AFM depuis sa création. Il était déjà directeur de publication de VLM à l'UMF.

sensibiliser les différentes professions à la myopathie. A l'époque, cette pratique de mailing était relativement peu utilisée pour la diffusion et la vulgarisation de connaissances, alors qu'elle l'était largement pour la recherche de financements.

Par rapport à ces différents rôles définis par C. Barral, qu'en est-il de l'actuel VLM ? VLM s'adresse, comme le *Courrier de la Myopathie*, à la fois aux adhérents de l'AFM et aux extérieurs; la revue vise les malades, leurs proches, les médecins généralistes ou spécialistes, les scientifiques, les politiques, les administrations… L'AFM, par la bouche de son président (extrait 2.4.1.), présente toujours sa revue comme un outil central de communication, un moyen de faire évoluer les mentalités. VLM semble avoir gardé sa caractéristique d'être un outil de propagande et de sensibilisation. Dans cette mesure, VLM peut être considéré comme l'une des voix de l'Association reflétant le discours de l'Association, voix qui provient de l'agrégation de toutes les paroles singulières. VLM dessine un espace de justification de l'Association par rapport aux extérieurs et aux adhérents, espace où elle doit se positionner, positionner ses adhérents et positionner les autres. S'il existe à l'AFM un discours tel que je l'ai défini, VLM semblait être un des lieux où je le trouverais.

Par ailleurs, si l'on regarde rapidement le contenu de la revue, par exemple à travers les sommaires[153], on peut voir que les thèmes abordés dans les articles couvrent les actions de l'AFM, les événements qui parsèment la vie de l'Association, les débats relatifs aux problèmes des maladies neuromusculaires (recherche scientifique ou médicale, prise en charge médicale et sociale, aides techniques, législation, vie associative…), les événements régionaux, la vie des délégations locales, les expériences et les problèmes quotidiens que rencontrent les familles, etc… VLM semble jouer, comme le *Courrier de la Myopathie* un rôle de lien social entre l'Association et ses adhérents, entre les adhérents et enfin, entre l'intérieur de l'Association et son extérieur.

---

[153] Voici par exemple le sommaire de la dernière revue dépouillée (n° 89, novembre-décembre 1999) :
Télex : p.2 Actualités – Colloque – Réunions – Expositions – Salons – Publications.
Vie de l'Association : p.4 Dossier Téléthon 99 : Pierre Perret, toujours prêt p.5 Dispositif : les régions à l'honneur p.8 Reportages : paroles de femmes p.9 L'effet Téléthon : interview de Bernard Barataud p.10 Partenariat : achetez utile, achetez Téléthon p.12 A la belle Etiolles p.14 Aider, guérir dans les Dom-Tom
Vie quotidienne : p.16 Aides techniques : équipements pour automobiles p.18 Actions juridiques : qui peut administrer un médicament ?
Maladies Neuromusculaires : p.19 Dossier : l'annonce du diagnostic p.20 Un slalom tout schuss p.21 Etre soi-même, le plus beau des rôles p.22 La confirmation génétique, une deuxième annonce p.24 Guérir du risque p.26 Renaître des cendres du doute p.28 Les appareillages de verticalisation p.29 Courrier médical : s'informer sur les maladies rares p.31 Rendez-vous : Myologie 2000
Recherche Génétique : p.32 Grande Tentative : l'implication des scientifiques p.34 Les essais de thérapie génique en France
Dans votre région : p.36 Le Téléthon près de chez vous.

Comme le dit B. Barataud, VLM est un lieu de partage des connaissances et des compétences. Ce lien, entre AFM et adhérents, n'est pas uniquement un lien social comme le montrait C. Barral, il est également un lien matériel entre l'AFM, comme collectif, voire comme "per-sonne morale", et les différentes per-sonnes individuelles. La revue arrive tous les deux mois dans la boîte aux lettres des adhérents, les SRAI apportent systématiquement un ou deux numéros de la revue aux nouvelles familles (dans les visites, le geste de donner la revue est un moment particulier qui donne lieu souvent à des justifications et commentaires du type "Voici un exemplaire de la revue de l'Association, si vous le désirez vous pouvez vous abonner, mais ce n'est pas lié à notre service qui est gratuit…"). VLM semble donc bien jouer le rôle de lien social : d'instauration et de renforcement du lien associatif.

Rappelons-nous la définition de la société performative (Strum et Latour, 1987), (Strum, 1994). Une société performative est une société dans laquelle les acteurs posent la question : "qu'est-ce que la société ?", en même temps qu'ils y répondent dans leurs interactions quotidiennes. VLM participe à la construction de la société performative qu'est l'AFM à la fois dans son contenu et dans sa matérialité. Dans son contenu, chaque VLM peut être vu comme redéfinition de ce qu'est l'Association (de ses problèmes, des personnes qui la composent…). Dans sa matérialité, VLM assure le lien entre l'individu et l'Association. VLM opère le va-et-vient matériel et discursif entre l'AFM et sa base; il est et fait lien. VLM reprend le vécu de l'Association et des adhérents (familles, personnes handicapées, enfants…) pour le transformer en discours, discours qui revient à ces mêmes adhérents. Dans la suite du chapitre, il me faudra vérifier et démontrer que VLM constitue cet espace de justification et cette mise en œuvre du lien social et associatif.

A la fois outil de communication entre l'AFM et le monde extérieur, et outil d'information entre l'Association et ses adhérents, VLM peut être considéré comme une présentation de l'AFM et une représentation de ses adhérents. VLM est d'emblée dans une situation de discours : dans une situation d'interaction entre le locuteur qui écrit et le destinataire, l'adhérent, qui reçoit la revue. Pour analyser VLM comme discours, la forme de la revue est importante; le contenu est soumis aux contraintes du style et de la forme : rubriques, textes écrits sous forme d'articles, signatures, etc. La forme même de VLM, revue, justifie le choix de ces données pour analyser le discours de l'AFM et le statut de ce discours. Par ailleurs, VLM ne reprend pas tous les événements et débats internes ou externes de l'Association, mais une sélection. Faire paraître un fait ou un

débat dans VLM, revient à lui donner un statut officiel : l'AFM assume ce fait ou débat et se soumet au regard et à la critique internes et externes. Enfin, VLM constitue une source cohérente et étendue dans le temps, qui suit et reflète l'évolution de l'Association, qui reprend les événements ou faits considérés comme importants par l'Association et pour la vie de l'Association. VLM reprend ces événements et faits sous une certaine forme qui sans doute en modifie le sens. L'analyse de la revue portera à la fois sur la forme de la revue et sur son contenu. Ces différentes caractéristiques de VLM me permettent de formuler l'hypothèse selon laquelle VLM est l'un des lieux où se reflète et se construit l'Association et où se forme le discours de l'AFM sur le handicap, si un tel discours existe.

Dans la suite du chapitre et le chapitre suivant, je vais analyser la revue VLM comme un ensemble de textes, plus précisément, comme un dispositif technique. De la même manière que j'ai analysé comment le fauteuil roulant façonne, forme et transforme matériellement et émotionnellement la singularité (son corps et son monde), je vais analyser la manière dont VLM façonne, forme et transforme la singularité en une per-sonne individuelle et collective. Mon objectif est de comprendre comment "fonctionne" VLM : comment produit-il des corps, des mondes, des per-sonnes.

A côté de VLM, qui constitue les données de base de ce chapitre, j'utilise pour compléter mon argumentation, certains documents internes de l'AFM. Il s'agit de plaquettes publiées par l'AFM sur sa politique et d'une série de documents d'archives issus du service "Aides techniques" de l'AFM, etc. Certains lecteurs pourraient me reprocher ce recours à des connaissances extérieures à VLM et tenir l'argument suivant : analyser VLM comme un objet suppose de se limiter à VLM en lui-même. Cette critique serait partiellement justifiée. Mais, en même temps, elle reposerait sur une "fiction". Les moyens de "communication" de l'AFM sont nombreux : Téléthon, SRAI, délégations, Assemblée Générale… Le "lecteur en chair et en os" de VLM n'est pas ou rarement un lecteur qui ne connaît de l'AFM que ce que VLM lui en dit, il a toujours d'autres connaissances partielles sur l'AFM. Me limiter à VLM non seulement était impossible (parce que, comme tout lecteur, lorsque je lis un texte, j'établis automatiquement des connexions, je constitue son contexte), mais consistait à me placer dans une position qui n'est pas celle du "lecteur en chair et en os". En outre, le recours à des documents extérieurs me permettra de faire apparaître certaines caractéristiques du discours déployé par VLM, de faire apparaître certains liens dessinés par ce discours, de

faire apparaître l'intérieur et l'extérieur de ce discours, ou encore de mettre en évidence ce que VLM tait.

4.2. Choix de la méthode[154]

J'ai posé l'hypothèse que VLM ouvre un espace de justification. Dans ce chapitre, je dois analyser cet espace de justification : quelles sont les différentes voix qui s'expriment dans cet espace ? Par ailleurs, je dois montrer que, dans cet espace de justification, l'AFM développe un discours politique – lié à l'action et permettant l'émergence d'un corps collectif – et éthique – lié à la constitution des per-sonnes –; je dois montrer que ce discours n'est pas seulement propagande. Décrire l'espace de justification ouvert par la revue puis analyser dans quelle mesure cet espace constitue un discours politique et éthique suppose d'arriver à identifier et décrire les diverses entités – humaines et non-humaines – mobilisées dans la revue, les relations existant entre elles (relations internes) et éventuellement les relations existant entre elles et l'extérieur de cet espace de justification (relations externes). Décrire les entités mobilisées ou s'exprimant dans VLM et les relations existant entre elles, me permettra d'analyser dans quelle mesure et comment l'AFM relie parole et action : quelles sont les caractéristiques de son discours.

Une analyse qualitative permet de décrire en détail les argumentations mobilisées par les articles et permet d'identifier les modèles théoriques ou éléments de ces modèles mobilisés dans les articles. Cependant, l'analyse qualitative seule ne permet pas de donner une représentation homogène et continue du contenu de la revue, une carte géographique de cet espace de justification. VLM constitue un ensemble de données riches et nombreuses : les 17 années de la revue analysées représentent 3300 articles. Une analyse purement qualitative ne peut pas suffire pour décrire le contenu de la revue. Par ailleurs, un discours est constitué par une agrégation de paroles particulières. Une analyse quantitative ou plus précisément, comme l'appelle M. Callon, une analyse des grands nombres, dans mon cas, une analyse des grands textes, s'impose pour analyser cette agrégation. Mais j'ai croisé en permanence cette analyse avec une

[154] Le lecteur trouvera en annexe 4.5. un tableau récapitulatif des principales caractéristiques des deux méthodes Evalog© et RéseauLu©.

analyse qualitative, multipliant ainsi, pour mes entités, les moyens d'expression et les possibilités d'objections (Callon, 2001)[155].

Les méthodes d'analyse des grands nombres, souvent considérées comme réductrices de la diversité et de la richesse du monde[156], peuvent être considérées comme des instruments permettant à différentes entités de s'exprimer, de dire qui elles sont, quelles sont leurs relations, comment elles se regroupent… Ces méthodes permettent de lire les grands nombres et les grands textes. Une méthode d'analyse textuelle me permettra d'analyser l'espace de justification formé par VLM, en identifiant les différentes entités mobilisées dans cet espace "textuel" de justification et les relations existant entre ces différentes entités. Différentes méthodes pouvaient être utilisées. J'ai testé deux méthodes différentes, mais que l'on peut considérer comme appartenant à une même famille de méthodes : les méthodes associationnistes.

4.2.1. LA METHODE EVALOG© : METHODE DES MOTS ASSOCIES

Une première méthode possible est la méthode des mots associés[157]. Cette méthode repose sur les principes théoriques suivants[158]. Un texte n'est pas défini par un intérieur et un extérieur, mais par un réseau qui associe toute une série d'entités, de natures très diverses (humains, intérêts, molécules…). Dès lors, un texte décrit toujours le contexte dans lequel il se situe. Une notion importante pour cette théorie est la notion

---

[155] Dans cet article, M. Callon passe en revue les différentes méthodes d'analyse des grands nombres et présente leurs caractéristiques respectives en les comparant les unes aux autres. Dans ma présentation, je ne ferai que décrire brièvement les méthodes que j'ai effectivement utilisées, en me basant sur la présentation que M. Callon en fait.

[156] Cette critique ou peur devient paradoxale lorsque l'on considère la prolifération de données qui résulte de l'utilisation des méthodes d'analyse des grands nombres. Si ces méthodes permettent d'analyser les grands nombres, elles sont souvent aussi productrices de grands nombres. La difficulté n'étant plus, alors, de faire proliférer les entités et leurs objections (Callon, 2001), mais bien de clore la polémique ainsi créée. La méfiance par rapport à ces méthodes vient peut-être de la capacité de ces méthodes à faire proliférer les entités et les objections… L'utilisation de ces méthodes demande de la part du chercheur une discipline et une capacité d'écoute par rapport à ses données tout aussi importantes que les méthodes d'analyse qualitative.

[157] CALLON, M., J.-P. COURTIAL, et al. (1989). La méthode des mots associés : un outil pour l'évaluation des programmes publics de recherche (le cas des polymères). Paris, Rapport pour la NSF, CSI.
CALLON, M., J.-P. COURTIAL, et al. (1991). "La méthode leximappe : un outil pour l'analyse stratégique du développement scientifique et technique", in D. Vinck (dir.), Gestion de la Recherche. Bruxelles, De Boek **:** 209-277.
MEADEL, C. et V. RABEHARISOA (1999). Consommateurs et produits alimentaires : la construction des ajustements. Partie II. Le consommateur mis en bouteille : l'équippée de Pampryl et Banga. Paris, Rapport pour l'association UNIR et la DGAL (ministère de l'agriculture), Ecoles des Mines de Paris, CSI - Ecoles des Mines de Nantes SHS.

[158] En ce qui concerne la méthode Evalog©, je ne ferai ici que présenter les principes théoriques de la méthode et les raisons pour lesquelles cette méthode n'a pas convenu pour l'analyse que je voulais

de traduction. La traduction réfère à la mise en relation et mise en équivalence de deux entités ou éléments différents (molécules, intérêts, problèmes, théories, activités…). A travers les traductions (les mises en relations) qu'il opère, un texte construit son contexte, propose une manière d'organiser le monde. Dans ses textes, chaque auteur propose des traductions. Ses traductions ou ses mises en équivalence sont à leur tour soit reprises par les autres textes, soit rejetées, soit transformées et à nouveau traduites. Lorsqu'elle est reprise, une traduction est renforcée et l'organisation du monde qu'elle met en forme est stabilisée. L'optique de la méthode des mots associés est de suivre les traductions proposées par chaque auteur pour analyser dans quelle mesure elles sont rejetées, renforcées ou transformées. Ce suivi des traductions à travers un corpus de textes permet d'analyser leur transformation et les différentes manières dont elles organisent le monde.

La mise en œuvre de la méthode des mots associés est relativement simple[159]. L'hypothèse de base est qu'un texte peut être réduit à l'ensemble des cooccurrences des mots qui le composent. Les traductions proposées par chaque acteur sont repérées en identifiant les mots qu'il associe fréquemment dans un même texte (notion de cooccurrence[160]). Lorsqu'on a identifié les mots associés, il suffit alors de comptabiliser leurs associations dans l'ensemble des documents du fichier étudié. On obtient ainsi l'état des traductions de chaque acteur et leur degré de consolidation. La comptabilisation de ces cooccurrences dans l'ensemble des textes permet d'apprécier dans quelle mesure les traductions d'un acteur sont reprises par d'autres et participent à la construction de réseaux stables (notion d'association). Cette méthode permet d'identifier, dans un corpus de textes, les notions et thèmes qui sont partagés par ces textes ou par certains d'entre eux. Elle permet de mettre en évidence ce qui est commun aux textes d'un corpus donné, puisqu'elle repose sur l'analyse des relations (internes et externes) entre les mots d'un texte (relations entre les mots d'un texte et relations des mots de ce texte avec les mots des autres textes).

L'unité de base de l'analyse est un texte (dans mon cas, il s'agissait de l'article paru dans VLM; le fichier étant constitué de l'ensemble des articles identifiés chacun par un numéro et leur référence). Cette unité est fixe: elle reste identique pour

---

réaliser. Dans la mesure où je n'exploite pas les analyses réalisées avec cette méthode, il ne me semble pas nécessaire de présenter en détail le fonctionnement et les algorithmes sur lesquels repose le logiciel.

[159] Il s'agit du logiciel Leximappe© et de sa version actuelle Evalog© que j'ai utilisée.

[160] Deux mots cooccurrent s'ils sont utilisés dans le même texte par un auteur.

l'ensemble des analyses. Concrètement, la méthode repose sur un calcul de la fréquence des mots[161] (il s'agit ici d'un simple comptage) et des cooccurrences des mots du corpus de textes. Plus précisément, le logiciel va calculer la force des liens existant entre les mots cooccurrents (autrement dit, il calcule l'intensité relative des cooccurrences des mots qui décrivent le contenu des textes d'un fichier)[162]. Les algorithmes utilisés par la méthode permettent alors de composer des agrégats (appelés composantes) constitués de mots fréquemment liés dans un texte; ces agrégats de mots constituent des thèmes. Pour chaque agrégat, le logiciel donne les textes auxquels cet agrégat renvoie (un texte peut évidemment être lié à plusieurs agrégats), les relations internes de l'agrégat (les relations unissant les mots d'un même agrégat et l'intensité de la relation) et les relations externes de l'agrégat (les relations unissant les mots d'un agrégat aux mots des autres agrégats, et l'intensité de la relation). Le logiciel permet donc également de montrer les liens existant entre les agrégats. Chaque agrégat est caractérisé par deux chiffres : la centralité (qui désigne la force des liens de cet agrégat avec les autres agrégats; plus ces liens sont nombreux, plus l'agrégat désigne une thématique importante dans et pour le corpus de textes) et la densité (qui désigne l'intensité des liens internes d'un agrégat; plus ces liens sont forts, plus la thématique qui lui correspond constitue un ensemble cohérent et intégré). Ces résultats peuvent être représentés sur un graphe qui donne une image du corpus de textes[163].

J'ai testé cette méthode qui semblait correspondre à l'objectif que je m'étais donné : l'analyse, à travers les articles parus dans VLM, de l'espace de justification créé

---

[161] Le logiciel permet de choisir le type de mots sur lequel on veut travailler: verbe, substantif, adjectif, nom propre, préposition, adverbe, conjonction, pronom relatif, déterminant. On peut travailler sur tous les types de mots ou en exclure certains. De plus, il est possible de constituer un antidictionnaire pour exclure certains mots non-signifiants ou que l'on ne veut pas inclure dans l'analyse. Enfin, il est possible de déterminer un seuil minimal de fréquence des occurrences de chaque mot (par exemple, un mot sera retenu comme "descripteur", s'il apparaît au moins 5 fois dans le texte) et un seuil minimal de fréquence des cooccurrences.

[162] "[Un] simple comptage des cooccurrences […] des mots n'est pas un bon moyen d'évaluer la force des liens entre mots clés: les mots très fréquents, qui sont utilisés presque systèmatiquement pour indexer les documents du fichier étudié, seront avantagés par rapport aux mots de faibles fréquences." (Callon M., Courtial J.-P. et Laville F., 1989, p. 37). Il fallait donc utiliser un indice statistique. Cet indice tient compte des fréquences des deux mots cooccurrents. Si on note Ci le nombre d'occurrences du mot i, Cj le nombre d'occurrences du mot j, et Cij le nombre de cooccurrences des mots i et j, on peut définir l'intensité du lien qui unit i et j, par l'indice suivant: Cij²/ Ci . Cj. Cet indice mesure l'intensité de l'association réalisée entre deux mots par l'ensemble des documents du fichier sur lequel on travaille. Il vaut 1 si i est toujours associé avec j; il vaut 0 si i n'est jamais associé avec j.

[163] Le graphe restitué par Evalog© représente les composantes par rapport à deux axes: un axe vertical qui représente la densité des composantes (la densité reflète les liens internes d'une composante: plus une composante est dense, plus les thèmes qui la composent sont liés) et un axe horizontal qui représente la centralité des composantes (la centralité reflète les liens externes d'une composante: plus une composante est centrale, plus elle représente une thématique partagée).

par VLM et du discours développé. La méthode des mots associés m'apparaissait comme une méthode possible pour identifier les différents éléments mobilisés par l'AFM dans VLM et les relations existant entre eux. L'identification des traductions proposées par les articles de VLM m'aurait permis de voir quels étaient les modèles utilisés dans le discours de VLM; j'aurais également pu observer la transformation de ces modèles en suivant la transformation des traductions proposées dans les textes. Cependant, différents problèmes se sont posés. Le premier problème, d'ordre technique, est la lisibilité des résultats. Ceux-ci sont donnés sous forme d'une liste (donnée sous format Wordpad !) peu gérable[164]. L'utilisation des résultats demande leur réencodage semi-manuel sur un autre logiciel de type Access© ou Excel©. La carte graphique donnée par Evalog© est quant à elle complètement illisible au-delà d'un certain nombre d'éléments à représenter (30 est limite).

Indépendamment de ce problème technique, la méthode Evalog© posait un problème plus important qui est la représentation du temps. Cette méthode ne tient pas compte du temps dans ses analyses. Pour en tenir compte, il faut réaliser plusieurs analyses pour un même corpus, en divisant celui-ci en sous-corpus correspondant à différentes périodes de temps et comparer les résultats obtenus. Il faut donc définir des périodes de temps a priori ou en se basant sur des éléments extérieurs au corpus de textes. Par ailleurs, la comparaison des résultats entre périodes de temps est loin d'être évidente, de par la forme des résultats mais aussi parce que les agrégats (les thèmes qui regroupent des cooccurrences) peuvent être complètement différents, offrant ainsi peu de points de comparaison.

Enfin, Evalog© ne permet de considérer que le contenu du texte, que les mots du texte et les relations établies entre ces mots. Evalog© est basé sur le principe de la cooccurrence, il analyse d'une part les mots qui apparaissent dans un même texte et d'autre part dans quelle mesure ces mots cooccurrents apparaissent dans les autres textes de ce même corpus. L'unité d'analyse est le texte et, dans mon cas, les articles de VLM. L'hypothèse qui sous-tend Evalog© est une hypothèse forte. La méthode apparaît ouverte parce qu'elle ne part pas d'un codage préalable et parce que le logiciel forme les agrégats à partir des textes. Elle est en fait assez fermée car le corpus de textes est réduit

[164] Pour lire les résultats donnés par Evalog©, j'ai utilisé RéseauLu©. RéseauLu© permettait de visualiser ces résultats sous forme graphique, par exemple de visualiser les liens entre mots des agrégats… Cependant, cette méthode ne résolvait pas les problèmes plus importants comme la considération du temps ou de la forme.

aux mots des différents textes. Dans mon cas, une revue, le corpus peut difficilement être réduit aux mots des textes qu'il contient. L'article ne peut être réduit aux mots qui le composent, il faut aussi tenir compte de la forme de l'article : l'auteur, le titre, la rubrique, la date… Comparer les textes entre eux ne pouvait suffire pour l'analyse du discours tenu et contenu dans VLM. Car bien sûr, le texte contient son contexte, mais le texte, dans le cas qui m'intéressait, était constitué par l'ensemble de la revue (de la première page du n° 1 à la dernière du n° 89).

4.2.2. LA METHODE RESEAULU©

Pour analyser la revue dans son ensemble, j'ai utilisé la méthode d'analyse RéseauLu©[165], que j'ai croisée d'une part avec des analyses statistiques et d'autre part, avec une analyse qualitative, cette analyse qualitative me permettant de prendre en compte les éléments non perceptibles pour un logiciel (forme, ton…). L'intérêt de la méthode RéseauLu© est qu'elle combine analyse textuelle et analyse relationnelle. La méthode permet donc de mettre en relation le contenu du texte (une analyse sur les mots d'un texte) avec d'autres éléments, par exemple le temps ou la forme (rubrique du texte). De plus, contrairement à Evalog©, l'unité d'analyse de la méthode n'est pas nécessairement le texte (l'article dans mon cas), mais peut être un ensemble de textes considérés ou non en fonction de caractéristiques communes. L'unité de base de l'analyse peut varier. On peut facilement soit traiter le texte, soit regrouper les textes.

Le principe théorique sur lequel se fonde RéseauLu© est différent de celui d'Evalog©. Le logiciel permet de visualiser des réseaux centrés ou Ego-centrés et les relations éventuelles entre ces réseaux (réseaux multipôles). Un réseau Ego-centré désigne le réseau de relations autour d'un acteur quelconque. Ce réseau va être composé d'acteurs de différentes natures : des humains et des non-humains. Par exemple, le réseau de relations d'un chercheur comprend ses collègues, mais aussi des institutions (personnes morales), des non-humains (virus, gènes)… En outre, les relations existant entre le chercheur et ces différentes entités peuvent être de nature différente

---

[165] Logiciel mis au point par A. Mogoutov. http ://www.aguidel.com. Ce logiciel comprend trois types d'applications : analyse des données relationnelles, analyse biographique, analyse textuelle. Ce logiciel crée des documents graphiques pour le traitement automatique et semi-automatique des données qualitatives et hétérogènes : corpus de données textuelles, base de données documentaires, données biographiques, réseaux socio-techniques ou sociaux… (Makdessi, Mogoutov, et al. 1999).
Cette méthode d'analyse a été utilisée et testée en premier, par J. Bardot et N. Dodier dans le cadre d'une étude sur les essais thérapeutiques pour le sida (Bardot et Dodier, 1998) et (Dodier et Bardot, 2000). Elle

(collaboration, appartenance, thème de recherche, financement…). Pour qualifier ces relations de nature différente, M. Callon (Callon, 2001) parle de régimes d'actions diversifiés. Les réseaux Egocentrés sont des réseaux hétérogènes et préserver cette hétérogénéité est important pour l'analyse. L'objectif de la méthode va être de visualiser ces réseaux Egocentrés tout en conservant la diversité des acteurs et de leurs régimes d'action, ce qui suppose de ne pas recourir à une catégorisation préalable.

Se centrer sur les relations existant autour d'un seul acteur (ou Ego) n'aurait pas beaucoup d'intérêt. Les relations établies par un acteur dépendent des relations établies par d'autres acteurs. La méthode prend donc en compte différents Ego. Enfin, les relations établies par un Ego peuvent être soit directes (X. travaille avec Y.), soit indirectes (X. et Y. travaillent sur un même thème; X et Y sont en relation par l'intermédiaire de leur thème de recherche). Les relations indirectes participent à la mise en forme de l'espace dans lequel les acteurs évoluent; la méthode doit pouvoir les restituer. Dans cette optique, chaque acteur auquel un Ego se lie ou est lié, est lui-même considéré comme le centre d'un nouveau réseau. Différents réseaux de relations centrés chaque fois sur un Ego (qui peut être de différentes natures) sont connectés les uns aux autres : on obtient une cartographie de l'espace dans lequel évoluent les Ego, et cet espace garde toute sa richesse. La méthode RéseauLu© permet d'observer et de suivre la construction ou fragmentation des espaces locaux par des acteurs dotés de divers régimes d'action. Les relations existant entre des entités diverses sont dessinées sur une carte. Ce travail de visualisation qui maintient la diversité des acteurs et de leurs relations permet au chercheur de produire des catégories a posteriori, en se basant sur la manière dont les acteurs eux-mêmes se lient entre eux.

Dans le cas de VLM, l'objectif est de faire apparaître l'espace de justification créé par VLM et le discours qui y est développé. La méthode va permettre d'analyser si cet espace émerge, de suivre sa construction, d'identifier les entités (humaines ou non-humaines) qui participent à cette construction, et de mettre en évidence le discours qui s'y développe à travers l'analyse textuelle proposée par le logiciel. Le fait que RéseauLu© combine analyse relationnelle et analyse textuelle était, pour l'analyse que je voulais réaliser, d'une importance capitale. RéseauLu© permet, à travers une analyse lexicale, d'extraire certains mots des textes, ces mots devenant les entités d'un réseau de relations avec des entités de nature différente (par exemple l'année ou l'auteur).

---

a ensuite été reprise par M. Callon et V. Rabeharisoa, avec l'aide de B. Demonty et la collaboration de A.

La méthode RéseauLu©, dans la version (version 6.30.) que j'ai utilisée, fonctionne à partir d'une base de données relationnelle (Access©). Toute la saisie des données se fait sur Access© qui offre l'ensemble des fonctionnalités d'un logiciel de gestion de données : requêtes de sélection (permettant de trier ou de regrouper des ensembles de données), calcul statistique, etc. RéseauLu© permet ensuite de visualiser les relations entre les entités et d'analyser les textes.

Lorsqu'on utilise le module d'analyse textuelle de RéseauLu©[166], celui-ci calcule et détermine les mots spécifiques aux différents textes regroupés ou non en fonction d'une de leurs caractéristiques (date, auteur, catégorie…) : il s'agit d'une analyse lexicale. L'unité de base de l'analyse peut être soit le texte (identifié par un numéro ou un nom) soit un groupe de textes rassemblés en fonction par exemple de l'auteur ou de la date... (identifié par un numéro ou par le nom de l'auteur si l'on a regroupé les textes en fonction de l'auteur, etc…[167]). Le logiciel va mettre en évidence un ensemble de mots utilisés de façon privilégiée (mots spécifiques) dans un texte ou groupe de textes par rapport aux autres textes ou groupes de textes du corpus analysé. Il calcule la spécificité des mots d'un texte ou d'un groupe de textes sur base d'une mesure statistique par les X^2. Les mots spécifiques sont donc les mots sur-représentés dans un texte ou groupe de textes par rapport à leur représentation dans les autres textes. Dans la liste des mots spécifiques de chaque texte ou groupe de textes, on lui demande d'en cartographier un certain nombre (notons que tous les mots ainsi cartographiés n'auront pas forcément le même niveau de spécificité, mais ce seront les mots les plus spécifiques). On peut également lui demander de calculer et de restituer un certain nombre de mots communs. Les mots communs sont eux aussi des mots spécifiques, utilisés de manière privilégiée dans certains textes, mais qui ont comme condition supplémentaire l'obligation d'être communs à au moins deux textes ou groupes de textes. En d'autres termes, dans la liste des mots d'un texte ou groupe de textes classés par spécificité décroissante, le logiciel prend les mots les plus spécifiques et communs à au moins deux textes ou groupes de textes. Le logiciel permet de faire émerger à la fois les mots spécifiques d'un texte ou groupe de textes, mots qui définissent sa spécificité, et les relations entre textes ou groupes de textes à travers des mots spécifiques communs.

Mogoutov, pour une analyse des réseaux attachés à l'AFM (Callon et Rabeharisoa, 2001).

[166] L'analyse que j'ai réalisée utilise principalement le module d'analyse textuelle, ainsi que le module d'analyse relationnelle.

[167] Le chercheur est bien sûr libre de choisir la manière dont il identifie chacun des textes ou groupes de textes sur lesquels il travaille.

La méthode offre alors une carte du corpus de textes analysé. Sur cette carte, le logiciel représente les textes ou groupes de textes, par un rond et une étiquette (qui reprend l'identifiant choisi pour le texte ou le groupe de textes). A ce rond, il relie les mots spécifiques qui ont été calculés pour ce texte ou groupe de textes, et dont le chercheur a choisi le nombre. Les mots spécifiques sont représentés par un carré et sont reliés au texte ou groupes de textes qui leur correspondent, par un trait. Les mots spécifiques communs sont eux reliés à plusieurs textes ou groupes de textes. Les distances sur la carte sont non-significatives. Le logiciel place les éléments de façon à ce que le graphe soit le plus lisible.

Lorsque l'on utilise RéseauLu© dans son module d'analyse relationnelle, le logiciel ne fait que représenter les relations qui existent entre différents éléments et qui sont encodées dans Access. Deux ou plusieurs éléments sont en relation s'ils sont présents dans un même enregistrement de la base de donnée. Le logiciel pourra également réaliser et représenter des calculs statistiques. Prenons un exemple fictif : une base de donnée sur les thèses soutenues en sociologie en 2001, dans laquelle sont encodés le nom du doctorant, sa nationalité, sa formation de base, son thème de recherche, son institution d'inscription, les membres du jury de thèse (l'ensemble de ces éléments pour le doctorant x. forment un enregistrement dans la base de données Access, ce sont des éléments liés). Le logiciel RéseauLu© va permettre de visualiser et de cartographier les relations par exemple entre les institutions et les thèmes de recherche; la carte permettra de voir quelles sont les institutions qui travaillent sur des thématiques proches. Il permettra également de visualiser les relations entre les institutions et les nationalités, permettant de voir quelles sont les institutions les plus internationales. Ou encore, on pourrait imaginer de visualiser les relations entre les personnes ayant participé à des jurys de thèse. Le grand avantage de RéseauLu© est qu'il représente l'ensemble des relations existant entre des entités, sans effectuer de cacul statistique ou de tri préalable, et qu'il permet de représenter des relations entre des entités de nature différente. Mais le logiciel permet également de faire intervenir différents calculs statistiques et de représenter les résultats sur la carte. Le logiciel réalise la carte des relations uniquement selon un critère de lisibilité. L'espace représenté est non-métrique.

La méthode RéseauLu© constitue un instrument de lecture de données riches, hétérogènes et nombreuses, permettant de construire des catégories a posteriori et en fonction de la manière dont les acteurs s'associent entre eux, en fonction de la manière

dont les textes sont reliés ou pas. Il s'agit d'un outil permettant de lire des données hétérogènes et non d'un outil qui proposerait déjà une interprétation des données. Il y a différentes manières d'utiliser le logiciel; on peut commencer soit par un précodage, soit par un décryptage du corpus entier, cela dépend des questions posées[168].

L'analyse que j'ai réalisée procède en plusieurs étapes. La première étape est la préparation des données. Lors de cette première étape, j'ai procédé à un précodage manuel des données (classification des articles en catégories). A la préparation des données, succède l'analyse qui est la deuxième étape; j'ai analysé le contenu de la revue avec le logiciel RéseauLu© et des méthodes statistiques traditionnelles. Pour cette analyse, j'ai procédé en deux phases. Lors d'une première phase, j'ai mis en relation le précodage et une analyse textuelle des textes. J'ai utilisé RéseauLu© pour mettre en évidence des mots spécifiques qui précisent la signification et le contenu des catégories définies lors du précodage manuel. Lors d'une deuxième phase, j'ai analysé l'évolution de ces catégories au cours du temps. Analyser cette évolution a pour but de faire apparaître le sens de l'action de l'AFM : vers quoi l'AFM dirige-t-elle son action ? L'objectif de toute cette analyse est de faire apparaître le discours et le contenu du discours tenu par l'AFM dans VLM.

4.3. L'ouverture d'un espace de justification

4.3.1. PREPARATION DES DONNEES ET CONSTITUTION D'UNE BASE DE DONNEES RELATIONNELLE

4.3.1.1. Saisie des données : encodage

La saisie et la préparation des données constituent l'une des étapes les plus importantes et longues pour l'utilisation d'une méthode d'analyse des grands textes. Le premier travail réalisé est la constitution d'une base de données Access© recensant l'ensemble des articles parus dans les 89 numéros. Pour chaque article paru, ont été encodés son titre, la rubrique VLM à laquelle il appartenait, le numéro et la date de la

---

[168] Dans leur article, Yara Makdessi et Andréi Mogoutov proposent trois étapes à l'analyse : *d'abord, une première lecture des données propose une catégorisation du corpus, par des catégories générales construites a posteriori (*souligné par les auteurs) *du travail de terrain et de la lecture "flottante". Ensuite, une deuxième étape introduit des mots-clés repérés dans le discours de chaque enquêté, traduits en français, et qui illustrent, cas par cas, la signification individuelle des catégories générales communes. Et enfin, une troisième étape traite de manière automatique le lexique d'un entretien intégral bilingue.*

revue le contenant, et l'auteur de l'article quand celui-ci était signé. La base constituée comprend les références de 3297 articles et forme un grand sommaire des articles.

4.3.1.2. Précodage des données : définition de catégories

Suite à ce premier travail d'encodage, j'ai réalisé un travail de catégorisation à partir d'une lecture attentive de toutes les revues. Treize catégories ont été définies permettant de classer l'ensemble des articles. A chaque article était attribuée une seule catégorie. Les catégories constituées réfèrent à des thématiques ou domaines d'actions de l'Association. Cette première classification a été réalisée pour pouvoir par la suite analyser le contenu de la revue et l'évolution de ce contenu : de quoi traite la revue de 1982 à 1999 ? On ne pouvait pas, pour ce but, utiliser les rubriques de la revue puisque la mise en forme de la revue a changé au cours du temps : les rubriques ont été modifiées dans leur forme et leur contenu. Cette première classification avait donc pour objectif d'obtenir des classes d'articles qui soient identiques pour l'ensemble des années étudiées et qui permettent d'étudier l'évolution du contenu de la revue. De plus, cette classification des articles était essentielle pour pouvoir analyser la manière dont l'AFM présente et divise son action, et la manière dont elle modifie cette présentation et division au cours du temps. L'AFM propose elle-même des classifications de son action, notamment à travers les rubriques, mais régulièrement elle transforme ces classifications, leur contenu et la manière dont elles sont reliées les unes aux autres. La classification que je propose est réalisée, au contraire, selon le même principe pour les 17 années analysées. Comparer ma classification et celle de l'AFM me permettra de faire émerger cette transformation de l'organisation de son action par l'AFM : quelles actions l'AFM classe-t-elle ensemble et comment relie-t-elle ces différents domaines d'action tout au long de son histoire ?

Les catégories ont été définies à partir d'une lecture attentive de l'ensemble de la revue et de la connaissance générale que je possédais de l'Association. Ainsi, que ce soit dans la présentation de ses comptes ou dans des présentations plus générales sur son action, l'AFM sépare généralement l'aide aux malades ("Aider") et le soutien de la recherche ("Comprendre"). La catégorie "Aider" peut être affinée en catégories plus étroites, notamment tout ce qui concerne l'aspect médical de la maladie (prise en charge

---

Cette démarche n'est pas exclusive, et compte tenu des nécessités de la recherche, du sujet, du type de données, de la qualité du corpus et de sa taille, les étapes de l'analyse peuvent s'enchaîner de manières différentes (Makdessi, Mogoutov, et al. 1999, p. 4-5).

médicale), les actions concernant la place des malades dans la société (prise en charge sociale). Indépendamment du fait que l'AFM, au cours de son histoire, a souvent modifié la manière dont elle divisait son action et la manière dont elle relie et organise ces domaines d'action, ces 3 catégories (recherche, social, médical) m'apparaissent comme stables. Dans leur histoire de l'Association, F. Paterson et C. Barral (Barral, Gobatto et al., 1991) (Paterson et Barral, 1994) analysent déjà les objectifs de l'Association en fonction de ces trois domaines. M'appuyant sur ces divisions "classiques" de l'action de l'AFM et sur ma lecture attentive de VLM, j'ai pu déterminer et définir 13 catégories.

Ces 13 catégories sont les suivantes :

1* Editorial :

Cette catégorie regroupe l'ensemble des éditoriaux parus dans les 89 numéros. Cette catégorie ne correspond pas à un domaine d'action, mais plutôt à un style très particulier d'articles. Cette catégorie est l'une des seules à suivre une rubrique de VLM. De 1982 à 1999, il y presque toujours un éditorial par revue (7 revues n'ont pas d'éditorial). A la lecture des revues, il s'est révélé impossible de classer ces éditoriaux en fonction d'un domaine d'action; les éditoriaux cherchent plutôt à articuler l'action de l'AFM (articuler dans le sens d'organiser les différents domaines et articuler dans le sens d'exprimer). J'ai donc décidé de mettre ces textes dans une catégorie particulière.

2* Annonce :

Cette catégorie regroupe tous les articles rédigés sous la forme d'annonces; ces articles donnent des informations concernant l'agenda (colloque, salon…), ils communiquent des adresses diverses, ils font part de la publication de livres ou de guides. Dans cette catégorie, je classais des articles très brefs (souvent un seul petit paragraphe) qui ne sont jamais signés et qui ont pour objectif la transmission d'informations factuelles et événementielles. Tout comme *Editorial*, cette catégorie est constituée plutôt par un style d'article que par un domaine d'action.

3* Aides techniques :

Cette catégorie regroupe les articles traitant des dispositifs techniques : présentation d'un produit (matelas, barres d'appui…), expérience d'un malade sur l'usage d'un produit (utilisation d'un fauteuil roulant…), compte rendu de salon sur les aides techniques…

4* Social :

Cette catégorie regroupe les articles traitant d'un aspect de la vie collective (accessibilité des villes, problème de scolarité, législation…).

5* Vie quotidienne :

Cette catégorie regroupe les articles traitant d'un aspect de la vie des personnes, des problèmes qu'elles rencontrent dans leur parcours quotidien.

6* Médical :

Cette catégorie rassemble les articles traitant des maladies neuromusculaires et de leur prise en charge : soins, mise en place d'un réseau de consultations spécialisées, prévention par rapport à certains problèmes de santé (vaccinations diverses, obésité, maigreur, opérations diverses comme la trachéotomie…).

7* Médical expliqué :

A la lecture des articles, je me suis aperçue que certains articles traitant des maladies neuromusculaires (explication de la maladie, de ses symptômes, de sa prise en charge…) ne pouvaient pas être classés dans la catégorie *Médical* car ne traitant pas à proprement parler de la prise en charge de la maladie. Ils ne pouvaient pas non plus être classés dans la catégorie *Science / Recherche* car ils ne traitaient pas de questions portant sur la politique de l'AFM en matière de soutien à la recherche. Ces articles sont intermédiaires : ils expliquent la maladie de manière scientifique mais avec un aspect médical prononcé. J'ai donc décidé de créer cette catégorie Médical Expliqué qui regroupe des articles explicatifs des maladies dans leur aspect scientifique et médical.

8* Science / Recherche :

Cette catégorie regroupe les articles traitant de la politique de l'AFM en matière de soutien à la recherche scientifique et les articles expliquant les recherches en cours, elle regroupe donc tout aussi bien les articles traitant des infrastructures de recherche que des thèmes de recherche. Les articles de cette catégorie sont souvent très techniques.

9* Témoignage :

Cette catégorie rassemble les articles dans lesquels une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire prend la parole pour communiquer son expérience sur un point précis de sa vie (un voyage qu'elle a réalisé, la lettre ouverte d'une famille à l'occasion du décès d'un de ses enfants…).

10* Vie associative interne :

Cette catégorie regroupe les articles traitant de l'organisation interne et de la structure de l'Association, les articles présentant des personnes occupant une fonction clé à l'Association, les articles traitant des manifestations importantes pour la vie de l'Association (les assemblées générales, les réunions des groupes d'intérêts…).

11* Vie associative externe :

Cette catégorie reprend les articles qui abordent les questions relatives au positionnement de l'AFM face au monde extérieur, que ce soit les autorités publiques, l'ensemble des donateurs, les autres associations, etc.

12* Téléthon :

Cette catégorie reprend les articles traitant de l'émission (déroulement, contenu, invités), des différentes manifestations qui ont lieu dans le pays, des partenaires qui s'associent à un Téléthon, etc.

13* Délégation :

Cette catégorie rassemble les articles racontant les différentes activités conviviales (barbecues, voyages à Disneyland…) organisées par les délégations de l'Association dans leurs départements respectifs. Cette catégorie est la deuxième catégorie qui suit au plus près les rubriques propres à la revue dans la mesure où une rubrique de ce type existe depuis le début et reste constante quant à son contenu, même si elle change plusieurs fois de nom.

Ces quatre dernières catégories (*Vie associative interne*, *Vie associative externe*, *Téléthon* et *Délégation*) concernent toutes la vie associative. J'ai décidé de les distinguer l'une de l'autre pour mieux saisir quel était l'espace de justification de l'AFM, ce que celle-ci inclut et exclut de cet espace. Quelles sont les frontières de cet espace ? Comment l'AFM à travers son discours dessine-t-elle et trace-t-elle les frontières de cet espace ? Ces catégories ont été définies pour saisir comment l'AFM se relie à sa base, les délégations, et à l'extérieur, les acteurs externes. *Téléthon* est une catégorie un peu plus particulière car focalisée sur un événement central de la vie associative. Le nombre d'articles consacrés à l'organisation et au compte rendu de cet événement étant relativement important, j'ai décidé d'en faire une catégorie à part, ce qui me laisse par la suite, la capacité soit de la traiter seule, soit de la réunir à une autre catégorie, soit de ne

pas traiter ces articles car moins intéressants par rapport aux questions posées dans ce chapitre.

On peut remarquer que les catégories telles qu'elles ont été définies, ne sont pas parfaitement équivalentes. La catégorie *Science/Recherche* est plus englobante que les autres. Tout article concernant la recherche de près ou de loin y est classé. Comme je l'ai mentionné, j'aurais pu distinguer "thèmes de recherche", "infrastructures"… Les autres catégories ont, au contraire, été définies de manière plus détaillée. Il en est ainsi pour les quatre catégories concernant la vie associative, que l'on aurait pu rassembler dans une seule catégorie, pour *Médical* et *Médical Expliqué*, et enfin, pour *Social*, *Vie quotidienne* et *Aides techniques*. Les raisons qui m'ont poussée à constituer des catégories dont le niveau de détail est différent, sont fondées sur ma lecture attentive de la revue. La catégorisation des articles de VLM a été établie car VLM n'offre pas de rubriques constantes permettant d'analyser le contenu et l'évolution de la revue. Cependant, je n'ai pas choisi mes catégories de façon purement arbitraire; j'ai tenu compte des rubriques et de la forme proposée par la revue. Or si la revue propose des rubriques détaillées telles que social, délégation, aides techniques, Téléthon (qui est une rubrique saisonnière)… elle propose peu de rubriques détaillées pour *Science / Recherche* (ce n'est que dans les 5 dernières années que la revue propose des rubriques détaillées et différentes pour cette catégorie)[169]. La constitution de mes catégories n'a pas été faite a priori, mais en dialogue avec la revue, sur base d'une lecture attentive. Ce dialogue sera renforcé par l'utilisation de RéseauLu©.

Lors de la classification des articles dans les différentes catégories, il était parfois difficile de choisir la catégorie à laquelle un article appartenait. Certains articles abordent plusieurs thèmes à la suite l'un de l'autre. La catégorie choisie était alors la catégorie dominante, c'est-à-dire la catégorie à laquelle le thème le plus longuement développé dans l'article appartenait. Par ailleurs, il s'est parfois avéré difficile de distinguer les catégories *Social* et *Vie Quotidienne*, ainsi que la catégorie *Témoignage* des autres catégories. Pour résoudre cette difficulté, il a été décidé de privilégier la catégorie *Social* par rapport à *Vie Quotidienne* et les autres catégories par rapport à *Témoignage*. L'hypothèse sous-tendant cette décision était la suivante : s'il existait des sous-catégories distinctes, l'analyse textuelle ultérieure les ferait apparaître. Cette décision de privilégier certaines catégories explique que les catégories *Vie Quotidienne*

et *Témoignage* sont sous-représentées par rapport aux autres (voir schéma et tableaux infra).

4.3.1.3. Constitution d'un échantillon de textes

La dernière étape dans la préparation des données a été la constitution d'un échantillon de textes. Jusqu'à présent, la base de données comprenait la référence complète de tous les articles ainsi que la catégorie qui leur a été attribuée. Pour compléter la base de données, il me restait à encoder les textes eux-mêmes. La base de données comprenait les références de 3297 articles. Cependant, encoder l'ensemble des articles était pratiquement très lourd. Je ne possédais qu'une version papier des VLM[170]; l'encodage des textes devait se faire manuellement (scannage des textes, correction de l'orthographe et vérification des textes, puis encodage dans la base de données). Par ailleurs, certains articles comme ceux classés dans la catégorie *Annonce* représentaient peu d'intérêt. Leur contenu est composé de dates, d'adresses… et ne fait jamais que développer leur titre souvent explicite. L'analyse textuelle portant sur les titres semblait suffisante pour saisir le sens et le contenu de cette catégorie. J'ai décidé, plutôt que d'encoder tous les textes, de constituer un échantillon de textes.

L'échantillon que j'ai constitué est un échantillon doublement stratifié. Il est doublement stratifié car constitué sur base de mes catégories et des années. Le choix d'un échantillon stratifié avait pour but d'assurer une représentation égale des catégories et des années afin de pouvoir réaliser des analyses comparatives d'une part entre les catégories et d'autre part, entre les années. Cependant, j'ai décidé d'exclure certaines catégories de l'analyse. J'ai déjà mentionné la catégorie *Annonce*. Deux autres catégories n'ont pas été soumises à l'analyse de RéseauLu© : *Editorial* et *Délégation*. Comme je l'ai mentionné, la catégorie *Editorial* est une catégorie un peu différente des autres car elle est basée sur un style d'articles plutôt que sur un domaine d'actions. Les articles de cette catégorie seront soumis à une analyse qualitative (autorisée par le petit nombre d'articles) qui permettra de saisir à la fois le contenu mais aussi le style des articles (chapitre 5). Quant à la catégorie *Délégation*, les articles compris dans cette catégorie sont eux aussi particuliers. Cette catégorie présente beaucoup d'intérêt, nous le verrons, pour les analyses statistiques car son importance indique le poids donné au cours du

---

[169] Au cours de l'argumentation, je procéderai à une comparaison entre mes catégories et les rubriques VLM.
[170] L'AFM elle-même ne possède pas de version informatique des VLM.

temps à la vie locale et à la base de l'AFM. Cependant, l'analyse lexicale semblait moins intéressante dans la mesure où ces articles sont souvent de petits textes (une dizaine de lignes) et racontent de manière résumée les activités organisées par les différentes délégations départementales. Le choix de quelques exemples suffira pour compléter l'analyse statistique.

Pour les catégories restantes (10), j'ai décidé d'encoder un texte par année et par catégorie sauf pour la catégorie *Science / Recherche*. Celle-ci ayant été constituée comme une catégorie plus englobante, j'ai décidé de prendre deux articles par année pour cette catégorie, cela dans le but d'assurer son égale représentation dans l'échantillon. L'échantillonnage réalisé est un échantillonnage aléatoire stratifié[171]. Le procédé utilisé pour assurer le caractère aléatoire de l'échantillon à l'intérieur de chaque strate a été l'emploi d'une table de nombres aléatoires. Dans un premier temps, les articles ont été numérotés. Dans un second temps, les articles dont le numéro apparaissait dans la table de nombres aléatoires, ont été choisis. Les articles sélectionnés étaient alors encodés dans leur entièreté. La longueur des textes encodés est variable, elle varie entre un quart de page et sept pages (pour une dizaine d'articles). Cependant, la plupart des articles couvrent une ou deux pages. Pour équilibrer les longueurs d'articles ou pour équilibrer le nombre de mots par catégorie et par années[172], lorsqu'un article était très bref (par exemple 5-10 lignes), un deuxième article était choisi, la longueur minimale recherchée étant une page[173]. Voici les tableaux récapitulatifs du nombre de textes encodés par catégorie et par année.

---

[171] *Un échantillon est dit aléatoire lorsque tous les individus de la population ont une même probabilité de faire partie de l'échantillon, et il est dit aléatoire et simple ou complètement aléatoire lorsque, en outre, les choix successifs des différents individus qui doivent constituer l'échantillon sont réalisés indépendamment les uns des autres, au sens de l'indépendance stochastique* (Dagnelie, 1992, p. 346).

[172] On peut remarquer une différence des longueurs d'articles d'une part entre années (les articles sont plus courts au début et s'allongent avec le temps et la professionnalisation de la revue) et entre catégories (les articles Aides Techniques, par exemple, ou Téléthon sont souvent des articles plus courts).

[173] Lorsque l'on emploie RéseauLu© dans son module d'analyse textuelle, le logiciel classe les mots d'un texte ou d'un corpus de textes (selon que l'on regroupe ou non les textes en fonction d'une de leurs caractéristiques communes) en fonction de leur fréquence relative dans le texte ou le corpus de textes. Il est donc préférable d'avoir des textes et des corpus de textes d'un volume minimal assez grand pour éviter des valeurs élevées mais non significatives de fréquences relatives.

Tableau 4.1. Nombre et pourcentage de textes encodés par catégorie.

Classification	Nombre d'articles dans l'échantillon	Nombre total d'articles dans la catégorie	Pourcentage de l'échantillon par rapport à la catégorie
aides techniques	20	297	6,7
médical	18	255	7
médical expliqué *	14	69	20
social	20	388	5,1
Science / Recherche	36	539	6,6
Téléthon *	17	195	8,7
témoignage *	13	40	32,5
vie associative externe	24	105	22,8
vie associative interne	27	242	11,1
vie quotidienne *	19	84	22,6
Total	**208**	**2214**	**9,3**

* Catégories qui sont non-représentées certaines années.

Tableau 4.2. Nombre et pourcentage de textes encodés par année.

Année	Nombre d'articles dans l'échantillon	Nombre total d'articles pour les catégories considérées dans l'échantillon	Pourcentage de l'échantillon par rapport au nombre d'articles des catégories considérées
83	8	45	17,7
84	9	58	15,5
85	10	50	20
86	16	118	13,5
87	12	77	15,5
88	11	77	14,2
89	12	113	10,6
90	14	115	12,1
91	16	145	11
92	13	142	9,1
93	17	140	12,1
94	12	168	7,1
95	11	227	4,8
96	11	190	5,7
97	12	239	5
98	11	150	7,3
99	13	160	8,1
Total	**208**	**2214**	**9,3**

Les articles choisis s'étalent de 1983 à 1999, ce qui constitue un total de 17 années. En choisissant un article par année et par catégorie, on devrait arriver à un total de 17 articles pour chaque catégorie, ce qui n'est pas le cas (tableau 4.1.). Le nombre d'articles pour une catégorie peut être supérieur à ce chiffre lorsque j'ai équilibré les longueurs en choisissant un article supplémentaire pour certaines années. Le nombre d'articles pour une catégorie peut être inférieur à ce chiffre, lorsque cette catégorie n'est pas présente certaines années. Quant à la catégorie *Science / Recherche*, le nombre d'articles repris dans l'échantillon est de 36; ce qui s'explique, je le rappelle, parce que,

pour cette catégorie plus englobante, j'ai pris 2 articles par an. De même le nombre d'articles par année devrait être de 11[174] (tableau 4.2.), mais pour les mêmes raisons que celles évoquées ci-dessus, ce chiffre varie. Remarquons enfin que l'échantillon constitue un total de 208 articles, ce qui représente 9,3 % du nombre total d'articles pour les catégories considérées.

Une dernière question à poser est celle de la représentativité de l'échantillon de textes : mon échantillon est-il représentatif ? Une première condition assurant cette représentativité est la suivante : un échantillon est représentatif si les unités qui le constituent ont été choisies par un procédé tel que tous les membres de la population ont la même probabilité de faire partie de l'échantillon (Ghiglione, 1998). Mon échantillon remplit cette première condition à l'intérieur des contraintes de la stratification puisque les articles ont été choisis à partir d'une liste exhaustive et par une méthode aléatoire[175].

La méthode d'échantillonnage stratifié a été choisie en fonction du but de cet échantillon. J'ai réalisé cet échantillon en vue d'une analyse textuelle par le logiciel RéseauLu©. Si je voulais analyser le lexique des textes en fonction de leur catégorie et en fonction de leur année, je devais choisir une méthode permettant la représentation de chaque catégorie et de chaque année en volumes comparables. RéseauLu© donne en effet de meilleurs résultats sur des unités textuelles de même ordre de grandeur. De plus, le fait que chaque catégorie acquiert une importance qui n'est pas représentative de son importance réelle dans VLM sera corrigée par l'emploi de méthodes statistiques plus traditionnelles portant non pas sur l'échantillon mais sur l'ensemble des articles, à travers des analyses sur les titres des articles (et alors, l'analyse se fait sur tous les titres), ou des rubriques, etc.

En ce qui concerne la taille de l'échantillon, j'ai pu vérifier sa représentativité en comparant mon échantillon de textes avec l'échantillonnage réalisé par RéseauLu©. Prenons le cas simple de la catégorie *Médical.* Dans le graphe 4.1. (ci-dessous), le lecteur pourra voir que RéseauLu© a constitué un échantillon de mots autour de cette catégorie. Or, RéseauLu© réalise cet échantillon à partir de l'ensemble des titres des 255

---

[174] Il n'y a que 10 catégories représentées, mais la catégorie *Science / Recherche* est représentée par deux textes.

[175] Un lecteur critique pourrait argumenter ceci : dire qu'un échantillon réalisé de manière aléatoire permet d'obtenir une représentativité, c'est faire l'hypothèse que la population est homogène. Dans le cas d'une revue, on peut, de façon assez crédible, faire l'hypothèse de l'homogénéité de la population. D'une part, la forme de la revue, même si elle évolue, donne une certaine homogénéité aux articles. D'autre part, les auteurs des textes sont relativement peu nombreux (voir suite du texte), ce qui donne aussi une certaine homogénéité.

articles contenus dans cette catégorie. Dans cet échantillon de mots, 4 sur 15 concernent le problème de la respiration (ce qui donne une proportion de 26,6 %). Comparons ces résultats avec mon échantillonnage. La catégorie *Médical* comprend 18 articles[176] (= 7 % de l'ensemble des articles repris dans cette catégorie). Sur ces 18 articles, 4 traitent directement d'un problème lié à la respiration (ce qui donne une proportion de 22,2 %) et 3 en traitent dans le cours du texte qui porte principalement sur un autre sujet. La comparaison des deux résultats permet de montrer que l'échantillon que j'ai constitué est représentatif de la totalité des textes. Une représentation par 7 % des articles étant suffisante, on peut considérer que l'ensemble des catégories et des années est représenté valablement dans l'échantillon (cfr tableau 4.1.).

Enfin, la notion de représentativité d'un échantillon doit être évaluée en fonction de l'objectif de l'analyse réalisée. Dans mon cas, cet objectif est d'arriver à dessiner l'espace ouvert par VLM. Pour cela, il me semble que l'échantillon constitué a une taille valable. De plus, je voudrais insister encore une fois sur le fait que l'analyse ne porte pas seulement sur l'échantillon de textes, mais également sur l'ensemble des articles, à travers les titres. Enfin, cette analyse quantitative sera doublée, dans le chapitre suivant, d'une analyse qualitative des éditoriaux, qui me permettra de confirmer et d'enrichir la première analyse réalisée sur un échantillon.

4.3.2. Un espace de justification et un discours

Vaincre Les Myopathies, VLM, est une revue publiée par l'AFM dans différents buts. VLM est un outil de communication et de liaison (au sens de "faire lien") entre l'Association et ses adhérents, entre les adhérents, et enfin, entre l'Association et le monde extérieur (cfr section 4.1). VLM présente l'Association au monde extérieur et représente[177] à eux-mêmes ceux (humains ou non-humains) qui constituent

[176] La liste des titres se trouve en Annexe n° 4.1.

[177] Pour analyser cette notion de représentation réalisée par VLM, on pourrait faire appel aux travaux d'A. Hennion sur la musique et notamment sur le concert rock. Selon lui, le concert rock est un dispositif permettant la re-présentation de la relation fusionnelle entre l'artiste et le public et, à travers cette re-présentation, la constitution d'un collectif, la transformation de la foule en un collectif vibrant ensemble. Ce cas étudié par A. Hennion est apparemment très lointain de l'AFM et de VLM. Permettez-moi cependant, d'appliquer ici une technique développée par B. Latour lors du séminaire doctoral du CSI qui consiste à rapprocher ce qui semble le plus éloigné; or, cette technique se révèle souvent productive pour solutionner les problèmes rencontrés au cours de notre parcours de thèse. En quoi le rapprochement entre VLM et le concert de rock est-il producteur de pensée ? En ce qu'il permet de poser autrement la question du rôle de VLM : comment VLM est-il un dispositif qui rend présent à lui-même et aux autres un collectif à travers une relation auteur-lecteur ? Tout comme A. Hennion le suggère, pour comprendre comment VLM constitue un collectif, il me faudra être attentive "aux médiations", c'est-à-dire à tous les petits mots ou formes qui dans VLM, produisent l'AFM comme collectif. Enfin, tout comme le concert re-présente un

l'Association. VLM donne voix à l'Association et à ceux qui en font partie. La revue ouvre ainsi un espace de justification face à elle-même et face à l'extérieur. Analyser cet espace de justification est la première étape de mon argumentation. Quelles sont les frontières et quel est le contenu de cet espace ? A travers VLM, l'AFM rend présents et publics certains acteurs, certaines actions et certains dispositifs… Mon objectif est de les identifier. Qu'est-ce que et qui est représenté à travers VLM ? Quelle est l'AFM qui apparaît dans VLM (qui la constitue, quel est son extérieur ….) ?

Je dessinerai cet espace de justification en deux temps. Dans une première section, j'en donnerai une image statique. Cette image consistera à cartographier le contenu de VLM en confrontant mes catégories aux textes. Dans une deuxième section, j'en donnerai une image temporelle. J'analyserai alors l'évolution du contenu de la revue toujours à travers mes catégories. Grâce à ces deux images, statique et temporelle, l'espace de justification ouvert par VLM prendra forme sous les yeux du lecteur.

4.3.2.1. Une carte spatiale

Cartographier l'espace de justification ouvert par VLM signifie donner une image du contenu de VLM permettant d'identifier les actions, les acteurs, les dispositifs… représentés par VLM et la manière dont ils se situent les uns par rapport aux autres. Pour cartographier cet espace de justification, j'ai confronté mes catégories aux textes de VLM en utilisant le logiciel RéseauLu©. J'ai expliqué quelle avait été la méthode utilisée pour la constitution des catégories : celles-ci ont été définies a priori en tenant compte à la fois de ma connaissance et compréhension de la revue et de l'AFM, puis les articles y ont été classés sur base d'une lecture attentive de la revue. La méthode RéseauLu© me permet, à travers l'analyse textuelle des articles, d'une part de tester mes catégories et ma classification, et d'autre part, de préciser leur contenu et leurs relations.

La méthode permet de tester mes catégories et de préciser leur contenu car le logiciel va calculer pour chaque groupe de textes rassemblés dans une catégorie une série de mots spécifiques. Si mes catégories forment des ensembles homogènes, les mots spécifiques doivent refléter cet ensemble et leur signification doit correspondre et affiner la définition donnée au départ pour la catégorie. D'autre part, la méthode permet de préciser les relations existant entre catégories à travers le calcul des mots communs

---

corps à corps et le produit, on pourrait poser la question : comment l'AFM fait-elle corps à travers VLM ou comment VLM re-présente-t-il et produit-il un corps à corps (entre les corps singuliers et entre ceux-ci et l'AFM) ? (Hennion, 1991).

aux différentes catégories. L'utilisation de la méthode permet dès lors d'obtenir une carte des catégories : de leur contenu et de leurs relations.

Pour réaliser la carte du contenu de VLM, je vais utiliser deux corpus de données différents. Le premier corpus utilisé sera l'ensemble des titres des articles. L'analyse textuelle portera donc sur les titres de tous les articles. Le deuxième corpus que je vais utiliser est l'échantillon de textes. L'analyse textuelle portera cette fois sur une partie des textes de VLM. Pour les deux corpus, je réaliserai plusieurs analyses pour mettre en évidence soit le contenu des catégories (en demandant beaucoup de mots spécifiques), soit les relations entre catégories (en demandant beaucoup de mots spécifiques communs).

Analyses sur les titres

La première analyse textuelle a été réalisée sur les titres de tous les articles parus dans VLM. Cette première carte relie les mots spécifiques des titres à leur catégorie correspondante (Graphe 4.1.[178]). Les distances entre les mots représentés et leur catégorie sont non significatives (cette remarque est valable pour tous les graphes réalisés dans cette étude); elles sont dessinées en fonction d'un critère de lisibilité du graphe. Dans cette carte, mon but est de tester et de préciser le contenu des catégories et donc de faire apparaître beaucoup de mots spécifiques pour chaque catégorie. Quinze mots spécifiques sont groupés autour de chaque catégorie (il s'agit donc des quinze mots les plus spécifiques pour les titres de cette catégorie), par ailleurs, dix mots communs sont calculés pour l'ensemble du graphe. Le nombre de mots que l'on demande au logiciel de cartographier doit être choisi en fonction des questions de départ et en fonction d'un critère de lisibilité du graphe; un graphe trop chargé devient illisible. Enfin, la réalisation de ce graphe nécessite l'utilisation d'un antidictionnaire.

L'antidictionnaire empêche certains mots d'apparaître sur le graphe puisque le logiciel ne tient pas compte dans son analyse des mots placés dans cet antidictionnaire. Cet antidictionnaire est réalisé à partir d'un antidictionnaire de base utilisé par défaut par le logiciel. Dans cet antidictionnaire de base, se trouvent essentiellement des articles, des pronoms, les auxiliaires et leurs formes conjuguées… Dans cet antidictionnaire, j'ai rajouté les chiffres qui apparaissaient sur le graphe. Hors de leur contexte, les chiffres n'ont pas de signification propre. J'ai également rajouté certains

mots dont la signification se perd lorsqu'on les prélève de leur phrase (fois, multi, bref…) Enfin, j'ai rajouté les prénoms et les noms propres (de famille) qui apparaissaient dans le graphe. Le but de l'analyse étant, dans ce cas, de valider des catégories (thèmes ou domaines d'actions), il était préférable de faire travailler le logiciel sur le lexique. De plus, le calcul de la spécificité des noms propres est, dans le cas de mon analyse, faussée. Un article classé dans *Aides Techniques* peut nous raconter l'histoire de Martin avec son fauteuil. Il se peut même que la revue en parle à plusieurs reprises. Martin apparaîtra comme un mot très spécifiques pour *Aides Techniques* car il est peu probable que le prénom Martin apparaisse dans les textes des autres catégories. De ce fait, les noms propres étaient, dans mes premiers graphes, "sur-représentés" par rapport aux autres mots, c'est pour corriger cette sur-représentation que j'ai constitué un antidictionnaire de noms propres. Enfin, malgré l'antidictionnaire de noms propres, des noms propres apparaissent sur le graphe pour certaines catégories. Ce qui s'explique par le mode de construction de cet antidictionnaire. Sa constitution se fait par ajouts successifs : je réalisais un premier graphe sur base duquel je complétais l'antidictionnaire de base et je répétais cette opération une fois. Le graphe était alors convaincant, dans la mesure où les mots qu'il fait apparaître sont des mots signifiants[179]. Revenons au cas des noms propres, les catégories pour lesquelles des noms propres apparaissent malgré l'antidictionnaire sont des catégories où les noms propres et donc les personnes jouent un rôle important. Avoir supprimé les premiers noms propres dans une première étape renforce leur importance et leur spécificité pour les catégories où ils

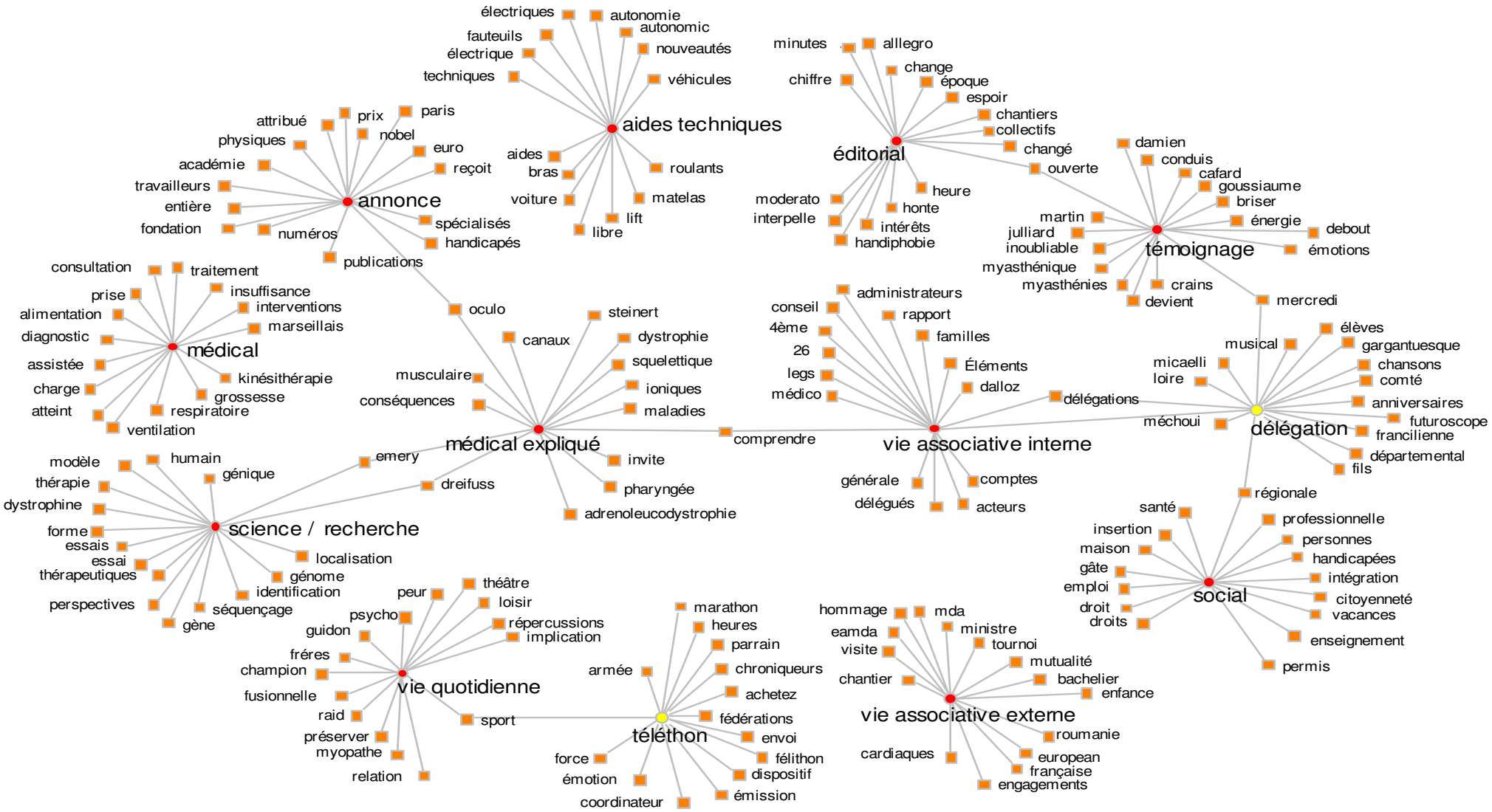
---

[178] La géométrie des graphes réalisés par RéseauLu© n'est pas retouchée, hormis dans le détail pour rendre lisibles les éléments superposés.

[179] Voici deux exemples de mots non-signifiants. Un exemple courant est le cas de la faute d'orthographe. Si une occurrence d'un mot est mal orthographiée dans un texte, il est très probable que Réseau-Lu retienne ce mot mal orthographié dans le graphe. Ce mot est sans doute spécifique pour le texte au sens de Réseau-Lu, mais il est non-signifiant ; il se peut qu'il ne soit pas spécifique dans la mesure où bien orthographié, il apparaît peut-être dans beaucoup de textes des autres catégories. Dans mon cas, lorsque le logiciel présentait des mots mal orthographiés, j'allais corriger la faute si je l'avais faite en retapant les titres. Par contre, les fautes d'orthographe étaient laissées telles quelles lorsqu'elles se trouvaient dans les documents de base. Le fait que le logiciel présente les deux mots (bien et mal orthographiés) peut être une preuve de son importance et de sa spécificité. Voici un autre exemple d'un mot non-signifiant. Lors de la première version du graphe 4.1., apparaissait la lettre "u" liée à la catégorie *Annonce*. J'ai mis "ce mot" dans l'antidictionnaire pour l'empêcher d'apparaître. Mais j'ai cherché à quoi correspondait cette lettre. "U" apparaissait dans deux sigles différents de deux titres de la catégorie *Annonce* .

apparaissent toujours, car si des noms propres apparaissent c'est qu'ils sont nombreux dans cette catégorie. C'est le cas de *Témoignage* et de *Délégation*[180].

[180] Dans le graphe 4.1., le lecteur remarquera l'apparition de chiffres. L'ordre de présentation des graphes n'est pas leur ordre de réalisation. L'antidictionnaire a été constitué à partir du graphe où le moins de mots apparaissaient. Si l'on pose au logiciel la même question en lui demandant de cartographier plus de mots, il est normal que de nouveaux chiffres apparaissent. Il est important néanmoins de conserver le même antidictionnaire (sans aucun ajout) pour que les graphes restent comparables. L'ajout d'un mot dans l'antidictionnaire peut en effet modifier le graphe (sa structure reste relativement identique, mais les mots choisis par le logiciel peuvent être différents). Une autre procédure pour constituer l'antidictionnaire est de le constituer à partir d'un graphe qui contient un nombre important de mots. On pourrait alors éviter l'apparition des mots "marginaux" ou des chiffres sur tous les graphes. Cependant, je n'ai pas choisi cette procédure, car elle "force" beaucoup plus les graphes.



Graphe 4.1.
Analyse textuelle des titres des articles de VLM par rapport à leur catégorie correspondante. 15 mots spécifiques par catégorie et 10 mots communs pour l'ensemble du graphe. Utilisation d'un antidictionnaire (titre 2). Les distances sont non significatives.
Les mots sont réprésentés par des carrés et les catégories pour les textes desquels ils sont spécifiques, par des ronds. Les ronds apparaissant en gris clair désignent une catégorie dont le nom est aussi un mot spécifique à cette catégorie ou un mot commun à cette catégorie et d'autres catégories lorsqu'il existe un lien.

Regardons les mots qui apparaissent sur le graphe 4.1. autour de chaque catégorie pour analyser dans quelle mesure ils permettent de préciser le contenu de ces catégories. Pour la plupart des catégories, les mots restitués par RéseauLu© forment un ensemble cohérent – au niveau de leur signification – en relation avec la définition donnée au départ de la catégorie. Par exemple, le contenu de la catégorie *Médical* est spécifié par les mots : consultation, traitement, insuffisance, interventions, marseillais, kinésithérapie, grossesse, respiratoire, ventilation assistée, atteint, prise en charge, diagnostic, alimentation[181]. Ces mots font référence à ce qui concerne la prise en charge, les soins et le traitement des maladies neuromusculaires, et donc, font référence au domaine médical. Prenons un deuxième exemple : la catégorie *Social* est précisée par les mots : droits, droit, emploi, gâte (il s'agit du projet "Gâte Argent", projet d'appartements adaptés, que j'analyse dans la troisième partie), maison, insertion, santé, régionale, professionnelle, personnes handicapées, intégration, citoyenneté, vacances, enseignement, permis. La plupart de ces mots font référence aux thématiques de la vie en société, définition donnée à la catégorie *Social.* Le lecteur peut rapidement faire le tour du graphe, il constatera que les mots explicitent à chaque fois la catégorie. Autrement dit, le sens des mots restitués par le logiciel correspond à la définition donnée des catégories. Si les catégories avaient été mal constituées – si des articles ne formant pas une même catégorie avaient été mis ensemble –, les mots spécifiques restitués par le logiciel n'auraient pas formé un ensemble cohérent signifiant; au contraire, les mots définissant ou appartenant à une catégorie auraient été dispersés dans l'ensemble du graphe. Cette cohérence et homogénéité du sens des mots restitués valident ainsi le contenu des catégories constituées de manière qualitative. Les mots rassemblés autour de chaque catégorie permettent de retrouver la définition donnée pour cette catégorie.

Sur le graphe, deux catégories apparaissent comme plus hétérogènes : *Annonce* et *Editorial*. La catégorie *Annonce* a été définie comme rassemblant des articles brefs donnant des informations factuelles (agenda, publication, décès…) à propos de thèmes très divers. L'ensemble des mots groupés autour de la catégorie par le logiciel reflète cette définition, puisque l'on retrouve les mots publications, euro, physique, reçoit, académie, prix, nobel, spécialisées, paris, travailleurs, oculo, fauteuils. Dans cette liste,

[181] Les mots "ventilation assistée" et "prise en charge" n'apparaissent pas tels quels sur le graphe, mais séparés en différents mots. Pour le logiciel, chaque mot est une unité, mais on peut, à partir du sens, regrouper ces mots.

on retrouve la possibilité d'annonces de publications, d'annonces de prix, nobel ou en rapport avec des académies, d'annonces à propos de l'euro, d'annonces sur les travailleurs handicapés…

La catégorie *Editorial* apparaît, à travers le graphe comme une catégorie un peu particulière. J'ai déjà évoqué cette particularité. Elle est une catégorie constante dans le temps et la seule catégorie à suivre fidèlement une rubrique de VLM. Par ailleurs, alors que les autres catégories sont constituées à partir d'un thème ou plus précisément d'un domaine d'action de l'Association, *Editorial* caractérise plutôt un style d'article. Dans une revue, l'éditorial joue un rôle différent des autres articles. Si l'on regarde les mots groupés autour d'*Editorial*, ils peuvent nous aider à préciser ce rôle. On trouve notamment interpelle. Le but d'un éditorial est d'interpeller. L'éditorial veut faire réagir et réfléchir les lecteurs. Force, honte, espoir, collectifs et change/changé sont des mots qualifiant plutôt l'état moral d'un groupe.

L'analyse des mots cartographiés par le logiciel peut être poussée plus loin. En observant la nature des mots regroupés autour de chaque catégorie, on peut distinguer deux types de catégories. *Aides Techniques, Médical, Science / Recherche* regroupent principalement des noms ou des adjectifs qui désignent des non-humains[182]. Les noms désignant des humains sont absents de ces catégories. La catégorie *Social* peut également être rapprochée de ces catégories. On y trouve essentiellement des noms de non-humains[183]. Parmi ces mots, un désigne des individus : "personnes handicapées". On peut cependant supposer que ce mot est un générique, il désigne le champ d'action de la catégorie *Social*. Le "social" porte sur les personnes handicapées et vise à solutionner les problèmes qui se posent à elles : leur insertion scolaire et professionnelle, leur santé, leur logement, leurs droits, leur citoyenneté, leurs vacances, leur mobilité. On retrouve là les grandes batailles de l'AFM sur le plan social. A côté de ces catégories qui ne font pas intervenir d'humain, certaines catégories rassemblent autour d'elle des noms désignant des humains et des mots, verbes ou adjectifs désignant des émotions. Il s'agit de *Témoignage*, *Délégation*, *Vie Associative Interne*. Or, on

---

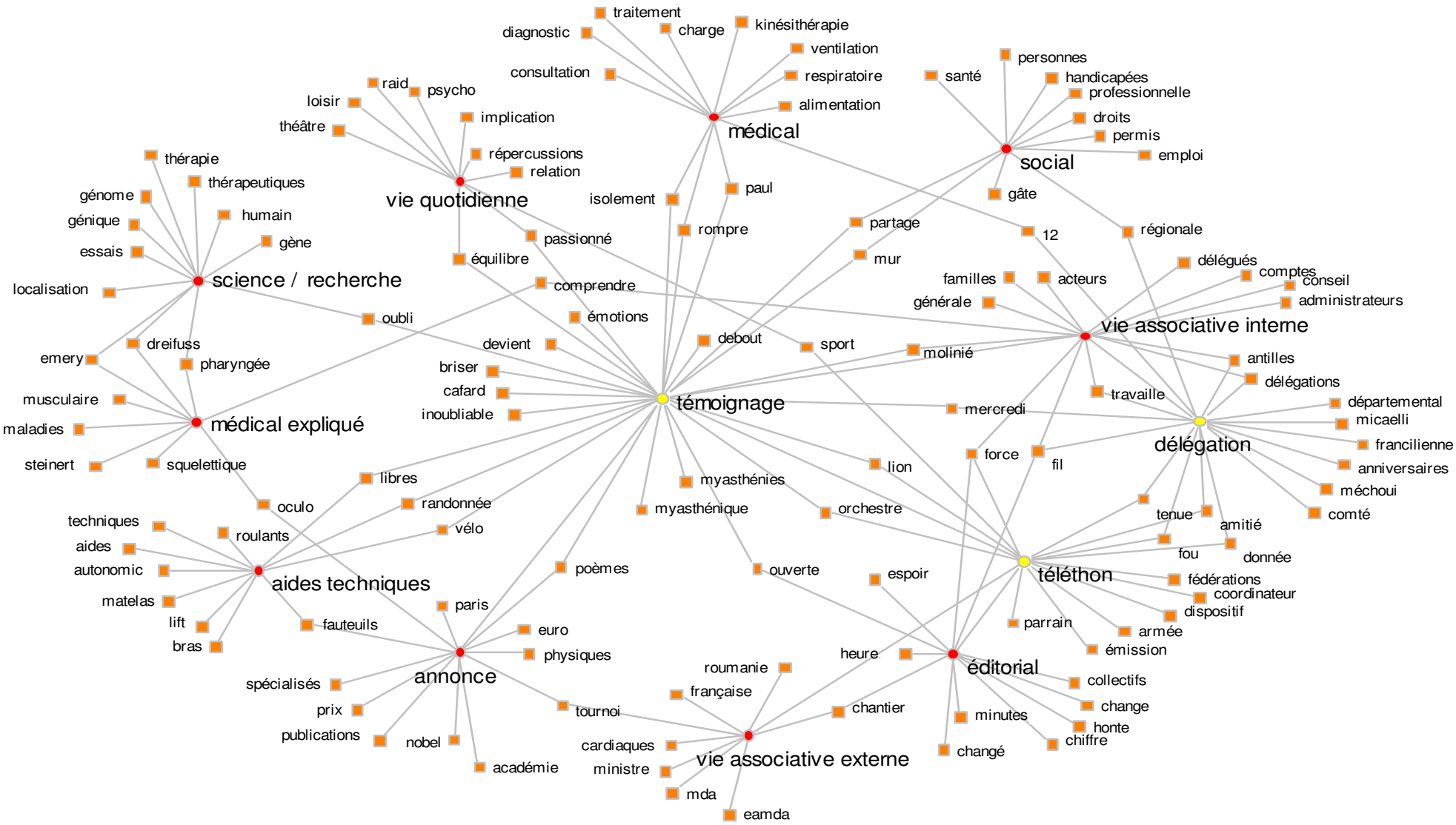
[182] Dans le cas de la catégorie *Aides techniques :* techniques va avec aides (aides techniques), électrique/s va avec fauteuils (fauteuil(s) électrique/s). Autonomic est le nom d'un salon sur les aides techniques et le handicap. Un seul adjectif reste seul : "libre".
Dans le cas de *Médical*, les substantifs auxquels est associé un adjectif sont : "ventilation assistée", "insuffisance respiratoire", "prise en charge".
Dans le cas de *Science / Recherche*, on trouve : "thérapie génique", "essais thérapeutiques", "génome humain".

observe aussi que c'est par l'intermédiaire de ces catégories que se font les liens entre catégories. Il y a peut-être là un indice sur le mode de liaison entre les différentes actions réalisées par l'AFM. L'AFM aurait développé des domaines d'action bien définis, séparés, et techniques. Elle réaliserait le lien à travers des catégories plus "émotionnelles", l'émotion étant, comme je l'ai expliqué dans la première partie, ce qui permet de faire lien.

Après avoir montré l'homogénéité des catégories, il me fallait approfondir l'analyse de leurs liens. Pour cela, un deuxième graphe a été réalisé en mettant l'accent non plus sur les mots spécifiques de chaque catégorie, mais sur les mots spécifiques communs à différentes catégories. Dans ce graphe, dans lequel je relie toujours les mots spécifiques des titres des articles à leur catégorie correspondante, je demande au logiciel de calculer 8 mots spécifiques pour chaque catégorie et 40 mots communs pour l'ensemble du graphe. Il s'agit du graphe 4.2.

---

[183] Professionnelle va avec insertion. Gâte est la moitié du mot "Gâte Argent" qui est le projet d'Habitat-service construit par l'AFM.



Graphe 4.2.
Analyse textuelle des titres des articles de VLM par rapport à leur catégorie correspondante. 8 mots spécifiques par catégories et 40 mots communs pour le graphe. Utilisation d'un antidictionnaire (titre 2). Les distances sont non significatives.
Les mots sont réprésentés par des carrés et les catégories pour les textes desquels ils sont spécifiques, par des ronds. Les ronds apparaissant en gris clair désignent une catégorie dont le nom est aussi un mot spécifique à cette catégorie ou un mot commun à cette catégorie et d'autres catégories lorsqu'il existe un lien.

Dans ce graphe (4.2.) réalisé pour mettre en évidence les liens entre catégories, le rôle central d'une catégorie apparaît : celui de la catégorie *Témoignage*. Elle réalise le lien entre toutes les catégories. Dans la constitution des catégories, j'avais rencontré une difficulté par rapport à cette catégorie : il était souvent difficile de déterminer si un article appartenait à cette catégorie ou à une autre. Cette difficulté est confirmée par le graphe à travers cette position centrale de la catégorie *Témoignage*, position centrale qui provient du fait que cette catégorie a de nombreux mots communs avec les autres catégories. La catégorie *Témoignage* peut être considérée comme jouant le rôle d'intermédiaire entre les différentes catégories. Le passage d'une catégorie à l'autre se ferait pas le répertoire du témoignage : de l'expérience vécue (de la subjectivité) et de l'émotion[184].

D'autres liens apparaissent sur ce graphe. Les catégories *Vie Associative Interne*, *Délégation*, *Téléthon* et *Editorial* ont des positions structurelles proches l'une de l'autre et présentent de nombreux liens entre elles. *Vie Associative Externe* est un peu plus éloignée, mais présente deux liens avec ce groupe. Cette proximité entre ces catégories confirme qu'elles peuvent être considérées comme traitant de différents aspects d'un même domaine : la vie de l'Association. *Science / Recherche et Médical Expliqué* sont proches mais peu liées à *Témoignage. Médical* et *Médical Expliqué* ne présentent aucun lien, cela confirme que ces deux catégories sont différentes.

Analyses sur les textes

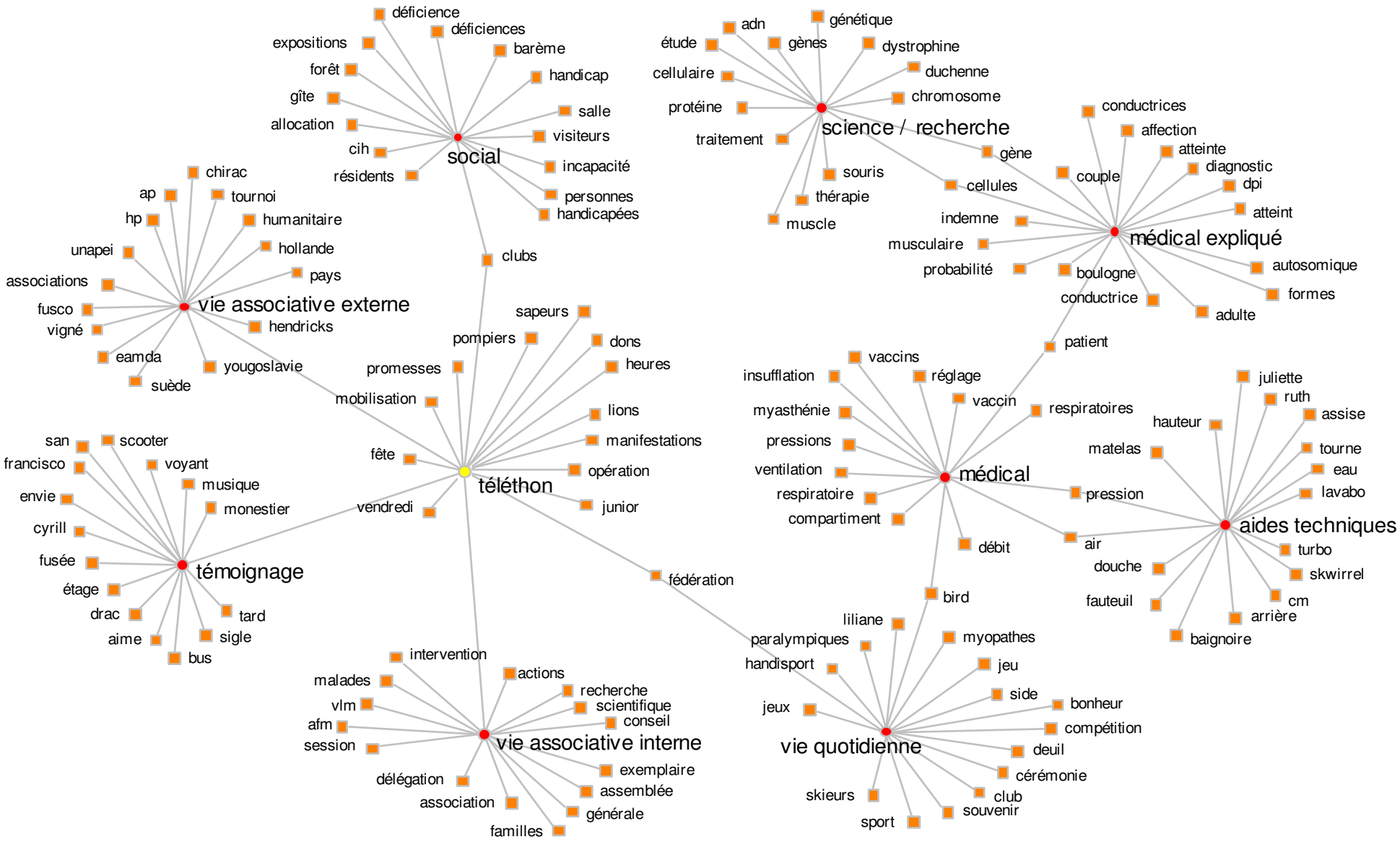
La deuxième série d'analyses réalisées, toujours pour valider la constitution des catégories et pour préciser leur contenu et leurs liens, porte sur les textes des articles. La validation par une analyse des titres donne de premiers résultats, mais elle ne suffit pas. En effet, dans le classement des textes, le titre joue un rôle important : il attire l'attention, donne une formulation brève du texte. Le titre oriente très fort le classement. Cela pourrait expliquer que la validation de ma classification par l'analyse des titres

---

[184] Une première explication de la position centrale de *Témoignage* pourrait être une erreur de classement de ma part. Les articles de cette catégorie auraient été classés tantôt dans cette catégorie et tantôt dans d'autres, cela expliquerait le nombre de mots communs entre *Témoignage* et les autres catégories. Cette hypothèse peut être écartée pour deux raisons. Premièrement, regardons les mots spécifiques rassemblés autour de *Témoignage* dans ce graphe et dans le graphe précédent (4.1.). Dans ce graphe (4.2.), les mots sont : émotions, devient, briser, cafard, inoubliable, myasthénique, myasthénies et debout. Dans le graphe précédent, on retrouve ces mêmes mots ainsi que Damien, Martin, Julliart, Goussiaume, conduis, crains. Ces mots marquent l'homogénéité de cette catégorie; ils renvoient à des personnes et au répertoire que l'on mobilise lorsque l'on raconte son expérience intime. Deuxièmement, les mots communs qui relient

donne de bons résultats : les catégories sont homogènes (homogène signifiant, je le rappelle, que les mots restitués par le logiciel font sens par rapport à la définition a priori de la catégorie). J'ai donc réalisé sur les textes les deux mêmes tests que pour les titres. Le premier test met l'accent sur le contenu des catégories : les mots spécifiques de chaque catégorie, et le second sur les liens entre catégories : les mots communs aux catégories.

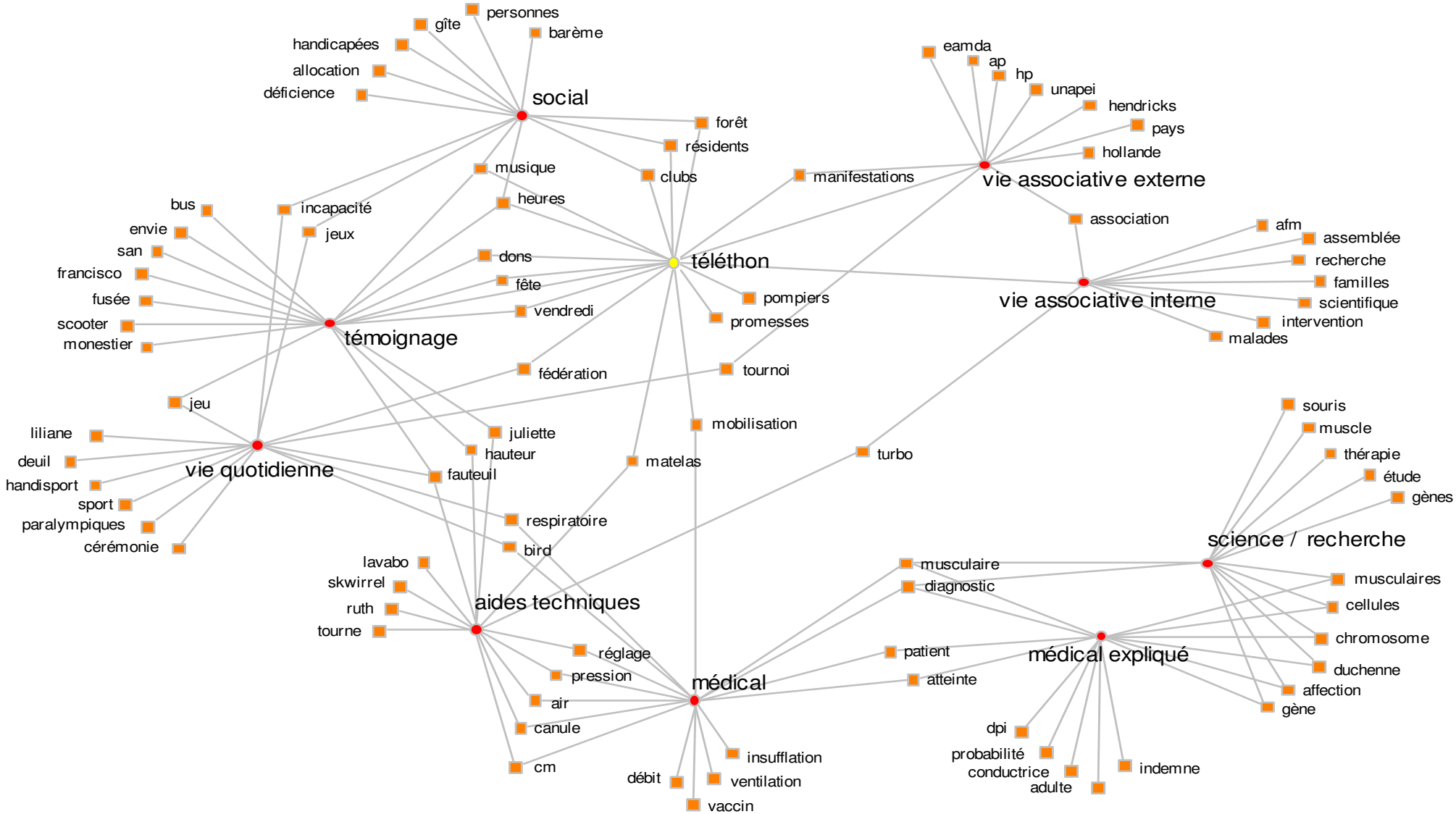
Témoignage aux autres catégories sont des mots qui appartiennent à ce répertoire du Témoignage, mais pourraient aussi appartenir à un autre répertoire.



Graphe 4.3.
Analyse textuelle des textes (échantillon) par rapport à leur catégorie correspondante. 15 mots spécifiques par catégories et 10 mots communs pour l'ensemble du graphe. Utilisation d'un antidictionnaire (texte 2). Les distances sont non significatives.
Les mots sont réprésentés par des carrés et les catégories pour les textes desquels ils sont spécifiques, par des ronds. Les ronds apparaissant en gris clair désignent une catégorie dont le nom est aussi un mot spécifique à cette catégorie ou un mot commun à cette catégorie et d'autres catégories lorsqu'il existe un lien.

Dans le premier graphe (graphe 4.3.), on demande au logiciel de cartographier 15 mots spécifiques pour chaque catégorie et 10 mots communs pour l'ensemble du graphe. Le corpus mobilisé est l'échantillon de textes. Toutes les catégories ne sont donc pas représentées sur le graphe, puisque trois d'entre elles (*Editorial*, *Annonce* et *Délégation*) n'ont pas été retenues pour la constitution de l'échantillon. Un antidictionnaire est constitué en suivant la même méthode que pour l'analyse sur les titres. Dans ce graphe 4.3., les mots rassemblés par le logiciel autour de chaque catégorie sont homogènes au point de vue du sens, et précisent le contenu de chaque catégorie.

Je voudrais faire une remarque sur les mots rassemblés autour de la catégorie *Vie Quotidienne.* Ces mots sont signifiants et font référence à des domaines appartenant à la vie quotidienne des personnes. Cependant, sur les 15 mots, 8 (jeu/jeux, paralympique(s), handisport, skieurs, sport, club, compétition) font référence au domaine sportif. Or, le domaine du sport peut appartenir au domaine de la vie quotidienne (activité de loisirs et de détente), mais aussi au domaine de la vie sociale, dans la mesure où la question est celle de l'intégration des sportifs handicapés et celle de la formation d'un champ sportif pour les personnes handicapées (droit des personnes handicapées à faire du sport, participation à des compétitions…). Même si le graphe ne rapproche pas la catégorie *Vie Quotidienne* et la catégorie *Social,* le sens des mots regroupés par RéseauLu© montre une proximité des deux catégories.



Graphe 4.4.
Analyse textuelle des textes (échantillon) par rapport à leur catégorie. 8 mots spécifiques par catégories et 40 mots communs pour l'ensemble du graphe. Utilisation d'un antidictionnaire (texte 2). Les distances sont non significatives.
Les mots sont réprésentés par des carrés et les catégories pour les textes desquels ils sont spécifiques, par des ronds. Les ronds apparaissant en gris clair désignent une catégorie dont le nom est aussi un mot spécifique à cette catégorie ou un mot commun à cette catégorie et d'autres catégories lorsqu'il existe un lien.

Dans le graphe 4.4., on demande au logiciel de cartographier 8 mots spécifiques pour chaque catégorie et 40 mots communs pour l'ensemble du graphe. Le corpus mobilisé est toujours l'échantillon de textes. Le graphe est réalisé avec un antidictionnaire, le même que pour le graphe précédent. Dans ce graphe, la catégorie *Téléthon* apparaît avoir un rôle central. *Téléthon* est lié directement à 7 catégories. Les deux catégories auxquelles il n'est pas lié sont *Science / Recherche* et *Médical Expliqué*. Que *Téléthon* ne soit pas lié à *Médical Expliqué* peut se comprendre assez facilement. Les articles qui sont classés dans *Médical Expliqué* sont des articles d'explication des maladies et des problèmes médicaux liés aux maladies; ces articles contiennent très peu de référence au contexte extérieur ou au contexte associatif (événement de la vie associative, position de l'Association parmi les différents acteurs du champ des maladies neuromusculaires). Ces articles séparent la maladie de son contexte associatif. Inversement, les articles *Téléthon* de VLM sont des articles sur le déroulement de la manifestation. Si l'émission en elle-même contient des documentaires d'explication sur les maladies, les articles de VLM racontant le Téléthon le font peu. Par contre, l'absence de lien entre *Téléthon* et *Science / Recherche* est plus difficile à expliquer. Les articles classés dans *Téléthon* sont principalement des articles traitant du déroulement de l'émission. Cependant, certains articles font référence à l'emploi des fonds récoltés et aux recherches menées par l'Association. Si on se réfère ne fût-ce qu'aux titres des affiches du Téléthon, le vocabulaire issu du domaine scientifique est omniprésent. Voici quelques exemples : 1992 *Grâce à vous, c'est le printemps de la génétique*, 1993 *Des gènes pour guérir*, 1997 *"Gènes-médicaments", un progrès pour la vie.* Il est peu probable qu'il n'existe pas de lien entre les deux catégories. D'où la nécessité de compléter les analyses textuelles avec des analyses qualitatives traditionnelles.

La position centrale de la catégorie *Téléthon* et les liens qu'elle entretient avec les autres catégories montrent le *Téléthon* comme l'un des événements au cours duquel l'Association opère un travail important de mise en relation et de traduction des différents aspects de son action. Le Téléthon est à la fois un travail de justification et de re-présentation de l'Association, re-présentation signifiant ici activation des liens et des chaînes de solidarité existant entre les malades, les sportifs qui courent, etc…[185]

---

[185] Je mêle ici une explication du Téléthon en termes de justification et d'activation du lien social, réalisée par D.Cardon et al (Cardon, Heurtin, et al. 1999), à l'explication du concert par A. Hennion. Je pense qu'il n'est pas absurde de comparer la manière dont le concert re-présente un corps à corps entre un artiste et un public et la manière dont l'AFM, à travers le Téléthon comme dispositif, active et produit un collectif solidaire.

Outre la position de la catégorie *Téléthon*, le graphe 4.4. met en évidence la position intermédiaire de la catégorie *Médical Expliqué*, entre *Médical* et *Science / Recherche*. *Médical Expliqué* emprunte à la fois au vocabulaire *Science / Recherche* et à celui de *Médical*. Cette catégorie – *Médical Expliqué* – joue le rôle de traducteur entre *Science / Recherche* et *Médical*. Il confirme également les positions structurelles proches des catégories *Vie Associative Externe* et *Vie Associative Interne*. Il fait émerger la position particulière de *Vie Quotidienne*. *Vie Quotidienne* est reliée directement à 6 catégories (*Médical*, *Aides Techniques*, *Vie Associative Externe*, *Téléthon*, *Social* et *Témoignage*). Il met en évidence la proximité de *Médical* et *Aides Techniques*. Enfin, il ne contredit pas l'analyse des titres : la catégorie *Témoignage* reste très liée aux autres catégories.

Cartographie du contenu de VLM

A travers ces 4 graphes, on obtient une cartographie du contenu de VLM. Cette cartographie permet de valider la classification que j'ai réalisée manuellement. A travers cette validation de ma classification, je montre que l'AFM se positionne dans des domaines d'action différents. Elle se positionne dans le domaine de la recherche scientifique, dans le domaine de l'action médicale et dans le domaine de l'action sociale. Bien sûr, les cartes ne font pas apparaître l'importance respective de chaque domaine d'action, c'est l'étape suivante dans mon raisonnement. Cependant, les 4 graphes mettent en évidence que ces domaines sont des domaines séparés, ayant des objectifs différents. Les catégories semblent pouvoir être classées en deux sortes; certaines (*Médical*, *Aides Techniques*, *Sciences / Recherche*, *Social*) font intervenir surtout des actants non-humains, les autres mêlent humains et non-humains.

Par ailleurs, cette cartographie a mis en évidence le rôle de la catégorie *Témoignage* et de la catégorie *Téléthon* dans la mise en relation des autres catégories. Or les articles contenus dans ces deux catégories sont des mises en récit au plan individuel (*Témoignage*) et au plan collectif (*Téléthon*), des mises en discours puisqu'elles articulent l'énoncé à un locuteur et à une situation vécue. Par exemple dans le graphe 4.1., *Téléthon* contient des références temporelles (marathon, heures), des références à des acteurs (parrain, chroniqueurs, fédérations, coordinateur, force (T), armée), à des actions (achetez, envoi).

4.3.2.2. Une ligne temporelle

Dans la section précédente, j'ai dessiné une carte du contenu de VLM sans considérer le temps ni l'importance relative des catégories les unes par rapport aux autres. Tenir compte de ces deux facteurs, c'est donner une échelle à l'espace de justification, c'est analyser si l'AFM accorde une attention équivalente aux différents domaines d'action ou pas.

Dans un premier temps, je présenterai les résultats globaux : la situation de chaque catégorie par rapport au total des articles. Dans un second temps, je regarderai l'évolution des catégories dans le temps. Pour les deux cas, je considérerai d'une part les catégories simples, c'est-à-dire les 13 catégories distinctes, et d'autre part, j'opérerai des regroupements entre catégories. Notons que pour l'ensemble des traitements quantitatifs, l'année 1982 a été regroupée avec 1983. Un seul numéro de VLM étant paru en décembre1982, j'ai choisi d'associer ce numéro aux numéros de 1983.

Importance des catégories les unes par rapport aux autres

Pour évaluer cette importance, j'aurai recours à quelques comptages simples. 3297 articles sont parus dans VLM de décembre 1982 à décembre 1999. Voici la répartition de ces 3297 articles dans les différentes catégories que j'ai constituées.

Tableau 4.3. Nombre d'articles par catégorie :

Catégorie	Total des articles par catégorie	Pourcentage
témoignage	40	1,2%
médical expliqué	69	2,1%
vie quotidienne	84	2,5%
éditorial	86	2,6%
vie associative externe	105	3,2%
Téléthon	195	5,9%
vie associative interne	242	7,3%
médical	255	7,7%
aides techniques	297	9,0%
social	388	11,8%
annonce	496	15,0%
délégation	501	15,2%
science / recherche	539	16,3%
Total	**3297**	**100 %**

On peut exclure des comparaisons la catégorie *Editorial* dans la mesure où cette catégorie est constante au cours des années : il y a un éditorial par revue (seules 7 revues n'ont pas d'éditorial et 4 revues ont 2 éditoriaux). Dans la suite du texte, je ne tiendrai plus compte de cette catégorie. L'ensemble des autres catégories se situe entre

1,2 % et 16,3 %. Cinq catégories rassemblent entre 1,2 et 3,2 % des articles; quatre entre 5,9 et 9,0 % et quatre entre 11,8 et 16,3 %.

La catégorie la moins importante est la catégorie *Témoignage*. Or, dans la section précédente, cette catégorie était apparue centrale sur les cartes dessinées par RéseauLu©; elle apparaissait comme faisant le lien entre les autres catégories. J'ai expliqué cette position centrale en observant les mots restitués par le logiciel autour de cette catégorie; ces mots désignaient soit des humains, soit des émotions. Et l'émotion est ce qui fait lien, ce qui articule la singularité : son corps et son monde, son corps à celui des autres. Maintenant, il me faut expliquer pourquoi cette catégorie est si réduite. En expliquant la manière dont j'ai procédé pour constituer les catégories, j'ai noté qu'il était parfois difficile de définir la catégorie d'un article, et de distinguer la catégorie *Témoignage* des autres catégories. Lorsqu'un article pouvait être classé à la fois dans la catégorie *Témoignage* et dans une autre catégorie, je privilégiais les autres catégories. La conséquence de ce classement est double. Premièrement, j'ai recueilli, dans la catégorie *Témoignage* les articles qui sont concentrés sur "l'émotion" et "l'expérience de la subjectivité". Deuxièmement, le répertoire de l'émotion se retrouve dans les articles des autres catégories. Et la place centrale de la catégorie *Témoignage* me permet de dire que ce répertoire est celui qui fait le lien entre le locuteur de VLM et le lecteur de VLM, entre l'auteur et l'adhérent chez lui. Il est ce qui crée l'interaction entre les deux, ce qui les relie. Nous verrons, dans le chapitre suivant, à travers l'analyse des éditoriaux, que cette hypothèse se confirme. Pour la suite des traitements quantitatifs, je préfère exclure cette catégorie car elle n'est pas comparable aux autres.

La catégorie la plus représentée est *Science / Recherche* qui comprend 16 % des articles. Cependant, comprendre ce chiffre et l'interpréter correctement nécessite de se rappeler les principes de définition des catégories. *Science / Recherche* a été construite comme une catégorie englobante, comme un seul domaine d'action, alors que les autres domaines d'action ont été divisés en différentes catégories. Cela explique, en partie du moins, que *Science / Recherche* soit plus importante que les autres catégories. Certaines de celles-ci peuvent être considérées comme division d'un même domaine d'action. Pour rendre les catégories équivalentes et comparables, certains regroupements sont nécessaires.

Pour opérer ces regroupements, je me baserai à la fois sur les principes de constitution des catégories et sur les résultats obtenus en cartographiant le contenu de VLM. Je propose trois regroupements. Un premier rassemble tout ce qui concerne la vie

associative et reprend les catégories *Téléthon, Vie Associative interne, Vie Associative externe* et *Délégation*. Un deuxième regroupe *Social* et *Vie Quotidienne* dont on a vu qu'elles étaient proches. Un dernier regroupement reprend *Médical* et *Médical Expliqué.* Ce dernier regroupement est sans doute discutable car dans les graphes, *Médical Expliqué* apparaissait plus proche de *Science / Recherche*, plus de liens les reliaient. Cependant, il me semble que si *Médical Expliqué* est proche de *Science / Recherche* par le vocabulaire utilisé, elle opère le passage de ce domaine vers le domaine médical. L'explication des maladies est ce qui permet leur médicalisation.

Si l'on procède à ces regroupements de catégories, on obtient les chiffres suivants :

Tableau 4.4. Nombre d'articles par catégorie englobante ou regroupée.

Catégories	**Total d'articles**	**Pourcentage**
témoignage	40	1,2%
aides techniques	297	9,0%
médical + médical expliqué	324	9,8%
social + vie quotidienne	472	14,3%
annonce	496	15,0%
science/recherche	539	16,3%
Téléthon + vie associative interne et externe + délégation	1043	31,6%
Total	**3297**	**100%**

Outre la catégorie concernant la vie associative qui regroupe un tiers des articles et la catégorie *Témoignage* qui est très réduite (voir supra), il n'y a pas vraiment de catégorie qui se détache par rapport aux autres. L'importance de la catégorie concernant la vie associative confirme le rôle de VLM comme lieu où l'Association s'affirme et se met en scène et comme lien, à la fois matériel et discursif, entre l'Association d'Evry, la vie bouillonnante de l'Association, et les adhérents de France, la vie quotidienne de chaque famille et de chaque malade. VLM est le lieu privilégié pour construire une identité associative et une identité collective.

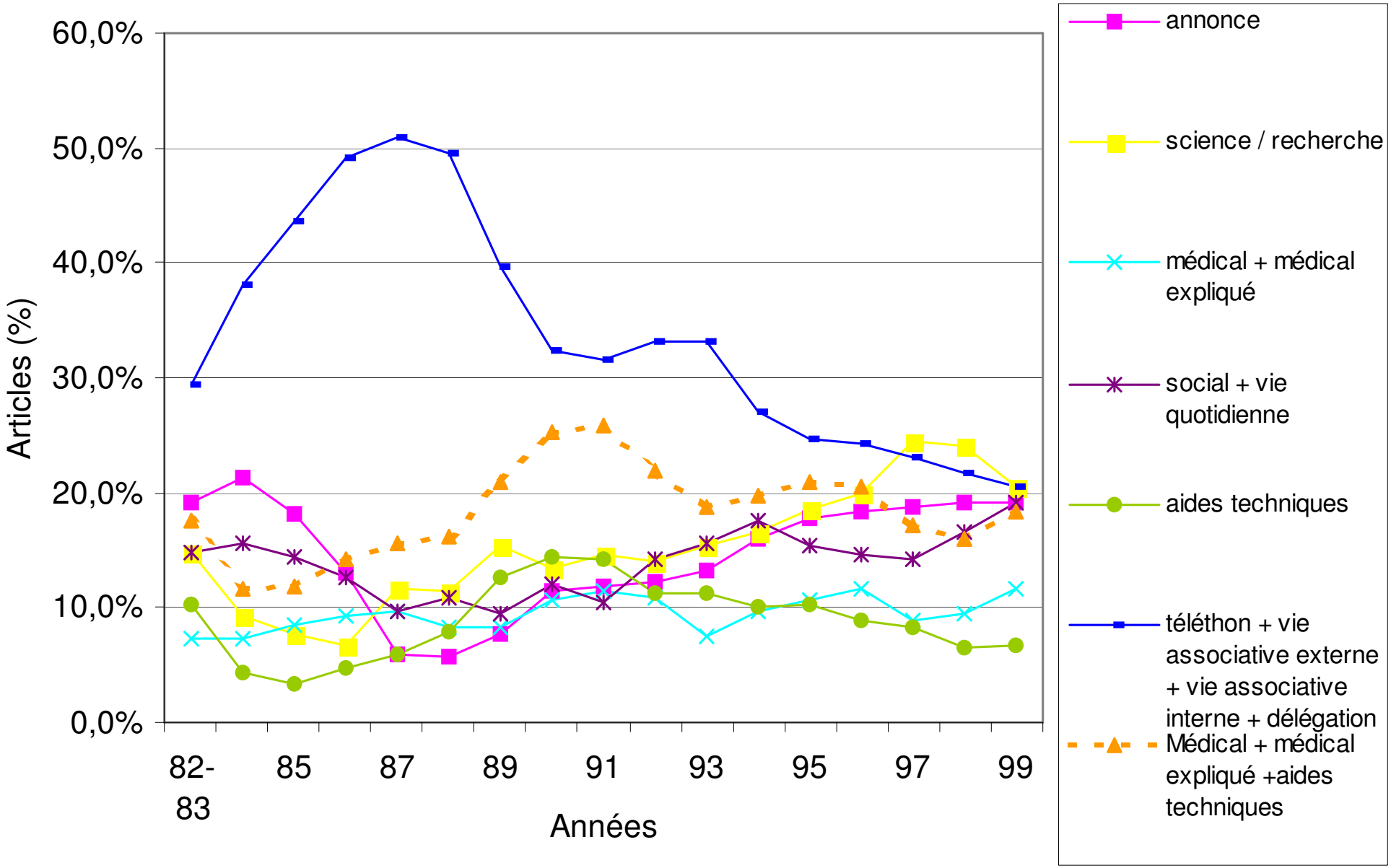
Toutes les autres catégories se situent entre 9% et 16%. *Science/Recherche* reste la catégorie la plus importante de toutes. Mais d'une part, 16 % de l'ensemble des articles consacrés à la recherche scientifique, cela ne représente pas tellement et d'autre part, elle est très proche de la catégorie *Social*. Ces chiffres me permettent de déduire que l'AFM accorde une importance équivalente aux différents domaines de son action. La recherche scientifique apparaît comme un objectif important de l'Association, mais cet objectif n'efface ni n'écrase les autres objectifs : l'aide aux personnes et la prise en

compte des personnes handicapées dans et par la société. Je me permets ici d'insister : ce résultat est capital ! L'aide aux personnes et l'insertion des personnes dans la société ne sont pas des objectifs secondaires de l'AFM, mais des objectifs équivalents à l'objectif de lutte contre la maladie (éradication de la maladie). Bien sûr, l'importance de chaque catégorie a pu varier au cours du temps. L'AFM a pu accorder son attention successivement à différents objectifs. Il me faut analyser l'importance relative des catégories au cours du temps. C'est l'objet de la section suivante.

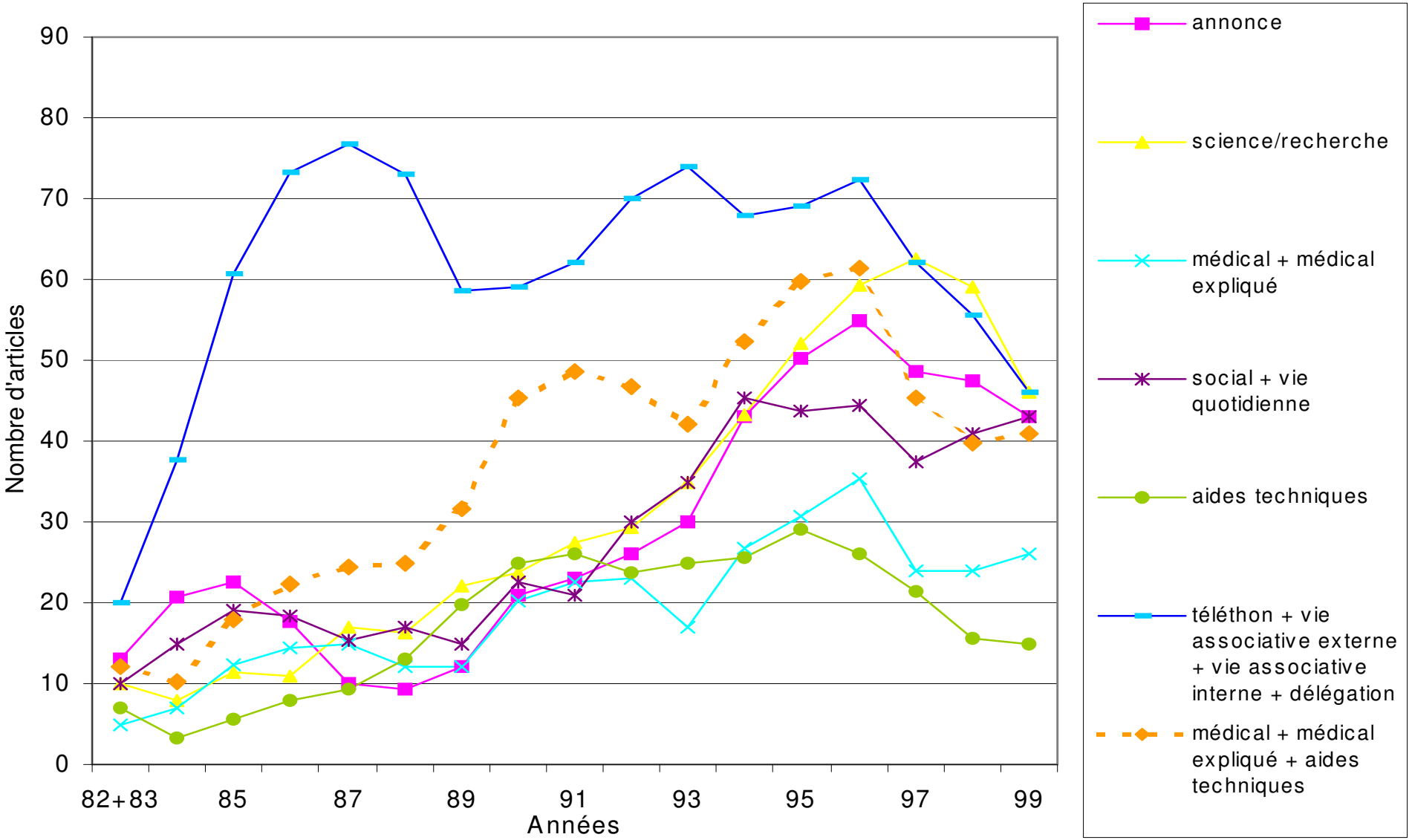
Variation de l'importance des catégories au cours du temps

Je commencerai par une remarque d'ordre général sur l'évolution de la quantité totale d'articles par année. Le nombre total d'articles par année varie entre 68 (1983) et 322 (1995). On peut cependant distinguer des périodes. Le nombre d'articles progresse légèrement de 83 à 85, puis il se stabilise jusqu'en 89. A partir de cette date, il augmente régulièrement jusqu'en 95, puis il diminue mais de manière irrégulière jusque 1999 (le graphique de cette évolution se trouve en annexe 4.2).

Pour analyser l'évolution des différentes catégories les unes par rapport aux autres et au cours du temps, j'aurai recours à un graphe les représentant sous forme de courbes. Un premier graphe (4.5.) représente l'évolution des catégories au cours du temps en pourcentage d'articles. Un deuxième graphe (4.6.) représente l'évolution des catégories au cours du temps en nombre d'articles. Les courbes sont lissées sur 3 ans pour faire ressortir les tendances sur un pas de temps moyen. Les deux graphes sont nécessaires pour décrire l'évolution des catégories. Dans le graphe 4.5., les courbes sont relatives les unes aux autres, dans le graphe 4.6., les courbes donnent l'évolution de la quantité d'articles pour chaque catégorie. Ces deux graphes représentent les courbes des catégories regroupées. Le lecteur trouvera en annexe d'une part les graphes des courbes non-lissées (annexe 4.3, graphes 4.5.bis et 4.6.bis) et d'autre part, les graphes des catégories simples (annexe 4.4). Ceux-ci sont assez chargés et donc difficiles à lire, j'y ferai référence uniquement pour quelques détails.



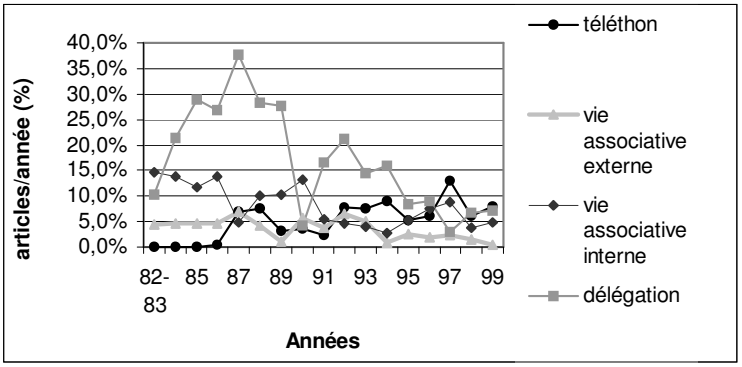
Graphe 4.5.Courbes lissées sur 3 années de l'évolution de la quantité d'articles en pourcentage.
Les dernières et premières valeurs sont les valeurs non-lissées.



Graphe 4.6. Courbes lissées sur trois ans de l'évolution du nombre d'articles pour les catégories regroupées. Les valeurs des premiers et derniers points sont les valeurs non lissées

Si l'on observe le mouvement des courbes dans les deux graphes (surtout le graphe 4.5. qui représente les courbes les unes par rapport aux autres), le graphe semble tendre vers un équilibre. Un entonnoir est dessiné par la courbe *Vie Associative…* qui descend et la courbe *Social* qui monte. En 1999, 4 courbes sur 6[186] se rejoignent en un point proche. Mais avant d'analyser cette tendance à l'équilibre, qui est le point capital mis en évidence par les graphiques, je voudrais analyser l'évolution de certaines courbes.

Dans les deux graphes, une courbe se détache des autres, la courbe qui concerne la vie associative. Jusqu'en 1987 (date du premier Téléthon), l'importance de la catégorie consacrée à la vie associative augmente par rapport aux autres catégories, puis elle diminue peu à peu et devient équivalente en importance aux autres catégories à partir de 1995. Le nombre d'articles consacrés à ce thème augmente rapidement entre 83 et 86, puis diminue, mais avec des irrégularités, notamment un pallier de 1990 à 1993 et de fortes baisses en 1988-1990 et 1993-1994. Il est intéressant, pour cette catégorie englobante de revenir aux catégories simples (graphe 4.7.[187]).



Graphique 4.7. Evolution des 4 catégories détaillées concernant la vie associative, l'une par rapport à l'autre. Courbes non lissées.

Ce graphique montre l'importance de la catégorie *Délégation* pour la vie associative. Jusqu'en 1996, la catégorie *Délégation* occupe une place importante dans VLM. Durant la période 1983-1989, cette catégorie domine même l'ensemble de toutes les autres catégories (le lecteur peut ici se reporter au graphique représentant l'évolution

[186] J'exclus pour l'instant la courbe *Médical + Médical expliqué + Aides Techniques* que j'ai rajoutée sur le graphe et qui remarquons-le suit également ce mouvement d'équilibre. Elle rejoint les 4 autres courbes.
[187] Ce graphique est une simplification du graphique qui se trouve en annexe 4.4, sous un format plus grand.

de toutes les catégories, annexes 4.3). Le point dominant se situe en 1987, année du premier Téléthon. L'Association, au début de sa réunification, doit renforcer sa base et se constituer comme groupe, d'où la place occupée dans VLM par la vie locale.

Le creux en 1990 s'explique à la fois par une diminution du nombre d'articles consacrés aux délégations et par une augmentation du nombre d'articles consacrés aux autres thèmes. La diminution du nombre d'articles consacrés aux délégations est peut-être un contrecoup de la mise en place des SRAI. Les premières équipes (qui s'appelaient alors "équipes d'intervention") sont opérationnelles en septembre 1988, puis dans le courant de l'année 1989, l'ensemble des équipes démarre peu à peu. En décembre 1989, 2 équipes sont en place pour l'île de France et 12 en province (il manque encore une équipe pour la région Provence côte d'Azur). Avec la mise en place des SRAI, se pose la question de la répartition des compétences entre la délégation et le SRAI, entre les bénévoles et les professionnels. Par ailleurs, suite au Téléthon, l'Association a les moyens de sa politique d'où l'évolution des différentes catégories.

Parmi les autres catégories, aucune ne se détache. A partir de 1986, l'écart entre les différentes courbes semble se restreindre peu à peu. Pour certaines catégories, on peut distinguer des évolutions. La catégorie *Science / Recherche* reste peu importante jusque 1986, date à laquelle elle entame une augmentation régulière. De 1995 à 1999, elle dépasse les catégories *Social…*, *Aides Techniques, Médical*, mais les rejoint en 1999. En ce qui concerne la catégorie *Social,* on peut distinguer une première période de 1983 à 1988 où, même si son importance relative diminue régulièrement, elle est plus importante (relativement et en nombre d'articles) que les catégories *Science / Recherche*, *Médical,* et *Aides Techniques.* En 1989, *Social* atteint son point le plus bas et entame une remontée jusqu'en 1994. De 1994 à 1999, la catégorie semble stabilisée autour de 15 % des articles par an avec une remontée en fin de période. On pourrait donc distinguer trois périodes. De 1982 à 1987, *Social* serait plus importante que les autres domaines d'action. Puis de 1987 à 1995, on observe un équilibre relatif entre les différentes catégories. Enfin, de 1995 à 1998, *Science / Recherche* devient le domaine d'action le plus important. 1999 semble marquer un retour à l'équilibre.

Deux courbes, cependant, ne participent pas à cette tendance d'équilibrage entre les différents domaines : la courbe *Aides Techniques* et la courbe *Médical.* A partir de 1992-1993, ces deux courbes ont tendance à s'écarter des autres (surtout relativement mais aussi en nombre d'articles). Décrivons rapidement le parcours de chacune des deux courbes avant de formuler une hypothèse.

Aides techniques reste peu importante jusqu'en 1988. Puis elle devient importante dans la période 1989-1992, le nombre d'articles consacrés à ce thème est, durant cette période, supérieur ou proche de celui des autres catégories. De 1993 jusqu'en 1996, *Aides techniques* reste stable autour des 10 %. Le nombre d'articles consacrés à cette rubrique reste constant, mais son importance diminue de plus en plus par rapport aux autres catégories dont le nombre d'articles augmente beaucoup plus. A partir de 1996, l'importance de la catégorie diminue tant relativement qu'en nombre d'articles. La catégorie ne représente plus que 6,7 % des articles en 1999. La catégorie *Médical* reste relativement stable sur l'ensemble des 17 années, elle varie autour de 10 % d'articles.

Dans les graphes dessinés par RéseauLu© (graphe 4.2. et graphe 4.4.), *Médical* et *Aides Techniques* étaient très liés et proches structurellement. En me basant sur cette proximité thématique mise en évidence par le logiciel, je peux regrouper les deux catégories en une seule et regarder quelle est l'évolution de cette catégorie globalisante. Cette évolution est représentée par la courbe en tirets dans les graphes 4.5 et 4.6. On constate que cette courbe participe au mouvement général du graphe vers l'équilibre. Cette constatation m'amène à formuler une hypothèse. A partir de 1993-1994, il y aurait un changement dans la politique de l'AFM. Elle n'organiserait plus l'aide au malade en un domaine médical et un domaine aides techniques (ou pour employer son vocabulaire, "compensation des incapacités"). Les deux seraient intégrés dans un seul et même domaine. Allons plus loin. Cela signifierait qu'elle n'organiserait plus une partie de son action selon un modèle médical de la réparation et une autre partie selon un modèle fonctionnel de la compensation, mais qu'elle intégrerait et modifierait ces deux modèles. Je vérifierai cette hypothèse dans la suite du texte en comparant ma classification et les rubriques de VLM.

Revenons cependant sur le point central mis en avant par ce graphique : les différents domaines d'action de l'AFM ont tendance à s'équilibrer. Si l'on fait abstraction de la courbe *Vie Associative*, on observe déjà un équilibre sur la période 1987-1995. Aucun domaine n'apparaît donc prioritaire dans l'action de l'AFM, ils ont même tendance à s'équilibrer.

L'action de l'AFM dans le champ social et au point de vue de l'aide à la vie quotidienne, est souvent considérée et même présentée par les responsables de l'AFM, comme une action secondaire menée faute de mieux et en attente de LA solution. Cette tension entre une action qui serait prioritaire (guérir) et une action qui serait secondaire

(aider) reflète la tension entre "lutter contre la maladie" et "lutter avec la maladie". Pourtant, les chiffres et les courbes montrent que cette tension a tendance à se transformer en équilibre. L'AFM tend à équilibrer ses différents domaines d'action. Cette tendance est pour moi le signe qu'elle arrive à intégrer les différents modèles explicatifs du handicap (un modèle médical et un modèle social), qu'elle arrive à construire un discours qu'elle peut mobiliser dans ces différents domaines d'action, mais cela, je le montrerai dans la suite du texte.

Cette ligne temporelle du contenu de VLM, ajoutée à la carte spatiale, montre que VLM constitue un espace de justification pour l'AFM dans lequel elle articule les différents domaines de son action, différents domaines qui apparaissent comme ayant une importance équivalente. Dans cet espace de justification, l'AFM maintient côte à côte et en relation, une action tournée vers la recherche scientifique, une action tournée vers la prise en charge de l'individu (médicale et fonctionnelle) et une action tournée vers la vie en société.

Dans le chapitre suivant, j'analyse avec des méthodes qualitatives, cet espace de justification. Je montre qu'il est le lieu d'émergence d'un discours politique et qu'il constitue un maniement éthique du discours. Nous avons déjà rencontré des traces de l'émergence d'un discours : d'une interaction entre un locuteur et un destinataire grâce au répertoire de l'émotion. L'émotion est ce qui fait bouger, ce qui mobilise. L'objectif du chapitre suivant est d'analyser cette mobilisation et ce qu'elle produit : comment elle agit et comment elle forme des per-sonnes individuelles et une per-sonne collective.

CHAPITRE 5.

LE DISCOURS DEVELOPPE DANS VLM : UN DISCOURS PROSTHETIQUE

Introduction

Dans le chapitre précédent, j'ai montré, à travers une analyse des grands textes, que VLM ouvrait un espace de justification pour l'AFM. J'ai également suggéré que dans cet espace de justification, l'émotion était ce qui articulait les domaines d'action : ce qui mobilisait des entités. Dans ce chapitre, il me faut maintenant analyser plus en détail cet espace de justification, et la manière dont il constitue un discours politique dont le maniement place le locuteur et le destinataire dans une situation éthique. En me basant sur l'analyse du statut du discours dans le champ du handicap, réalisée dans le chapitre 3, il me faut spécifier le statut du discours produit dans VLM.

Dans le chapitre 3, j'ai montré que les discours se constituaient notamment par et dans leurs relations les uns avec les autres. Ainsi, le discours des *disability studies* s'est constitué en opposition avec des discours qualifiés d'individuels et de médicaux. Qu'en est-il alors du discours de l'AFM ? Comment l'AFM relie-t-elle son discours aux autres discours ? L'hypothèse que je formulerai est la suivante : le discours de l'AFM dans le domaine du handicap est constitué d'éléments prélevés aux autres discours. Reliés entre eux, ces éléments forment le discours de l'AFM. Je m'efforcerai d'identifier ces éléments et d'analyser la manière dont l'AFM les relie entre eux. En montrant dans le chapitre 3 que le discours sur le handicap avait un statut politique et éthique, j'ai aussi montré que l'action et le positionnement réalisés par chaque discours différaient. Chaque discours a un caractère performatif propre constitué par le lien qui est réalisé entre discours, action et position. Expliciter ce lien passe par la description des relations entre éléments qui constituent le discours.

L'analyse des éléments que l'AFM prélève aux discours ambiants et de la manière dont elle les relie me permettra d'analyser ce que produit son discours. J'analyserai le monde dessiné par le discours de l'AFM, les frontières que ce discours trace pour les singularités, les capacités ou incapacités qu'il définit pour elles. En

d'autres termes, j'analyserai quelle action et quel positionnement sont permis par le maniement du discours dans VLM. Nous verrons que pour qualifier le statut spécifique de ce discours, j'emploierai à nouveau la notion de prothèse. Lors du déploiement de la notion de "discours prosthétique", la comparaison avec le mouvement des *disability studies* prendra toute son importance.

Que le lecteur ne se méprenne pas : je ne cherche pas à faire une histoire des modèles du handicap utilisés et construits par l'AFM, histoire qui serait similaire à l'histoire du handicap écrite par Henri-Jacques Stiker. Analyser cette histoire eût certes été possible, mais constituait une autre thèse. De plus, si mon but avait été celui-là, les terrains choisis auraient été différents. Je n'aurais vraisemblablement pas parlé de fauteuils roulants ! Par ailleurs, l'analyse de VLM ne suffirait pas à ce but, il aurait fallu retourner aux archives des différents services… Non, mon but est autre, il est d'analyser ce statut paradoxal du discours du handicap et d'éprouver cette hypothèse : le discours peut-il être une prothèse et dans quel sens ? J'analyse le discours comme objet constitutif du handicap. Ma question est la suivante : comment l'AFM, à travers son discours, positionne-t-elle des per-sonnes ? Bien sûr le déploiement et la démonstration de mon hypothèse passent par un déploiement de l'histoire de la revue (partiellement réalisée dans le chapitre précédent), mais le point central, je le répète, ne sera pas cette histoire, mais bien les liens et les relations établis par l'AFM à chaque moment dans son discours entre des éléments différents et la performativité de ces liens.

Pour analyser le statut du discours produit dans VLM, je procéderai en trois étapes. Dans une première section, je m'interroge sur le caractère politique et éthique du discours produit dans VLM. Dans la seconde section, je déploie l'histoire du discours produit dans VLM et ses relations avec les discours généraux explicités dans le chapitre 3. Dans la dernière section, je définis la notion de discours prosthétique.

5.1. Un Discours politique et éthique

Le discours qui émerge dans VLM et qui traite autant de la recherche scientifique que de l'aide aux malades, que de leur vie en société, est-il un discours politique et éthique ? Pour le montrer, je vais m'attacher aux embrayeurs[188] qui

[188] J'utilise ici la notion d'embrayeur dans son sens linguistique : mot ("je", indicateur de temps…) qui articule l'énoncé à la situation d'énonciation.

articulent ce discours à la situation d'énonciation. L'un des premiers embrayeurs entre le texte et la parole est le "je qui écris", l'auteur du texte. Qui écrit les articles de VLM ?

5.1.2. Qui parle dans VLM ?

Une première observation d'ordre général concerne le nombre d'articles signés : sur 3297 articles, seuls 1295 sont signés (parfois par plusieurs auteurs), c'est-à-dire moins de la moitié. Par ailleurs, les signatures ne sont pas standardisées, un même auteur peut signer de deux ou trois manières différentes – initiales, nom et prénom, initiale et nom –, rendant difficile l'identification des auteurs; j'ai pu distinguer 379 auteurs différents. Enfin, depuis environ 1987-1990, les articles de VLM sont pour la plupart rédigés et signés par les journalistes professionnels engagés par l'AFM. On peut supposer que les articles non signés sont écrits par les rédacteurs salariés de la revue. Ayant à l'esprit ces restrictions, on peut faire quelques remarques présentant un intérêt pour ma recherche. 1295 articles signés sur 3297, cela paraît peu; mais il faut relativiser ce chiffre, notamment en regardant la proportion d'articles signés par catégorie.

Tableau 5.1. Proportion d'articles signés par catégorie.

Catégorie	Nombre d'articles signés	Nombre total d'articles	Pourcentage
Editorial	81	86	94,1 %
témoignage	35	40	87,5 %
vie quotidienne	59	84	70,2 %
médical	159	255	62,3 %
vie associative interne	132	242	54,5 %
vie associative externe	57	105	54,2 %
social	210	388	54,1 %
aides techniques	152	297	51,1 %
Téléthon	96	195	49,2 %
science / recherche	244	539	45,2 %
médical expliqué	23	69	33,3 %
délégation	25	501	4,9 %
annonce	22	496	4,4 %

Pour trois catégories, la proportion d'articles signés dépasse les 70 %; or ces trois catégories sont celles qui, dans les graphes dessinés par RéseauLu©, faisaient lien entre les autres catégories, soit à travers des mots désignant des humains ou à travers des mots désignant des émotions. Que ces catégories soient celles où les articles sont signés confirme leur particularité et leur rôle de lien. Les articles de ces catégories sont rattachés à une personne et pas seulement à l'Association : ils instaurent une interaction entre un locuteur et un destinataire.

Si l'on regarde qui signe les articles de ces trois catégories, on trouvera des indications sur le statut du discours déployé dans VLM. Les éditoriaux sont écrits principalement par Bernard Barataud (37), Michel Pignolet (17) et Pierre Birambeau (8)[189]. L'éditorial marque une présence très forte de la direction et "des fondations" de l'AFM. Les articles *Témoignage* sont écrits principalement par des malades ou leurs familles (16), par des administrateurs (9), par des bénévoles (7)[190]. La catégorie *Témoignage*, même si elle est peu importante – et ce parce que, je le rappelle, j'ai donné la priorité aux autres catégories lors du classement – atteste de la présence des malades et de leurs familles, et de celle des malades ou proches engagés dans l'AFM. Le discours de VLM n'est pas seulement constitué par les quelques fondateurs, il est relayé par les malades. Enfin, en ce qui concerne la catégorie *Vie Quotidienne*, les articles sont signés par des malades et/ou leurs familles (11), des administrateurs (10), des bénévoles (10) et des professionnels de l'AFM (31). Ces trois catégories, mais surtout *Editorial* et *Témoignage,* montrent que le discours tenu dans VLM est construit à la fois par les responsables et par les adhérents.

Un résultat, dans le tableau ci-dessus (tableau 5.1.), est à première vue étonnant : les articles *Délégation* sont très peu signés. On aurait pu s'attendre au contraire. Mais ce n'est sans doute qu'une question de forme : les articles n'ont pas de signature directe, on ne sait pas qui est l'auteur des quelques lignes qui résument la vie d'une région. Mais l'origine des articles ne fait pas de doute : ce sont les délégations puisque chaque article a pour titre le nom ou le département de la délégation concernée.

VLM ouvre un espace de justification où différents domaines d'actions sont articulés, mais aussi où différents acteurs prennent la parole, l'ensemble de ces acteurs composant l'AFM. J'ai pu repérer, parmi les auteurs qui signent dans VLM, 13 types d'auteurs :

*scientifique,
*scientifique faisant partie du conseil scientifique,
*médecin,
*médecin faisant partie du conseil scientifique,

---

[189] Ce sont là les trois "compères", les trois fondateurs de l'actuelle AFM. Ils sont tous trois pères d'un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire. Bernard Barataud était le président de l'AFM (il a quitté la présidence en juin 2001). Michel Pignolet en est le vice-président. Il a également été président en 1987 (VLM – n°21, décembre 1986 – parle de la passation de pouvoir entre B. Barataud et M. Pignolet, mais VLM ne fera pas mention de la reprise par Bernard Barataud de ses fonctions dans la deuxième moitié de 1987). Pierre Birambeau a d'abord été administrateur, puis est devenu salarié et est chargé de l'organisation du Téléthon.

[190] Les bénévoles sont souvent également des malades ou des proches, mais qui sont engagés soit dans des délégations, soit dans la force T (qui organise le Téléthon).

*professionnel de l'AFM,
*professionnel autre,
*homme politique,
*famille,
*malade,
*bénévole de l'AFM,
*bénévole autre,
*administrateur de l'AFM,
*célébrité
*indéterminé.

J'ai réalisé cette classification en m'appuyant en partie sur ma connaissance de l'AFM. En outre, certains auteurs pouvaient être classés en s'appuyant sur le contenu du texte (par exemple dans le cas d'un témoignage). Enfin, pour certains auteurs, VLM indique non seulement le nom de l'auteur, mais également sa fonction ou son statut. A travers la diversité de ces types d'auteurs, VLM apparaît comme un forum où les différents acteurs qui font l'AFM sont confrontés et sont tenus ensemble. Les porte-parole de l'AFM dans VLM sont très variés. Les locuteurs autorisés sont issus de classes très diverses.

5.1.3. L'EDITORIAL : MISE EN MOUVEMENT DES ACTEURS

L'éditorial qui se trouve au début de chaque revue et qui est écrit par ceux qui forment le coeur de l'AFM est une mise en discours de l'action et des acteurs de l'AFM. Et cette mise en discours est à la fois justification et fondement de l'action, rassemblement[191] et mobilisation des acteurs : la mise en discours est mise en action et mise en acteur, mise en mouvement des acteurs. L'éditorial est un "embrayeur" qui transforme cet espace de justification en espace de mobilisation. Il rappelle à l'ordre ceux qui auraient tendance à s'endormir, et maintient l'état de guerre.

Extrait 2.5.1.

Editorial. Espoir.
Les travaux anglais, américains et canadiens sur la recherche du gène responsable de la myopathie de Duchenne se poursuivent.
Hélas, la France ne paraît pas disposer des moyens proportionnés à l'ampleur du problème soulevé pour les myopathies et les maladies neuromusculaires.
Ce sont toutes les maladies neuromusculaires d'origine génétique qui sont à terme concernées par ces travaux. Nous sommes allés à Matignon, au Ministère de la Recherche. Il semble que l'on nous entend et peut-être, que l'on nous écoute.
Le Ministère de la Santé est alerté. Une commission a rencontré le Professeur Kaplan qui est l'un des très rares spécialistes disposés à se pencher sur les applications humaines. C'est à ma connaissance le seul en France. En aura-t-il rapidement les moyens ?
Pour l'instant, rien ne vient altérer le sérieux des déclarations précédentes et l'émission

[191] Rassembler au sens d'unifier et de rassembler ses forces avant un effort.

"Planète Bleue" a parlé de ces techniques porteuses d'espoir, certes pour le cancer. Sachez que ce sont les mêmes.
Un diagnostic précis sur les femmes porteuses et les fœtus devrait permettre de réduire l'actuel massacre par interruption de grossesse. Mais nous restons fermes. La solution des maladies génétiques ne relève pas de l'élimination des fœtus mais d'un accroissement de la connaissance des gènes, des protéines, des manipulations cellulaires, du génie génétique dans le but de stopper ces maladies et d'inverser le processus de destruction.
L'A.M.F.[192] n'a pas tout investi dans la découverte annoncée. Plus jamais nous ne mettrons tous nos œufs dans le même panier[193].
Mais cela coûte cher… Très cher…
Bernard Barataud. Editorial, VLM n°2, mars 1983.

Dans cet éditorial qui date de mars 1983 (quelques mois après la réunification et quelques semaines après la première réunion du nouveau conseil d'administration qui a eu lieu en février), Bernard Barataud esquisse et situe l'action de l'Association. Il situe l'action de l'AFM dans le domaine de la recherche. Bernard Barataud identifie des causes : elles sont biologiques. Cette identification des causes lui permet de désigner des responsabilités : le Ministère de la Recherche, le Ministère de la Santé. Le modèle sur lequel B. Barataud s'appuie est un modèle médical de "réparation" : il faut *stopper ces maladies et inverser le processus de destruction*. Dans cet éditorial, B. Barataud justifie l'action de l'AFM en établissant une chaîne entre le gène et le Ministère, cette chaîne qu'il établit lui permet de fonder l'action future de l'AFM.

Extrait 2.5.2.

Si seulement…
[…] Le 20 février, une maman me racontait que son fils myopathe lui apportait un grand bonheur quotidien, beaucoup d'amour, même si cet amour se chargeait parfois de fatigue et de chagrin. Ah, si seulement…
Si seulement quoi ? Allez-vous le dire à la fin ! ! Si seulement nous ne devions résoudre que les problèmes de la vie quotidienne, sans appréhender une aggravation de la myopathie ? Si seulement nous n'avions pas cette sensation de vide médical en ce qui concerne la maladie…
Si seulement l'espoir prenait forme ?
Voilà, nous y sommes. Guérir ? Encore que nous nous contenterions de stopper la maladie pour l'instant.
Nous nous contenterions même de ralentir l'évolution.
Si seulement !
L'AMF ne se contente pas de rêver, d'échafauder des hypothèses. Il faut répondre à cette interrogation qui se pose obligatoirement à tous ceux touchés par la myopathie dans leur

[192] A sa réunification, l'Association prend le nom "Association des Myopathes de France". En 1987, parallèlement à l'organisation du premier Téléthon, elle change son nom et redevient AFM : Association Française contre les Myopathies. Elle veut ainsi marquer ceci : *"Aujourd'hui, plus que jamais, nous sommes une association en lutte, en lutte "CONTRE LES MYOPATHIES"* (souligné par l'auteur). *Il est indispensable que nous affichions cette volonté, elle doit apparaître dans notre appellation."* VLM 24, septembre 1987, *Une nouvelle image pour l' AMF*, Michel Pignolet, p 3.

[193] B. Barataud fait ici allusion à l'histoire de l'Association. A partir de sa création en 1958 et jusqu'en 1978, l'AFM, puis l'UMF, soutiennent de façon exclusive quelques laboratoires de recherche (notamment le Dr Demos et un peu le laboratoire du Pr Shapira). Ce n'est qu'à partir de 1978 (rencontre avec le Pr Fardeau), que l'UMF va peu à peu s'orienter vers différents types de recherches et de laboratoires, mouvement qui conduira à la formation d'un conseil scientifique et à la réunification des deux associations en 1982 (Barral, 1991), (Kepper, 1988), (Barataud, 1992).

chair ou dans leur cœur.
Conformément à la priorité absolue définie par l'Assemblée Générale de Tours, l'AMF s'est préoccupée de regrouper les compétences scientifiques existantes sur notre territoire.
[…] Dans le domaine médical, dans le domaine de la recherche appliquée, nous sommes en train de franchir un pas. Le trait d'union entre fondamentalistes et médecins qui existe au sein du Conseil Scientifique doit déboucher sur des structures pratiques, utilisables en 1984 :
- être sûr que le déplacement pour une consultation en vaut la peine, que l'équipe médicale qui vous recevra connaît l'actualité internationale et est connectée avec les meilleures équipes mondiales.
Et puis, il va falloir reprendre en 1984 les journées médicales d'échanges que le Docteur Demos a conduites pendant tant d'années…
Confronter expériences et résultats est une nécessité.
"Si seulement" chacun d'entre nous cessait de croire au miracle et comprenait que l'espoir est comme une graine : en milieu favorable, sur terrain défriché, labouré, la graine croît, grandit et se développe et avec un peu de chance, elle produit des fruits.
Si seulement tous ceux d'entre vous qui lisent ceci avec sympathie retroussaient leurs manches.
Oui, si seulement…
Editorial, Bernard Barataud, VLM n° 8, Avril 1984.

Ce deuxième éditorial est le pendant du premier (extrait 2.5.1.) car B. Barataud y justifie une action mais y mobilise aussi des acteurs. Il rend les adhérents directement responsables d'une transformation de leur situation "de malade" (au passage, j'attire votre attention sur l'expression "myopathe de chair ou de cœur" qui marque une communauté) et responsables de la possibilité d'un espoir. B. Barataud tente de transformer les adhérents en acteurs. La question à laquelle essaie de répondre B. Barataud dans ses éditoriaux est la suivante : qui fait partie de l'Association et quelle est l'action à mener ? Qui est l'AFM ? Ce contre quoi se bat Bernard Barataud et les éditoriaux en général, c'est l'idée qu'il existerait d'une part l'AFM à Evry (composée de responsables – le CA, le président… – et de professionnels, composée des SRAI et des délégations qui représentent l'AFM d'Evry) et d'autre part, les adhérents qui, comme leur nom l'indique, adhèreraient à l'Association : à ses idées et à ses actions, mais ne feraient qu'y adhérer. Les adhérents soutiendraient passivement l'action de l'Association et profiteraient des avantages offerts par l'Association. Les éditoriaux se battent contre cette menace d'une distanciation et d'une association à deux niveaux en réaffirmant chaque fois le lien entre l'action et chaque participant à l'Association, et en réaffirmant que l'AFM forme un collectif. En ce sens, les éditoriaux mettent en œuvre un discours politique car la justification qu'ils proposent est une mise en acteur et en action. Leur but est de tenir ensemble actions et acteurs : de justifier et de mobiliser. La dernière phrase de l'éditorial consiste souvent dans un appel, et ce n'est pas uniquement le "style Barataud", comme le montrent les extraits ci-dessous :

Extraits 2.5.3.

*Nous comptons sur votre mobilisation à tous, qui fait la force de notre Association.
(Eric Molinié, Editorial, VLM 86, mars-avril 1999).

*On doit aller plus loin encore, des malades attendent, des familles attendent, nos amis attendent, des milliers de Français attendent. Nous ne les décevrons pas. Tous ensemble, on pourra bientôt dire qu'on a eu raison. Pour cela, nous devons réussir un grand Téléthon, un beau Téléthon. Avec vous…
(Pierre Birambeau, Editorial, VLM 73, octobre-novembre 1996).

*Et pour ça, je crains fort qu'il nous faille rester agressifs quelque temps encore car 1993 va être l'année de tous les efforts, de tous les espoirs. Bonne année. Bonne Santé.
(Bernard Barataud, Editorial, VLM 50, novembre-décembre 1992).

*Et je ne doute pas que nous puissions peser sur les paramètres sociaux comme nous avons pesé sur la recherche médicale et scientifique. Ni conflit, ni polémique. Une seule règle AGIR.
(Bernard Barataud, Editorial, VLM 28, juillet 1988).

*L'adhérent "résistant" de l'AFM, refusant hier la résignation, prend aujourd'hui une autre place. En comprenant qu'il faut sortir du silence que nous imposait l'absence d'action de recherche volontaire contre les maladies génétiques, il devient le premier maillon de la chaîne qui nous mène aux laboratoires de recherche, et se rend co-responsable dans la lutte contre sa maladie.
(Claire Hamon, Editorial, VLM 35, mars-avril 1990).

Les éditoriaux ne montrent pas seulement l'aspect politique du discours de l'AFM dans VLM, mais aussi son aspect éthique et prosthétique. Chaque éditorial et chaque VLM sont une reconfiguration de l'AFM, une représentation de l'AFM car chaque éditorial et chaque VLM sont une manière d'enchaîner les différents éléments qui composent l'AFM, une manière de les attacher l'un à l'autre. Le discours est une explicitation et un renforcement des liens qui sont créés entre les gènes, les malades, les fauteuils roulants… Le discours est un processus d'ajustement entre ces différentes entités, processus d'ajustement qui permet le passage de l'une à l'autre et la réalisation de leur cohésion. Comme l'était l'essai de fauteuil roulant, le discours est une épreuve où ces différentes entités (gènes, maladies, malades, fauteuils, président, scientifiques…) sont confrontées l'une à l'autre, où les relations qui existent entre elles sont éprouvées : ces relations tiennent-elles ou vont-elles se rompre ? Puis, comment passe-t-on d'une entité à l'autre ? Ce sont ces liens, ces passages que j'analyserai dans la section suivante; j'analyserai comment, au cours de son histoire, l'AFM passe d'un élément à l'autre à travers son discours. Mais dans la mesure où le discours fait ces liens et ces passages, il positionne l'AFM : il définit ses liens internes et ses liens externes. Autrement dit, il constitue l'AFM en corps collectif et en per-sonne morale. C'est ce que j'appelle la dimension prosthétique du discours.

Le discours de l'AFM est prosthétique car il la tient et la fait tenir comme collectif et car il lui permet de se positionner face aux pouvoirs publics, aux autres

associations… Dans l'extrait suivant, E. Molinié, directeur général de l'AFM depuis 1998 trace l'ensemble des liens internes et externes de l'AFM.

Extrait 2.5.4.

Administrateur et trésorier bénévole de l'AFM depuis plus de dix ans, je savais l'intensité, la diversité et la qualité du travail effectué par notre Association, sur le double front de la recherche et des actions en direction de la personne malade et de sa famille. Depuis ma nomination au poste de directeur général, la rapidité avec laquelle sont passés ces quatre derniers mois m'a également montré l'implication, la réactivité et l'enthousiasme de tous les acteurs qui animent et qui font l'AFM : les adhérents tout d'abord, les salariés et tous les bénévoles – délégués, coordinateurs, membres du conseil scientifique et du comité financier, etc.

Grâce à votre mobilisation totale en faveur de la Grande Tentative, le Téléthon record de décembre dernier – 462 millions de francs concrétisés – nous permet aujourd'hui de relever le défi de la thérapie génique : en cinq ans, mettre au point les techniques qui permettront de fabriquer les médicaments du XXIème siècle, issus de la connaissance des gènes.

Certes, nous ne connaissons pas tout du muscle, de sa physiologie et de son fonctionnement. Mais au nom de nos enfants, de nos frères, de nos sœurs, de nos parents, avons-nous le droit de ne pas tenter sur l'homme ce qui marche, à titre expérimental, sur l'animal ? Dans cet esprit, nous venons de renouveler la convention triennale qui nous lie à notre partenaire industriel Transgène. Avec lui, nous lancerons, probablement avant la fin de l'année à l'Institut de Myologie, un essai sur l'homme pour la myopathie de Duchenne. Grâce au soutien de l'AFM notamment, Transgène est devenu en quelques années un des trois leaders mondiaux reconnus par les communautés scientifiques et financières en matière de thérapie génique.

C'est dans ce même esprit que Généthon III a vu officiellement le jour en janvier, en partenariat avec nos amis du Téléthon Italien. Il y a quelques jours, les derniers chercheurs de Généthon II, qui travaillaient sur la localisation et l'identification des gènes sont partis dans les laboratoires publics dédiés à ces activités : les Centres Nationaux de Séquençage et de Génotypage du site de Génopole à Evry. Cela va permettre aux laboratoires de vectorologie, qui vont fabriquer les prototypes des nouveaux médicaments, de prendre leur plein essor sous la direction scientifique d'Olivier Danos.

Alors que la Grande Tentative est bel et bien lancée, l'AFM continue de se battre sur les autres fronts. Parce que nos 70 maladies neuromusculaires sont dites "rares", parce qu'elles touchent chacune un trop petit nombre de gens pour intéresser l'industrie pharmaceutique, parce que nous serons toujours minoritaires, nous continuons d'inscrire notre action dans une problématique globale. Avec la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) d'Ile-de-France, nous avons organisé le 13 mars, dans le cadre des Etats Généraux de la santé, un Forum Citoyen intitulé "Maladies rares et système de santé" en présence de Bernard Kouchner. Plus de 250 personnes – des représentants des associations de maladies rares, des médecins, des chercheurs, … – sont venues dire avec force que "les maladies rares étaient bel et bien l'affaire de chacun d'entre nous." C'est le message que viennent de redire au Président de la République, le 15 avril, six présidents d'associations, dont Bernard Barataud. Enfin, très concrètement, nous concentrons actuellement tous nos efforts sur la compensation des incapacités. De tous nos réseaux – délégations, SRAI – remontent des problèmes de prise en charge d'aides techniques (fondée sur un système obsolète qui ne veut pas tenir compte des progrès technologiques) et des difficultés en matière d'aides humaines. C'est pourquoi, comme vous le savez, nous organisons avec l'APF une campagne de revendication d'envergure dont l'aboutissement sera une grande manifestation de la République à la Bastille, le 29 mai.

Nous comptons sur votre mobilisation à tous, qui fait la force de notre Association.

Eric Molinié, Directeur général de l'AFM, Editorial, VLM n° 86, mars-avril 1999.

Dans cet éditorial, le directeur général de l'AFM, Eric Molinié trace et parcourt toute la chaîne des liens internes et externes de l'AFM, il redessine en quelques lignes l'ensemble du réseau qui définit l'AFM et qui est composé d'acteurs et d'actions. Le

texte débute et termine par l'évocation de la mobilisation des *acteurs qui animent et qui font l'AFM*; cette mobilisation est à la fois ce qui rend possible toute l'action de l'AFM et ce que l'AFM cherche à créer. Entre ces deux évocations de la mobilisation, Eric Molinié passe d'un domaine d'action à l'autre et les définit essentiellement à travers les liens que l'AFM tisse avec le monde extérieur[194].

Au niveau de l'action scientifique, l'AFM est liée à Transgène, à l'Institut de Myologie, à Généthon II et III, aux laboratoires publics (Centres Nationaux de Séquençage et de Génotypage de Génopole); au niveau de l'action médicale, elle est liée aux pouvoirs publics, aux autres associations, aux médecins, aux chercheurs… Au niveau de l'aide au malade, elle est liée à l'APF, aux pouvoirs publics… Pour chaque domaine d'action, Eric Molinié propose une justification et un lien avec les autres domaines d'action. La chaîne qu'il propose débute avec *au nom de nos enfants, de nos frères…* il nous faut rechercher des thérapeutiques (action scientifique), mais l'avènement de ces thérapeutiques se fera non seulement grâce à la recherche scientifique, mais aussi grâce à une modification du système de santé (action au niveau médical); enfin, ces thérapeutiques ne résoudront pas tous les problèmes, il faut donner aux personnes les moyens de vivre en société (action au niveau de la compensation des incapacités). Cette chaîne de traduction retrace la chaîne qui part du malade pour revenir au malade (Rabeharisoa et Callon, 1999). Cette chaîne réalise également un passage non pas du particulier au général, mais d'abord du singulier au collectif, passage dont on trouve la trace dans la transformation du sujet qui parle : au début du texte, il s'agit d'un "je", à la fin du texte, ce "je" est devenu un "nous". Notons encore que ce passage se fait par l'intermédiaire d'un "vous". Le discours est une prothèse pour l'AFM parce qu'il permet le passage de "je" à "vous" à "nous", passage que l'on voit réaliser dans ce texte.

Le discours est prosthétique parce qu'il permet le passage du singulier au collectif, mais aussi parce qu'il permet le passage du collectif à la per-sonne; autrement, dit, le discours positionne les singularités et les transforme en per-sonnes.

> Extrait 2.5.5.
> Le droit de savoir
> La Journée des Familles et l'Assemblée Générale ont été extrêmement riches. En information, en émotion et en espoir : pas à pas, nos maladies entrent dans l'ère des premières applications humaines des thérapies géniques et les très importants contrats que

[194] Bien sûr, Eric Molinié ne passe pas en revue la totalité de l'action de l'AFM, pour chaque domaine d'action, il reprend uniquement les actions menées par l'AFM au moment où il écrit. D'autres éditoriaux, plutôt que de constituer l'AFM de cette manière (en liant ses actions de manière transversale), constituent l'AFM en liant ses actions de manière temporelle (ils réalisent une relecture du passé de l'AFM pour justifier son présent et son futur).

> nous avons conclus avec l'industrie, le déploiement de nos moyens dans des centaines de labos semblent bien de nature à changer la donne. […]
> Ces journées ont été l'occasion de rencontres multiples avec les familles et, en flânant entre les stands de l'exposition, deux familles ont attiré mon attention. Deux familles radicalement différentes.
> Le père de la première raconte : "J'avais peur de faire partie d'une association de malades, peur d'entendre des choses terribles que, par ailleurs, je savais. Peur de me faire mettre le nez dans un plat que je détestais. Un jour, j'ai reçu un coup de téléphone du délégué de l'AFM, et j'ai accepté de le recevoir après avoir évacué ma femme et mes gosses chez la grand-mère. C'était un père, comme moi, un homme un peu las, plein d'écoute. Aucun conseil, aucun serment, seulement un partage, avec un semblable. Aujourd'hui, le SRAI nous aide à modifier la salle de bains que le FAP de l'AFM va nous aider à financer. Nous sommes dotés d'un fauteuil verticalisateur; la consultation spécialisée de l'AFM effectue un bilan tous les six mois et mon garçon est membre du DRAC : il vient de recevoir un ordinateur qui a été financé par ma mutuelle. Cet été, nous irons passer nos vacances en Dordogne dans un gîte, puis la rentrée se fera au collège où l'accessibilité a été négociée avec l'aide de l'AFM et de la Mairie. Nous ne sommes plus seuls, nous vivons avec la maladie nettement mieux qu'il y a dix ans".
> La seconde famille tient un discours bien différent. Les parents, les bras ballants, un peu désabusés, suivent le fauteuil de stand en stand. Le père explique : "ça fait quinze ans que nous vivons avec la myopathie. Depuis quinze ans, je me débrouille tout seul pour aménager ma maison, pour scolariser mon enfant, pour équiper mon véhicule. Ca fait quinze ans que nous nous usons : j'ai jamais voulu rencontrer l'association. J'ai l'impression aujourd'hui, en voyant tout ce qui s'est passé et tout ce que vous proposez, que je suis passé à côté de mon histoire. J'ai perdu du temps, je me suis épuisé inutilement et surtout j'ai privé mon enfant d'une quantité de services et d'informations disponibles chez vous. Pourquoi le médecin ne nous a-t-il pas conseillé de vous appeler ? Et les assistantes sociales ? Même votre représentant…" Suit la description d'un militant, valeureux certes, mais qui entend régler lui même le sort de "ses" malades… et qui pratique un paternalisme du XIXème siècle.
> Ainsi donc, il existe encore aujourd'hui des gens qui, en dépit du Téléthon, en dépit des délégations, en dépit du réseau de coordinateurs, en dépit des SRAI, en dépit de la presse, ne fréquentent pas l'Association ?
> Qui donc s'attribue le droit aujourd'hui de pénaliser les familles en les coupant d'une information étendue, d'interventions professionnelles ? Quels sont donc les pouvoirs ou les intérêts qui se protègent ainsi ? Je suis resté pensif, en regardant s'éloigner cette famille avec un enfant déjà grand, ces deux parents fatigués, désabusés. Mais le jeune homme n'était plus là. Quelques dizaines de mètres plus loin, il discutait avec les démonstrateurs du lit "intelligent". Et il y avait de la joie dans ses yeux.
> Bernard Barataud, Editorial, VLM 72, juillet-août-septembre 1996.

Quelles sont les impressions produites par cette description des deux familles par B. Barataud ? Pour la première famille, tout va bien et même, depuis sa rencontre avec l'AFM, tout va de mieux en mieux. La première famille va vers un avenir positif, un avenir ouvert. Pour l'autre famille, tout va mal, tout est difficile et tout devient de plus en plus difficile. Même sa visite à l'Assemblée Générale ne lui redonne pas espoir, mais met en évidence tout ce qu'ils ont raté. Ce n'est que lorsque la famille quitte B. Barataud que leur avenir semble soudain s'ouvrir : B. Barataud raconte que le jeune a quitté ses parents et qu'il y a de la joie dans ses yeux. Le discours de B. Barataud sur ces deux familles est très fort car il présente le parcours d'une famille comme allant vers un mieux et le parcours de l'autre allant vers un pire. Pourtant, la seconde famille comme la première a pu aménager son logement, scolariser son fils et équiper son véhicule ! De

plus, B. Barataud attribue les deux descriptions aux familles respectives, mais en opérant le rapprochement entre les deux, il positionne chaque famille sur un parcours.

5.2. L'évolution du discours de l'AFM

> Extrait 2.5.6
> Depuis 1978, VLM a grandi. A la fin de l'année 1982, après la fusion des associations, c'est un nouveau journal qui démarre, avec un N°1 daté de décembre 1982. Il garde le titre de VLM et s'efforce de respecter les rubriques que les lecteurs avaient l'habitude de trouver dans le "Courrier de la Myopathie" et dans VLM. Le journal ne cesse ensuite de se transformer, reflétant ainsi la constante évolution de la lutte contre les myopathies.
> Michel Pignolet[195], *"... VLM"*, VLM n°50, novembre-décembre 1992.

Tout au long des 17 années étudiées, le discours de l'AFM évolue. L'AFM emprunte différents éléments aux discours ambiants sur le handicap et, en les reliant entre eux, transforme leur signification. Par ailleurs, son discours évolue car il est lié à la politique générale de l'AFM et à l'histoire factuelle de l'Association. Comme je l'ai déjà suggéré dans les sections précédentes, mon hypothèse est que l'AFM intègre peu à peu, en les transformant, les différents modèles ambiants dans un seul discours. Pour repérer l'évolution de la manière dont l'AFM articule son discours (articulation interne : comment lie-t-elle les différents éléments, et articulation externe : comment se relie-t-elle aux modèles généraux sur le handicap ?), je me base, dans un premier temps, sur l'évolution de la forme de VLM et des rubriques de VLM.

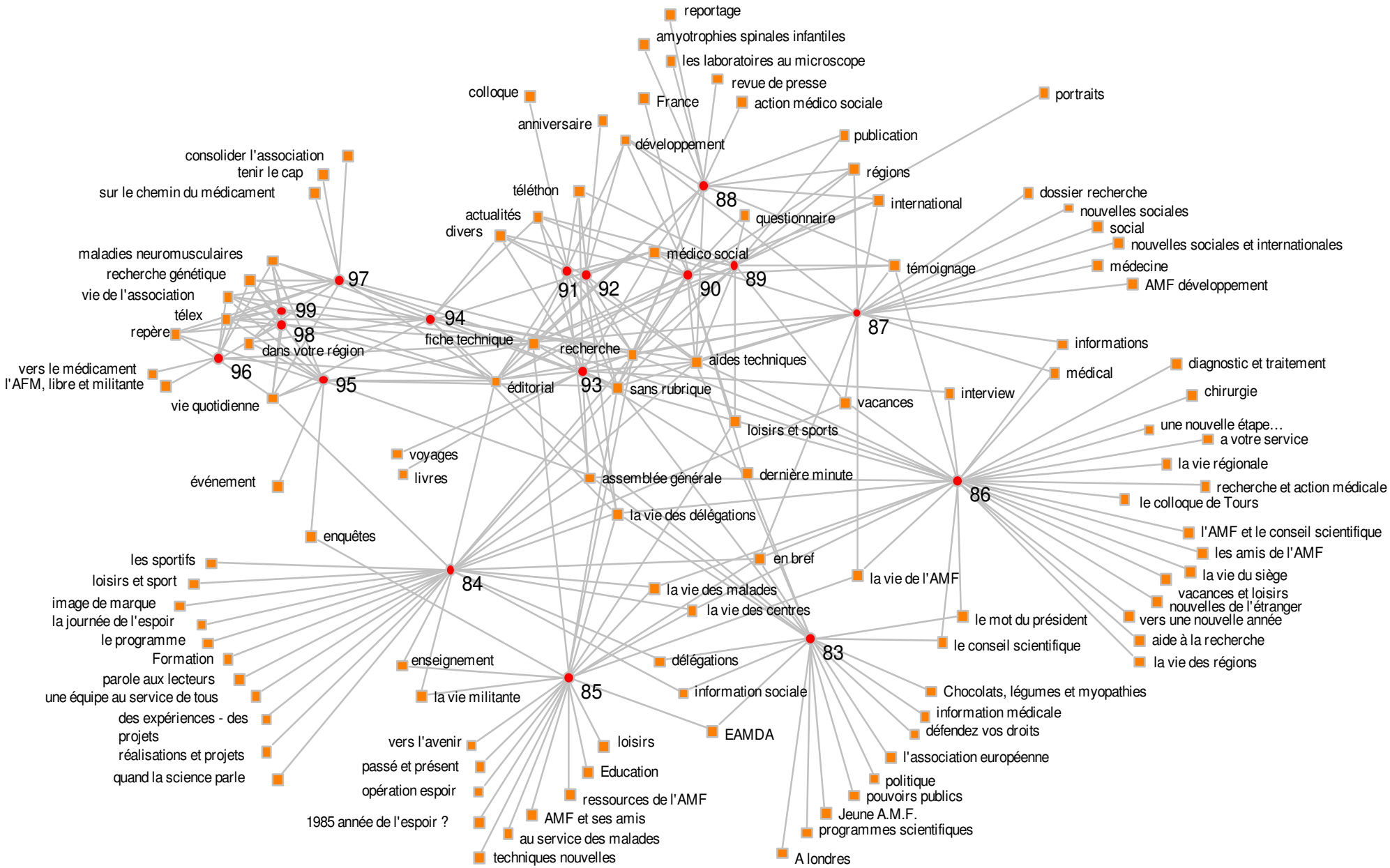
L'élaboration d'une classification permettait de saisir le contenu de VLM. Mais ce contenu est donné sous une certaine forme puisque la revue organise ce contenu à travers des rubriques. Les rubriques de la revue proposent une articulation de ce contenu. Analyser l'évolution des rubriques de VLM par rapport au contenu de la revue permet de comprendre et d'analyser comment l'AFM articule son discours. En comparant forme et contenu, je vais pouvoir analyser l'évolution du discours de l'AFM. Je procéderai en plusieurs étapes. Tout d'abord, je regarderai l'évolution de la forme et des rubriques de VLM au cours du temps. Sur base de cette évolution, nous verrons que l'on peut distinguer trois périodes dans l'évolution du discours de l'AFM. Puis j'analyserai plus en détail le discours mobilisé par l'AFM dans chacune des trois périodes.

---

[195] Michel Pignolet est directeur de la revue depuis 1978, date de création de l'UMF.

5.2.1. PERIODISATION

Pour repérer des périodes dans l'évolution du discours de l'AFM, je me base sur l'évolution de la forme et des rubriques proposées par VLM. L'analyse des rubriques permet de saisir la manière dont l'AFM organise et articule le discours qu'elle tient dans VLM. Dans l'histoire de VLM, il y a deux changements de forme. Le premier a lieu à la fin de 1987 (n° de septembre) et le second a lieu à la fin de 1994 (n° de septembre-octobre). Je considère que ces deux dates marquent chacune un changement dans le discours de l'AFM. Pour visualiser l'évolution des rubriques, j'ai employé deux procédés. Premièrement, j'ai réalisé un graphe avec le logiciel RéseauLu©. Ce graphe (graphe 5.1.) met en relation les rubriques utilisées par VLM et les années qui leur correspondent. Deuxièmement, j'ai précisé ce graphe grâce à un tableau (tableau 5.1.) reprenant l'ensemble des rubriques VLM et le nombre d'articles publiés dans ces rubriques par année.



Graphe 5.1.
Noms des rubriques de VLM reliés aux années qui leur correspondent. Les distances sont non significatives.

Tableau 5.1. Evolution des rubriques VLM. Nombre d'articles pour chaque rubrique par année.

année	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	Total
Rubrique VLM																		
sans rubrique	24	4	6	8	6	16	4	3	5	9	1	14	4		1			**105**
éditorial	4	1			4	4	4	7	6	6	6	6	6	5	6	5	5	**75**
aides techniques	4	2		14	10	3	19	26	17	22	18	11						**146**
en bref	2	13	16	8	4													**43**
assemblée générale	1	2		1					9		11		28					**52**
la vie des délégations	4	15	26	32						46	29	17						**169**
délégations	2	10																**12**
information sociale	2	1																**3**
EAMDA	1		1															**2**
le mot du président	3			1														**4**
le conseil scientifique	1			1														**2**
dernière minute	3							1			1							**5**
information médicale	4																	**4**
A Londres	1																	**1**
pouvoirs publics	6																	**6**
Chocolats, légumes et myopathies	1																	**1**
défendez vos droits	1																	**1**
Jeune A.M.F.	1																	**1**
l'association européenne	1																	**1**
politique	1																	**1**
programmes scientifiques	1																	**1**
recherche		10	7	24	6	14	19	20	19	28	30	18			1			**196**
vacances		9		2	3		1											**15**
la vie des malades		8	17	4														**29**
la vie des centres		5	3	1														**9**
loisirs et sports		2	3				2	1										**8**
la vie militante		4	5															**9**
enseignement		2	1															**3**
quand la science parle		3																**3**
les sportifs		3																**3**
réalisations et projets		2																**2**
le programme		2																**2**
la journée de l'espoir		2																**2**
des expériences - des projets		2																**2**
parole aux lecteurs		1																**1**

année	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	Total
image de marque		1																**1**
Formation		1																**1**
une équipe au service de tous		1																**1**
fiche technique			1	4	3	3	3	3	2		1		1	1	1	1	3	**27**
la vie de l'AMF			4	6	1													**11**
au service des malades			3															**3**
enquêtes			2										1					**3**
vers l'avenir			3															**3**
1985 année de l'espoir ?			2															**2**
AMF et ses amis			2															**2**
loisirs			2															**2**
passé et présent			2															**2**
ressources de l'AMF			2															**2**
techniques nouvelles			1															**1**
opération espoir			1															**1**
Education			1															**1**
témoignage				1	1	4	2	2										**10**
informations				11	1													**12**
médical				14	17													**31**
à votre service				7														**7**
la vie du siège				6														**6**
le colloque de Tours				4														**4**
nouvelles de l'étranger				4														**4**
vers une nouvelle année				3														**3**
recherche et action médicale				3														**3**
vacances et loisirs				2														**2**
interview				2							1							**3**
les amis de l'AMF				2														**2**
diagnostic et traitement				2														**2**
la vie des régions				19														**19**
la vie régionale				4														**4**
l'AMF et le conseil scientifique				1														**1**
aide à la recherche				1														**1**
une nouvelle étape…				1														**1**
chirurgie				1														**1**
médico-social					8	16	56	46	117	71	74	48						**436**
développement					9	9		7	4	5								**34**
AMF développement					2													**2**

année	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	Total
régions					56	35	52	3										**146**
international					1	2	4	2										**9**
nouvelles sociales					4													**4**
nouvelles sociales et internationales					2													**2**
social					2													**2**
dossier recherche					2													**2**
médecine					1													**1**
publication						2	1											**3**
action médico-sociale						7												**7**
amyotrophies spinales infantiles						2												**2**
reportage						1												**1**
revue de presse						1												**1**
les laboratoires au microscope						1												**1**
actualités							7	14	1		2	2						**26**
Téléthon							3		2	14	14							**33**
questionnaire							2	1										**3**
portraits							6											**6**
divers								3	13	15	10	19						**60**
France								4										**4**
colloque									22									**22**
anniversaire										1								**1**
livres											1							**1**
voyages											1							**1**
vie quotidienne		2										24	77	66	53	42	33	**297**
maladies neuromusculaires												17	53	40	57	38	42	**247**
vie de l'association												21	30	33	55	34	56	**229**
recherche génétique												22	45	41	34	42	34	**218**
télex												17	33	26	46	32	32	**186**
dans votre région												21	38	30	15	14	17	**135**
repère													4	4	5	4	2	**19**
événement													2					**2**
l'AFM, libre et militante														11				**11**
vers le médicament														9				**9**
consolider l'association															18			**18**
sur le chemin du médicament															14			**14**
tenir le cap															4			**4**
Total	**68**	**108**	**111**	**194**	**143**	**120**	**185**	**143**	**217**	**217**	**200**	**257**	**322**	**266**	**310**	**212**	**224**	**3297**

En prenant comme point de repère les changements dans la forme de VLM, je distingue trois périodes : 83-87, 88-94 et 95-99. Les deux années 87 et 94 sont les deux points de basculement. Le graphe 5.1. et le tableau 5.1. mettent en évidence qu'au cours des années, le discours de VLM va peu à peu se structurer autour de quelques rubriques stables.

Durant la période 83-87, les rubriques sont très diverses et instables. Elles changent d'une année à l'autre. Sur cette période, quatre rubriques sont communes à plusieurs années : *la vie des délégations, la vie des centres, la vie de l'AMF, loisirs et sports.* Seules deux rubriques apparaissant durant cette période seront stables jusqu'en 1994 : *aides techniques* et *recherche.* La majorité des rubriques tournent autour de la vie de l'Association. Durant cette période, il y a relativement peu de rubriques traitant de l'action de l'Association dans le champ médical. Du fait de ces nombreuses rubriques, cette période apparaît comme éparpillée, aucune unité ou lien n'apparaît entre les différentes rubriques. L'AFM n'articule pas ou peu les différents aspects de son discours. Cette diversité des rubriques donne l'impression d'une juxtaposition des actions de l'AFM dans les différents domaines. L'observation de cette mise en forme de VLM me permet de formuler l'hypothèse suivante. Durant les premières années de son existence, l'AFM développe les différents axes de son action : recherche, aide aux malades dans son aspect médical et fonctionnel (aides techniques) et action sur la société (sociale). Mais elle n'arrive pas à lier ces différents axes et elle agit dans chacun d'eux selon un modèle classique. Pour chaque axe, elle utilise un modèle spécifique. Par exemple, dans le domaine social, elle agit selon le modèle de l'insertion sociale, notamment en centrant son attention sur les centres, l'éducation et les loisirs.

La période 88-94 apparaît intermédiaire. Des rubriques stables sont créées : *médico-social, développement, régions, international* et un peu plus tard, *Téléthon et actualités.* Ces rubriques s'ajoutent à *aides techniques* et *recherche* apparues avant. Le nombre de rubriques ponctuelles diminue fortement. Le discours de l'AFM se structure autour de quelques domaines : recherche, médico-social, aides techniques, régions, développement, international, Téléthon. L'apparition d'une rubrique "médico-social" montre que l'AFM commence à relier les différents domaines où elle agit et à créer des liens entre différents modèles d'action. L'analyse qualitative sera ici nécessaire pour analyser le type d'articulation que l'AFM réalise. Une articulation des domaines médical et social peut rester classique. Nous avons vu dans le chapitre 3 que le processus de normalisation était un processus à la fois médical (avoir à nouveau un corps comme tout

le monde) et social (retrouver une place dans la société des valides). En décortiquant le discours de l'AFM, je montrerai que l'articulation réalisée par l'AFM entre les différents domaines de son action est différente. Dans le champ d'action social, l'AFM ne mobilise plus le modèle de l'insertion sociale (de la normalisation), mais un modèle qui se déplace vers ce que j'ai appelé modèles sociaux (accessibilité et modèle social du handicap). Durant cette période intermédiaire, l'AFM maintient toujours des domaines d'action séparés mais elle les articule entre eux, notamment, nous le verrons, grâce à la classification de l'OMS.

Enfin, la période 95-99 est très structurée, la revue s'organise à travers quelques rubriques stables. Ces rubriques sont : *maladies neuromusculaires, recherche génétique, vie de l'association, télex, repère, dans votre région, vie quotidienne.* A côté de ces rubriques stables, on ne trouve plus que 6 rubriques ponctuelles. Si, parmi les rubriques stables, on trouve toujours une rubrique spécifique centrée sur la recherche, les deux autres domaines d'action, *médical* et *social*, n'apparaissent plus clairement à travers le titre des rubriques. L'AFM ne structure plus son discours autour de domaines d'actions. Regardons, dans le tableau 5.1., le nombre d'articles pour chaque rubrique stable. La rubrique la plus importante est *Vie Quotidienne* suivie par *Maladies neuromusculaires,* puis *Vie de l'Association* et seulement après *Recherche génétique.* Durant cette période, l'AFM développe un discours qui lui permet d'intégrer les domaines dans lesquels elle agit. Elle n'organise plus son action en domaines qui sont reliés, mais elle développe un modèle unique qui intègre les différentes dimensions de son discours.

Cette évolution vers un modèle unique est confirmée lorsque l'on compare ma catégorisation et les rubriques VLM. Voici les tableaux comparatifs pour quatre de mes catégories : *Médical, Social, Science / Recherche* et *Aides Techniques.*

Tableaux de comparaison entre mes catégories et les rubriques VLM.

Tableau 5.2. Principales rubriques contenant les articles classés dans *Médical*. Nombre d'articles pour chaque rubrique

Rubriques VLM	Recherche / Recherche et action médicale	La vie des malades	Colloque	Fiche technique	Information médicale / médico-social / médical / chirurgie	Maladies neuro-musculaires	Recherche génétique	Vie quotidienne	Autres (12 rubriques différentes)
Année									
83					3				2
84	1	4							3
85		3							3
86	7		1	1	7				
87					9				
88				1	9				
89				2	10				
90	1			2	6				1
91			9	1	20				
92	1				16				
93					11				2
94					6	8	1		2
95						17	1	3	2
96				1		10	2	5	1
97						22		2	4
98						9			
99				1		19		1	2
Total	**10**	**7**	**10**	**9**	**97**	**85**	**4**	**11**	**22**

Tableau 5.3. Principales rubriques contenant les articles classés dans *Social*. Nombre d'articles pour chaque rubrique.

Rubrique VLM	Dernière minute / divers / informations / repère / télex / social	La vie de l'AMF / la vie des centres / la vie des délégations / la vie des malades / la vie militante / la vie régionale	Vacances / loisirs et sports	Aides techniques	Médical / médico-social	Dans votre région	Vie quotidienne	Maladies neuromusculaires	Vie de l'association	Autres (17 rubriques différentes)
Année										
83	1									8
84	1	7	4							2
85		8	1							4
86	8	5	2	1						4
87	2		1	4	4					2
88					4					2
89			1		18					1
90				2	6					1
91					17					3
92	1			1	17					
93				1	26					2
94	3				20	2	9			
95	2					3	32	1	3	
96						3	23	4	1	1
97	7					2	32		1	3
98	2						22	4	3	
99							15	1	17	
Total	**27**	**20**	**9**	**9**	**112**	**10**	**133**	**10**	**25**	**33**

Tableau 5.4. Principales rubriques contenant les articles classés dans *Science / Recherche*. Nombre d'articles pour chaque rubrique.

Rubriques VLM	Recherche	Fiche technique	Médical / Médico-social	Assemblée générale	Maladies neuro-musculaires	Recherche génétique	Autres (22 rubriques différentes)
Année							
83							10
84	6						3
85	4						1
86	16						4
87	7		1				
88	11	1					11
89	12	1	2				3
90	16		4				5
91	17		3	2			6
92	23		6	2			
93	27		1				1
94	18		3	7	5	19	
95					16	29	2
96					17	29	11
97	1	1			27	26	12
98		1			20	40	3
99		1			15	30	
Total	**158**	**5**	**20**	**11**	**100**	**173**	**72**

Tableau 5.5. Principales rubriques contenant les articles classés dans *Aides techniques*. Nombre d'articles pour chaque rubrique.

Rubriques VLM	Aides techniques	Médico-social/médical	Vie quotidienne	Autres (16 rubriques différentes)
Années				
83	4			3
84	2			0
85				1
86	12			2
87	5	2		2
88	3	1		1
89	17	6		2
90	23	3		3
91	15	4		2
92	21	6		1
93	15	6		1
94	10	3	11	1
95			26	4
96			30	2
97			15	1
98			16	0
99			7	8
Total	**127**	**31**	**105**	**34**

Dans ces quatre tableaux, on retrouve l'évolution en trois périodes, que j'ai décrite ci-dessus. Entre 1983 et 1987, les articles qui constituent mes catégories viennent de rubriques diverses. C'est un peu moins vrai pour *Sciences / Recherche* et *Aides Techniques* car il existe presque dès le départ d'une part une rubrique *Recherche* et d'autre part, une rubrique *Aides Techniques.* A partir de 1987, les quatre tableaux

montrent que mes catégories sont constituées d'articles venant principalement d'une ou de deux rubriques. On retrouve la situation centrale de la rubrique *Médico-social*. Cette rubrique contient principalement des articles appartenant à mes catégories *Social* et *Médical*, mais également un certain nombre (moins important mais non négligeable) d'articles appartenant aux deux autres catégories *Aides Techniques* et *Recherche.* En 1994, on retrouve la trace du deuxième changement. Deux rubriques semblent acquérir un rôle important d'articulation : *Vie quotidienne* et *Maladies neuromusculaires*. Dans la rubrique *Vie Quotidienne,* sont compris autant d'articles catégorisés *Social* qu'*Aides Techniques.* Et dans la rubrique *Maladies Neuromusculaires*, sont compris autant d'articles catégorisés *Science / Recherche* que *Médical.* Il n'y a plus d'un côté le discours sur les aides techniques (action sur l'individu) et de l'autre le discours sur l'insertion sociale des individus (action sur la société), les deux aspects sont confondus dans un discours sur la Vie Quotidienne. De même, il n'y a plus d'un côté le discours sur la prise en charge médicale (action sur l'individu) et de l'autre le discours sur la recherche (action sur les causes), mais un seul discours sur les maladies neuromusculaires. Le discours de l'AFM n'est plus organisé en un domaine scientifique où elle utilise un modèle de la réparation (guérison), un domaine médical où elle utilise un modèle de la compensation (médicale ou fonctionnelle) et un domaine social où elle utilise un modèle soit de l'insertion (normalisation) soit de l'accessibilité; son discours est organisé autour de la vie quotidienne et des maladies neuromusculaires et dans les deux cas, elle utilise le même modèle qui permet de passer de l'individuel au collectif et du corps présent au corps absent et inversement.

L'un des opérateurs de passage est le gène. Un autre opérateur de passage est le "dispositif de soutien du corps" que ce dispositif soit une aide technique au sens strict (fauteuil roulant…), une aide humaine, une technique (kinésithérapie, opération chirurgicale…). L'AFM développe un modèle où ces dispositifs de soutien du corps jouent le rôle d'opérateurs de passage. Alors que dans les modèles traditionnels, ces dispositifs techniques et médicaux sont considérés comme agissant sur le corps et sur le corps individuel, l'AFM, à travers son discours, transforme leur sens et leur action. Cette transformation de l'action et "du pouvoir" des dispositifs techniques ou médicaux justifie le rapprochement que j'ai opéré (section 4.3.2.2.) en joignant les deux courbes (graphes 4.5. et 4.6.).

Dans les chapitres précédents, j'ai montré que les dispositifs techniques et les dispositifs discursifs configuraient dans un même mouvement le corps et le monde de la

singularité. Ici, je montre que cette intrication s'explique par le lien entre dispositif et discours. A travers le discours, les dispositifs sont configurés, leur action est formée. Cette transformation du sens et de l'action des dispositifs à travers le discours de l'AFM apparaît lorsque l'on cherche à expliquer le tableau comparant ma catégorie *Aides Techniques* et les rubriques VLM.

Les articles que j'ai classés dans la catégorie *Aides techniques* sont issus principalement de trois rubriques VLM : *Aides techniques* (de 1983 à 1994), *Médico-social/médical* (de 1987 à 1994), puis *Vie quotidienne* (de 1994 à 1999). L'intégration des articles concernant les aides techniques et les sujets relatifs aux aides techniques sous la rubrique de VLM, *Vie quotidienne,* marque l'idée présente à l'AFM depuis la fin des années quatre-vingt selon laquelle les dispositifs d'aide ne sont pas un but en eux-mêmes, mais les moyens d'une action plus générale. En avril 1989, Jean-Claude Cunin[196] écrivait dans le rapport d'activité du service "Aides techniques" qui existait comme service depuis un an et s'intitulait "Service Insertion/Aides techniques" :

> Extrait 2.5.7.
> La mise en place de moyens en aides techniques précédera toujours la conception de nouveaux modes de vie dans le cadre de l'insertion.
> (…) Les deux domaines qui m'avaient été confiés, insertion et aides techniques, tout en restant complémentaires, ont été traités de manière très disparate.
> (p. 4, « Rapport d'activités Année 1988. Conseiller Technique. Service Insertion/Aides techniques, avril 1989, Jean-Claude Cunin.)

Si les dispositifs d'aide sont présentés dès le début comme moyen de l'insertion, comme la condition nécessaire pour une insertion, dans la pratique, ils sont traités de manière séparée. D'un côté, l'AFM développe une action pour la promotion des aides techniques, l'information des usagers, des professionnels, le développement d'aides techniques innovantes… et parallèlement, elle mène des actions pour l'insertion des personnes atteintes de maladies neuromusculaires; au niveau scolaire notamment, elle défend l'insertion des enfants en milieu ordinaire. Mais les deux champs restent disjoints.

La période 1988-1994 est une période durant laquelle le service "Aides techniques" ("Insertion" est abandonnée de façon informelle aux environs de 1991) lance la plupart de ses grands projets au point de vue matériel innovant[197]. Le service

---

[196] Jean-Claude Cunin est conseiller technique à l'AFM depuis 1987. Il s'est occupé pendant très longtemps du service "Aides techniques" de l'AFM. Il s'occupe maintenant des actions de l'AFM pour la citoyenneté.

[197] Fauteuil roulant manuel ultra-léger (1989), Siège releveur automobile (1989), Fauteuil roulant électrique verticalisateur pour adulte et pour enfant (1990), puis positionnement multifonctionnel, Robot Manus (1989), Tourne-pages (1989), Aide simienne (1990), Assistance à la prise de note (1989), Développement de contacteurs de systèmes contrôles/commandes (1990), Assistance au positionnement

établit, au nom de l'AFM, de nombreux contacts avec les industriels, avec des équipes de recherche et développement sur les aides techniques… En 1993, Jean-Claude Cunin présente un nouveau projet et les objectifs du service Aides techniques (Archives, document du 3 mars 1993, Jean-Claude Cunin). Il propose d'abandonner la notion restrictive de Service Aides Techniques pour celle de "compensation des incapacités". Au niveau de la recherche innovante, il s'agit d'achever les projets en cours et de ne plus entamer de nouveau projet : les matériels existent sur le marché français ou étranger, ils sont performants. Il n'y a plus de combat à mener à ce niveau. Le service de documentation et de connaissance des moyens de compensation continuera à fonctionner et formera une entité en lui-même. Par contre, le responsable de l'aide technique propose de centrer l'action du service "Compensation des incapacités" autour de trois axes : le partenariat institutionnel, la compensation fonctionnelle et la transversalité. La question qui est placée au cœur de l'action est celle de l'accès aux aides techniques (l'information des utilisateurs, la formation des utilisateurs, l'accès financier). Voici le projet d'action proposé par le responsable du service :

> Extrait 2.5.8.
> Partenariat institutionnel
> L'AFM est très sollicitée et intervient pour soutenir financièrement des actions d'institutions qui nous paraissent intéressantes :
> - Etablissements
> - Associations
> - Cicat (Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques).
> - Services divers
>
> Ces interventions reposent sur des contacts et des études préalables effectuées dans divers services de l'Association.
> Ces interventions se font pratiquement toujours sans retour vers l'Association autre que celui du service habituel rendu par cette structure au profit de nos malades.
> Nous devons nous donner les moyens d'amplifier et d'exploiter le fruit de ces partenariats.
> **Dans toutes les institutions concernées, nous devons pouvoir trouver une action, une approche propre à reprendre un élément de notre politique dans la compensation des incapacités et à le diffuser** (souligné par moi) :
> - sollicitation des organismes politiques
> - diffusion de l'innovation
> - recherche de moyens de financements
> - participation à des projets de recherche
> - communication commune
>
> Une mission particulière doit structurer cette action
> Compensations fonctionnelles :
> A partir de l'expérience du FAP sur la connaissance des SRAI et de leurs résultats dans le domaine des compensations fonctionnelles nous devons bâtir une politique systématique d'évolution de leur prise en charge :
> - analyse des résultats des demandes de financements : succès / échecs
> - analyse des méthodes
> - analyse des recours
> - capitalisation des dossiers pour démarches de politique globale

---

couché (1991), Péniche adapté/accessible (1991), Véhicule à conduite par mini-manche pour tétraplégiques (1991).

> - évolution des moyens d'homologation
> Dans ce domaine encore, seule une mission approfondie peut faire évoluer les politiques.
> Transversalité :
> Trop longtemps, nous avons cru que l'évolution de la compensation des incapacités passait par un service Aides techniques. (…) Mais cette action restait trop isolée, trop coupée des autres approches telles que : SRAI, FAP, subventions aux établissements…(…) Il semble nécessaire, dans l'axe de la compensation des incapacités, de contraindre notre fonctionnement à aller au devant de l'information pour structurer une synergie des actions, en dehors de toute référence hiérarchique.
> (Archives, document du 3 mars 1993, Jean-Claude Cunin, p 11-13)

Enfin, dernier élément d'histoire de l'Association, en 1994, l'AFM obtient d'être intégrée dans un groupe d'étude sur le thème de la prise en charge financière des aides techniques, formé par le gouvernement et y impose sa conception.

Durant cette période intermédiaire, l'AFM articule son action au niveau des aides techniques à ses actions dans les autres domaines, notamment au niveau médical et social. Cette articulation aboutit en 1993 (cfr supra) à la notion de "compensation des incapacités", notion qui sera largement utilisée dans la dernière période et qui formera la base du discours de l'AFM de 1995 à 1999. A première vue, cette notion semble s'inscrire dans un modèle traditionnel, dérivé du modèle individuel et réadaptatif. Cette notion opère cependant un décalage fondamental par rapport à ce modèle car elle ne présuppose ni la cause de l'action (incapacités médicales, incapacités sociales…), ni le moyen de l'action (médical, technique, politique…) ni la fin de l'action (l'individu atteint d'une maladie neuromusculaire, sa famille, son école…). Avec cette notion, l'AFM évite de situer son action soit du côté individuel soit du côté social, car compenser les incapacités suppose d'agir sur les deux pôles ou plus précisément de créer un continuum d'actions de l'individu à la société.

> Extrait 2.5.9.
> En développant des moyens aptes à rétablir les gestes de tous les jours, l'AFM veut surtout créer un courant de pensée novateur dans le domaine des aides techniques. Au delà des associations, des institutions et des industriels, c'est l'Etat que l'AFM aimerait enfin sensibiliser à la compensation des incapacités. En attendant de le voir s'engager, elle oppose à chaque faille du système une solution qui **permet à la personne dite handicapée de vivre avec ses droits, ses devoirs et ses envies**. (Je souligne).
> *La suite de l'article reprend les points sur lesquels l'AFM agit (dans la parenthèse, je résume l'action de l'AFM) :*
> Le cadre administratif est bloqué et inadapté *(création du FAP : financement complémentaire et prêt de matériels).*
> La gamme d'aides techniques est limitée *(promotion de matériels innovants).*
> Les aides techniques ne sont pas assez disponibles auprès du grand public *(création d'un parc de matériel innovant et aides aux établissements).*
> Les aides techniques sont basiques et se renouvellent peu *(financement des recherches sur les technologies).*
> L'information sur les aides techniques est insuffisante *(aide aux CICAT, publications…).*
> La profession d'ergothérapeute est à développer en milieu ouvert *(promotion de cette profession).*

> Le secteur des aides techniques est cloisonné *(créer des collaborations entre associations, industriels et institutions).*
> La réglementation est archaïque *(groupe de travail sur la prise en charge).*
> "Compenser les incapacités. Pour une vie en mouvement". VLM n° 72, 1996, p 24.

Compenser les incapacités, cela suppose d'agir sur l'individu (qui n'est plus un "individu" mais un collectif, le dispositif agit sur la famille, habilite un corps collectif), sur le marché (création d'un marché de l'aide technique, la personne handicapée doit devenir un consommateur comme les autres), sur l'information (information et formation des usagers : services de documentation et d'essais, promotion de la profession d'ergothérapeute), sur l'Etat (prise en charge financière des aides techniques qui garantit l'accès et le choix), sur la recherche (développement de matériels innovants)… L'AFM établit un continuum entre "le geste interrompu" et l'émergence d'une per-sonne dotée "de droits, de devoirs et d'envies".

> Extrait 2.5.10.
> Les adhérents doivent comprendre qu'il faut créer des zones de progrès pour évoluer, adapter les produits à l'époque. Etre adhérent à l'AFM, ce n'est pas exiger de consommer un produit fini, mais s'engager dans sa mise au point. C'est exactement comme pour les essais thérapeutiques, on peut trouver une similitude entre la toxicologie et la technologie, entre la récupération d'une fonction et l'amélioration de l'autonomie…
> Le problème du financement des aides techniques aujourd'hui passe par le matériel innovant. S'il n'y a pas d'engagement des adhérents pour l'amélioration des produits, il n'y aura pas de fait, pas de changement et nous serons plus faibles pour revendiquer une évolution du financement.
> Bernard Barataud, Assemblée Générale, juin 1996 (archives du service "compensation des incapacités").

Dans cet extrait, B. Barataud rapproche la politique de l'AFM en matière de recherche et sa politique en matière de "compensation des incapacités". Cette politique de soutien à la recherche est un détour : elle part de l'homme malade, s'en écarte et y revient. En matière de compensation des incapacités, le trajet est le même. La politique de l'AFM n'a pas la personne handicapée pour objet direct, mais pour objet indirect. Elle part d'elle, de ses difficultés quotidiennes, s'en écarte et aboutit à elle. Mais cette formulation est trompeuse. Ce détour n'est pas seulement un retour, mais plutôt ce que l'AFM appelle "le chemin vers la citoyenneté", le point d'aboutissement n'est pas ou plus l'homme malade, mais le citoyen. Le point de retour ou plutôt d'arrivée n'est pas la personne handicapée, mais une per-sonne équipée de prothèses techniques et discursives : une per-sonne habilitée. Cette habilitation est non seulement physique ou fonctionnelle (la per-sonne peut se déplacer, allumer sa télévision…), mais aussi juridique (la per-sonne devient sujet de droit).

Extrait 2.5.11.

Les associations réclament une nouvelle approche pour la compensation des incapacités. La reconnaissance de ce droit à la compensation pour recouvrer son autonomie est le seuil minimum de la citoyenneté, première étape vers l'égalisation des chances. La **personne** (je souligne) doit pouvoir disposer de tous les moyens disponibles, aides techniques, aides humaines, aides financières, pour compenser ses incapacités. Sans eux, elle ne peut conserver sa pleine **citoyenneté** et participer à la vie de la communauté. Il n'est pas question de construire un monde parallèle distinct de celui des valides.

Sylvain Coudon, "Citoyenneté : les pouvoirs publics interpellés", VLM n° 82, p 10-12.

Cette transformation de la per-sonne ou plutôt cette formation de la per-sonne à travers la notion de "compensation des incapacités" constitue une transformation de son corps et de son monde. Dans VLM, les dispositifs techniques ou humains sont présentés soit de manière très technique, soit par rapport à l'expérience de la personne. Le texte qui suit appartient à la seconde catégorie. Il rapporte l'expérience de deux utilisateurs d'un fauteuil de verticalisation.

Extrait 2.5.12.

Marcel Thorel[198] reprend alors les termes mêmes du dossier qui a été remis aux participants au sujet du positionnement multifonctionnel :

- Changer de position : la fonction multiposition s'impose, c'est une fonction vitale. Tout comme une personne valide ne reste jamais immobile sur son siège, la personne handicapée doit pouvoir changer de position sur son fauteuil (ex : réglage des cale-pied pour modifier l'appui des jambes, réglage du dossier pour s'incliner plus ou moins).
- Se positionner par rapport à l'environnement : pouvoir sur son fauteuil changer de hauteur est très important pour se positionner par rapport au mobilier ou par rapport aux objets à atteindre mais aussi pour avoir une meilleure écoute, une meilleure vision du monde, une plus grande convivialité.
- Se mettre debout : la verticalisation est très importante pour des raisons médicales et psychologiques, le confort de la position verticale est capital ainsi que sa rapidité d'exécution dans les changements de position. (…)
- Se transférer ou être transféré : l'aide que peut apporter le fauteuil à multipositionnement est capitale tout particulièrement pour l'entourage qui se verra ainsi partiellement libéré des lourdes tâches de manipulation. (…)

Autre témoignage d'utilisateur, celui de Hubert Cauziaux. (…) Puis il nous apporta le fond de son témoignage, celui de ce qu'il vit, celui qui vient du fond du cœur et nous l'entendîmes avec beaucoup d'émotion évoquer ce que représente pour lui le fait de pouvoir se mettre debout quand il le veut, de donner une image d'homme vertical à son entourage.

Ainsi, il évoqua devant nous sa joie face à son enfant le premier jour où ce dernier vit son papa en homme debout. Il nous raconta comment chaque fois qu'il se verticalise son enfant vient à lui et partage avec lui ce bonheur de vivre comme les autres.

Jean-Claude Cunin, "Le positionnement multifonctionnel", VLM n 55, pp. 40-41.

Dans ces deux témoignages, le fauteuil verticalisateur[199] est présenté comme une prothèse qui transforme à la fois le corps et le monde. Etre debout, se mettre debout, vivre debout… désignent à la fois un corps debout et un homme debout. Les deux

[198] Marcel Thorel est atteint d'une maladie neuromusculaire, il a été pendant très longtemps administrateur à l'AFM et s'occupait des aides techniques : information, documentation, promotion…

[199] Ce fauteuil permet non seulement de se mettre debout, mais aussi, selon les modèles, couché, d'avoir une assise à hauteur variable, de basculer le dossier…

transformations sont simultanées. Le fauteuil rend le corps mobile et en rendant le corps mobile, transforme les capacités d'actions, de perception et de relation de la personne et la manière dont les autres la perçoivent (l'enfant va vers son papa qui est debout). Parmi les arguments repris pour expliquer l'apport du fauteuil, certains sont tirés d'un modèle médical. Certains viennent d'un modèle médical curatif : la verticalisation facilite le transit, permet une meilleure circulation sanguine… D'autres viennent plutôt d'un modèle réadaptatif. L'acquisition ou même la récupération de la position debout est emblématique du modèle réadaptatif. Dans ce modèle, l'objectif est de retrouver "la situation d'avant", de redevenir valide soit en réparant soit en compensant. La récupération de cette position debout marque le retour à cette situation. Dans le chapitre 3, j'ai montré que ce processus de retour est un processus de normalisation. Le fauteuil verticalisateur participe partiellement de cette logique puisqu'il permet la compensation de la perte de la position debout. Et la position debout n'est pas la seule fonction qu'il compense puisqu'il compense aussi la perte de la mobilité (changement de positions et déplacement), la perte de la capacité à se positionner par rapport à l'environnement…

Pourtant, le discours de VLM ne situe pas uniquement le fauteuil verticalisateur dans un modèle médical curatif ou réadaptatif, il opère des décalages. Le modèle dans lequel le fauteuil est situé n'est pas un modèle individuel, mais collectif. Le fauteuil constitue une aide pour l'entourage de l'individu. Il agit plus sur le collectif que sur l'individu, puisqu'il apporte une aide fonctionnelle à l'entourage, mais aussi modifie les relations qui existent dans la famille, la perception que l'entourage a de la personne… Enfin, il rend l'environnement physique et humain accessible puisqu'il permet de se mettre à la hauteur du monde ou de mettre le monde à sa hauteur… Il est difficile de trancher sur ce dernier point : est-ce uniquement moi qui suis transformé par le fauteuil ou le monde ? Le texte suggère que ce sont les deux. Le fauteuil modifie la perception du monde, il transforme le monde. Dans le discours de VLM, le fauteuil verticalisateur est présenté comme agissant sur l'individu et sur son environnement. Le modèle proposé par l'AFM n'est pas un modèle soit individuel soit social, mais qui intègre ces deux pôles. VLM présente le fauteuil comme transformant simultanément les deux pôles : à la fois l'individu qui est d'ailleurs devenu un collectif et le social. Cette transformation qui fait de l'aide technique un acteur sur l'individu et sur l'environnement est encore plus évidente dans le titre de l'article suivant :

"Une péniche : le paysage à la rencontre des personnes handicapées". VLM 41, mai-juin 1991 p. 27.

Cet article présente un projet de l'AFM : il s'agit de rendre accessible une péniche. Les personnes handicapées pourront circuler et conduire la péniche sans difficulté. Selon le titre de l'article, rendre une péniche accessible, c'est agir sur l'environnement, c'est rendre l'environnement accessible. Dans la section suivante, je retrace plus en détail l'évolution du discours de l'AFM par rapport aux différents modèles que j'ai présentés dans le chapitre 3.

5.2.2. DESCRIPTION DES DIFFERENTS MODELES MOBILISES PAR L'AFM AU COURS DE SON HISTOIRE

5.2.2.1. 1983-1987. "Lutter contre" : une maladie oubliée, la myopathie

L'AFM se situe dans le champ de la maladie

Lorsque l'AFM se crée en 1982, les myopathies sont encore peu connues, que ce soit dans les milieux spécialisés et professionnels (médicaux, paramédicaux, scientifiques…) ou dans le grand public. Son combat est toujours celui de la reconnaissance de la maladie dans ces différents milieux[200]. Beaucoup de médecins prononcent encore une sentence de mort au moment du diagnostic. Peu d'alternatives sont proposées aux familles. Celles-ci sont abandonnées à elles-mêmes, face à l'évolution de la maladie et face à la mort. L'AFM centre son action sur cette méconnaissance et cette absence de prise en charge des malades et de la maladie.

Extrait 2.5.13.

Aujourd'hui et demain.
Il nous appartient de conduire la transition. J'ai avec moi une équipe de professionnels et de bénévoles de valeur, déterminés et compétents. Pour l'instant, nous assemblons les pièces d'un puzzle et notre travail comporte deux volets. Le premier consiste à vivre le présent : aujourd'hui, ici; vous et nous. Le second consiste à clarifier notre vision de l'avenir et nous préparer à affronter de nouveaux problèmes, aborder de nouvelles frontières.
a) **Vivre au présent**. (les mots en gras sont soulignés dans le texte de VLM)
Il faut obtenir pour nos adhérents un développement rapide et une mise à disposition immédiate des techniques de soins les plus performantes. La kinésithérapie, les bains, l'appareillage conservent leurs indications.
La chirurgie progresse sous les coups de boutoirs de travaux internationaux, en partie grâce à une amélioration de l'anesthésie-réanimation.
L'échéance fatale, dont personne ne parle, paraît devoir reculer grâce à une meilleure connaissance des problèmes cardiaques et cardio-respiratoires. L'utilisation de la trachéotomie aboutit actuellement à des expériences réussies.
Le temps est venu de faire le point et d'informer nos adhérents. C'est une des missions du

[200] Voir, sur cette histoire, le récit de Yolaine de Kepper, première présidente de l'AFM jusqu'en 1982 (Kepper, 1988); puis celui de B. Barataud, président de 1982 à 2001 (Barataud, 1992).

Conseil Scientifique Français et de l'AMF. Mais ce n'est pas tout. Des techniques nouvelles annoncent leurs venues (sic) : une immense promesse d'espoir. Sommes-nous prêts ? Nos établissements suivent-ils ?
Pendant que s'élabore cette partie médicale et scientifique, la vie continue et chacun doit exercer son action en fonction de son propre charisme : information, manifestations, action sociale, recrutement…
L'information a changé de dimension. Il faut continuer les conférences; mais l'utilisation des **grands médias** a été couronnée de succès avec les trois chaînes de télévision, les radios et les journaux de toutes sortes. C'est un début.
L'action sociale : parfois à tort opposée à la recherche… En effet, actuellement, c'est un **fourre-tout** qui recouvre des aspects aussi différents que la gestion de trois établissements, les visites aux familles, leur information, l'aide sociale, les loisirs, les droits, l'insertion, l'instruction, l'emploi, etc.
Il faut que nous parlions le même langage. Je souhaite que soit définie une **ligne nationale**, avec un thème annuel sur lequel nous puissions concentrer nos efforts. L'intervention du Conseil des Régions devrait être prépondérante pour obtenir un accord national.
La gestion. (…)
Les finances de l'association. (…)
L'action régionale. (…)
Le recrutement. (…)
b) **Dès demain : les myopathies**.
Certains succès vont être enregistrés à court terme pour la myopathie de Duchenne de Boulogne à évolution rapide. Cependant, nul ne sait quand nous disposerons de moyens curatifs.
Ces travaux paraissent devoir être acquis grâce à l'Association américaine. Pouvons-nous nous boucher les yeux et les oreilles et continuer notre système "à la française" ? Il faut accepter de remettre en cause notre organisation, rechercher plus d'efficacité.
Dès demain, les travaux vont s'accélérer, le nombre de maladies cibles s'accroître. C'est l'augmentation des chances pour tous, mais aussi celle des demandes et des besoins. La prolongation de la vie des malades posera de nouveaux problèmes.
C'est aujourd'hui que doit se prendre le virage d'un organisme déjà lourd, pendant qu'il en est temps dans l'ignorance où nous sommes des dates d'échéance. De nos choix actuels dépendra la possibilité d'adaptation de notre association, la garantie d'efficacité.
Bernard Barataud. "Cartes sur table", VLM n° 1, décembre 1982.

Ce texte, publié dans le n° 1 de VLM, trace les lignes directrices de la politique de l'AFM pour cette première période. Cette politique se divise en deux temps : vivre au présent et préparer l'avenir. Mais dans les deux cas, Bernard Barataud se situe dans le champ de la maladie : de la myopathie. Pour fonder son action, l'AFM s'appuie sur un modèle médical curatif. Mais elle le développe sur deux axes : scientifique et médical. Au niveau scientifique, il faut découvrir les causes pour pouvoir guérir la maladie[201]. Au niveau médical et au point de vue de la vie quotidienne, il faut développer les traitements palliatifs et la prise en charge de la maladie : la balnéothérapie[202], puis la kinésithérapie, les opérations chirurgicales, la prise en charge respiratoire, cardiaque… Pour le présent, l'important est l'évolution de la prise en charge médicale des malades;

[201] Catherine Barral et Florence Paterson ont parlé du modèle "d'éradication de la maladie" (Barral et Paterson, 1994), (Paterson et Barral, 1994).
[202] En 1982, le principal traitement recommandé aux malades était de prendre des bains chauds tous les jours.

pour l'avenir, l'important est l'évolution de la connaissance et le développement de la recherche sur ces maladies.

Dans les deux cas, scientifique et médical, l'objectif de l'Association est "de lutter contre…", contre la maladie, mais aussi contre l'ignorance et la passivité des médecins, des scientifiques, des adhérents, de monsieur tout le monde... Durant cette première période, l'Association formalise son combat : elle identifie ses ennemis et définit une stratégie. Cette formalisation de son combat aboutit en 1987 à la transformation de son nom : de "Association des Myopathes de France", elle devient "Association Française contre les Myopathies".

Extrait 2.5.14.

Une nouvelle image pour l'AMF

Notre appellation actuelle – Association des Myopathes de France – date de 1983. Elle a été définie lors de la fusion entre l'Association Française contre la Myopathie et l'Union des Myopathes de France.

Depuis quatre ans, l'AMF a beaucoup développé son action pour faire sortir la lutte contre les maladies neuromusculaires de l'oubli. Au seuil d'importants projets de communication, les études auxquelles nous avons procédé, ainsi que les avis recueillis auprès des professionnels, montrent que l'appellation actuelle ne traduit plus exactement les objectifs qui sont les nôtres.

Aujourd'hui, plus que jamais, nous sommes une association en lutte, en lutte "contre les myopathies". Il est indispensable que nous affichions cette volonté, elle doit apparaître dans notre appellation.

En outre notre association est en relation directe avec les grandes associations étrangères qui oeuvrent pour la même cause. Il convient de la situer dans ce contexte en la désignant par "Association Française". La nouvelle dénomination devient donc : Association Française contre les Myopathies.

Elle exprime clairement que nous ne sommes plus seulement un groupe de malades, mais une partie prenante dans la lutte internationale contre les myopathies.

Michel Pignolet, "Une nouvelle image pour l'AMF", VLM 24, septembre 1987, p 3.

La question de l'action sociale est, elle, très réduite et, pour reprendre les mots de B. Barataud, constitue un fourre-tout. Le mot handicap n'apparaît pas une seule fois dans le texte. L'Association n'a, dans le domaine de l'action sociale, aucune politique claire. Les interventions dans le domaine social sont pour la plupart le fait d'initiatives locales et ponctuelles. Par ailleurs, l'AFM gère trois établissements : La Forêt (centre spécialisé dans l'accueil des myopathes), Trégueux (centre de soin et de scolarité, et foyer d'accueil pour l'internat) et Arcana (maison familiale de vacances), établissements qu'elle a acquis dans les années 1970 (avant l'unification). Aucune volonté politique ou ligne d'action ne permet de lier les différentes interventions. B. Baraud énonce le souhait de développer une politique dans ce domaine, d'unifier les initiatives, mais cela nécessite "un langage commun", langage qui permette non seulement d'unifier un domaine "social", mais aussi de relier ce domaine aux autres domaines de l'action de

l'AFM (de ne pas opposer social et recherche). Or ce langage, l'AFM ne l'a pas, c'est le modèle de l'OMS qui le lui fournira en 1988.

L'AFM ne semble pas avoir de politique claire au niveau social. Elle se contente de reprendre des modèles ambiants : celui de la réadaptation et de l'insertion sociale, modèles qui sont ceux défendus par les associations gestionnaires comme l'Association des Paralysés de France.

> Extrait 2.5.15.
> L'Action Sociale : alors que nous sommes seuls sur le terrain médical et scientifique, le terrain de l'action sociale a été défriché depuis des années et il est plus difficile d'apporter des solutions originales.
> Trois établissements cependant concrétisent une avancée sociale pour de nombreux malades musculaires.
> Bernard Barataud, "Plus que des vœux : l'AMF 1985", VLM n° 11, décembre 1984, p. 3.

L'AFM cherche sa voie, elle adapte au champ de la myopathie les modèles et les solutions qui ont été développés par d'autres. De plus (et malgré l'affirmation de B. Barataud selon laquelle l'action sociale n'est pas opposée à la politique de soutien à la recherche), l'AFM maintient séparés les deux domaines. Cette séparation peut être considérée comme le reflet d'une opposition dans l'action de l'AFM. Son action s'organiserait autour de deux axes : "lutter contre…" et "vivre avec…" De ces deux axes, le premier serait le plus important et le but de l'Association, le second ne serait qu'un axe par défaut : en attendant la guérison, il faut bien tenter d'améliorer la vie quotidienne des personnes[203]. Pourtant, ce domaine est loin d'être négligé par l'AFM, puisque, comme nous l'avons vu, VLM y consacre presque autant d'articles qu'aux autres domaines. Durant les premières années, le nombre d'articles consacrés au social et à la vie quotidienne est même légèrement supérieur à celui des autres domaines. Soutenir que l'action sociale est un domaine secondaire ne m'apparaît pas une bonne hypothèse. Au contraire, ce que vise l'AFM, c'est bien "la vie…"

> Extrait 2.5.16.
> Gagner du temps
> Année après année, la période des vœux revient et se répète : présenter ses vœux, émettre des vœux, souhaiter, espérer…
> Le Président de l'AMF sait trop bien ce que représente une année supplémentaire pour les personnes atteintes de maladie neuromusculaire. Je laisserai donc les souhaits pour n'exprimer que des perspectives.
> D'un côté les maladies qui évoluent, plus ou moins vite, de l'autre un travail grandissant, dans le domaine social, médical et scientifique.
> Une course de vitesse, dont l'enjeu est le bonheur, la vie…
> Bernard Barataud, "Gagner du temps sur le temps", VLM n° 16, Janvier 1986, p. 2.

---

[203] C. Barral et Fl Paterson parlent d'une hiérarchisation des priorités et d'une tension entre deux constructions de la myopathie : comme maladie invalidante à compenser ou comme maladie génétique à éradiquer (Paterson et Barral, 1994).

Le but de l'AFM est la vie… Bernard Barataud ne précise pas s'il s'agit d'une vie avec ou d'une vie sans la maladie. Or penser la "vie avec" nécessite de "lutter contre". Si l'AFM, au début de son histoire, ne développe pas une action sociale originale, ce n'est pas parce qu'elle se désintéresse de ce domaine ou parce que cet axe serait secondaire, mais parce qu'il fallait d'abord qu'elle rende possible une vie. "Lutter contre la maladie" était la condition sine qua non pour pouvoir penser le "vivre avec". Aucune solution originale n'était possible pour les myopathes, tant que leur avenir n'avait pas été ouvert. "Vivre avec…" ne concerne pas d'abord le présent, la quotidienneté, mais le futur, l'avenir.

Pour réaliser la conjonction de ces deux axes, l'AFM, comme je l'ai suggéré, a besoin d'un langage, un deuxième élément va jouer un rôle important : le centre La Forêt. A la fin des années 1980 et au début des années 1990 (dans la seconde période), cet établissement – le seul qui sera conservé par l'Association – va évoluer. Et les deux axes de la politique de l'AFM - "lutter contre" et "vivre avec" - vont s'y rencontrer. A la fin des années 1980, l'établissement devient un lieu de référence (voire d'expérimentation) en ce qui concerne la prise en charge médicale des myopathies et notamment le traitement de l'insuffisance respiratoire (trachéotomie, ventilation…). Peu à peu, l'espérance de vie des résidants va augmenter. Par ailleurs, le centre est un lieu de vie. La rencontre entre ces deux axes "lutter contre…" et/pour "vivre avec" va peu à peu susciter une réflexion dans le centre, en relation avec l'Association, sur la qualité de vie et sur la possibilité de solutions originales dans le domaine de l'action sociale, tout en devenant l'une de ces solutions. Nous le verrons, c'est à La Forêt que naîtra le projet Gâte Argent, c'est aussi là que prendra forme le projet d'une unité de formation sur les aides techniques (qui échouera)… La Forêt deviendra la source de certaines expériences innovantes.

Comme l'ont montré Fl. Paterson et C. Barral (Paterson et Barral, 1994), l'AFM se situe d'abord dans le champ de la maladie, elle construit son objet "les myopathies", en utilisant un modèle médical curatif. Elles écrivent :

> Citation 2.5.1.
> *L'étude de la trajectoire de l' AFM nous permet de faire la distinction entre trois formes de construction sociale des myopathies, une construction médicale et scientifique (…) et deux formes de construction associative : selon une logique de compensation des incapacités que provoque la maladie ou selon une logique de guérison et d'éradication de la maladie. Comme en témoigne le dilemme qui persiste encore pour l' AFM entre le principe d'intérêt collectif et celui de besoin individuel, les deux formes de*

compréhension associative de la myopathie continuent de coexister au sein de l'association. (p. 110).
(Paterson et Barral, 1994)

Les deux constructions de la myopathie coexistent à l'Association et cette coexistence provoque des tensions, cela je ne le remets pas en cause. Mais elles coexistent parce qu'elles sont liées l'une à l'autre. L'AFM développera un modèle de la myopathie basé sur la notion de compensation des incapacités. Pour cela, d'une part, elle reprend le modèle fonctionnel, d'autre part, elle transforme ce modèle grâce au modèle médical qu'elle a développé durant la première période (1982 à 1987). L'AFM pourra développer un discours original sur le handicap parce que celui-ci s'enracine dans le modèle médical.

De la maladie à l'action sociale

Le modèle médical développé par l'AFM emprunte au modèle médical que j'ai décrit dans le chapitre 3. L'objectif est double : déterminer les causes et comprendre le fonctionnement de la maladie, compréhension qui permet de mettre au point des traitements pour guérir et à défaut, pour ralentir l'évolution et préserver au maximum l'état de l'individu. La compréhension de la maladie permet son traitement. Durant cette première période, les causes désignées dans le discours de VLM sont des causes biologiques :

Extrait 2.5.17.
La cause de la dystrophie musculaire de Duchenne peut être une anomalie profonde des cellules satellites à partir desquelles les fibres musculaires se développent.
"Des nouvelles internationales de la lutte contre les maladies neuromusculaires", Traduit de Search par Paul Duchateau, VLM 11, décembre 1984, p. 6.

Extrait 2.5.18.
Le secret était tout près de nous et nous allions enfin savoir. Pas du tout. La jeune femme, brusquement, faisant encore reculer le coin du mystère, le refuge de l'anomalie qui nous faisait souffrir. Etrange jeu de cache-cache entre le Mal diabolique et cette jeune femme en jupe grise et pull vert qui se tenait modestement à côté de l'écran, commandant d'une voix douce le changement des diapos où elle traquait le mal, chasseur patient et obstiné du gibier cellulaire. Et chaque fois la cause de la myopathie était plus loin, changeait de forme ou de couleur, se glissait dans une vacuole, à travers une membrane inoffensive où on allait enfin la débusquer, la fixer, l'extraire d'un sérum, la mettre en pilule ou en tablette à la grande joie des pharmaciens.
"La chasse continue… à la myopathie", Pierre Defert, VLM 2, mars 1983, p.5.

Cependant, et c'est là la différence avec le modèle médical tel que je l'ai développé dans le chapitre 3, l'identification de causes biologiques n'entraîne pas une action directe sur l'individu. Dans les textes de VLM, l'action de l'AFM n'est pas présentée comme portant

sur l'individu. Les articles sont écrits dans un style scientifique et technique qui est abstrait : l'individu (l'individualité) n'apparaît pas comme objet de l'action, l'objet de l'action est un gène, les myopathies, une maladie ou un humain sous une forme générale… l'objet de l'action est toujours une généralité (par opposition à individualité). Cette caractéristique apparaît déjà dans les titres des articles :

> Extrait 2.5.19.
> Je retranscris ici les titres des articles numérotés 5 pour chaque année, classés dans *Médical* et *Science / Recherche :*
> 1. Médical
> **Notes de voyage,* (article qui relate la visite d'une consultation spécialisée en Angleterre), Yves Paindestre, VLM n° 4, octobre 1983, p. 8.
> **L'adolescent myopathe,* Docteur D. Fagnart, VLM n° 9, juillet 1984, p. 5.
> **Myopathies de Duchenne : les interventions chirurgicales*, René Cadoret, VLM n° 13, mai 1985, 4-5.
> **Recherche d'armes nouvelles pour combattre la myopathie. Objectif : la ventilation assistée*, VLM 17, mars 1986, p. 9.
> **Les différents modes d'assistance respiratoire au cours des maladies neuromusculaires*, D. Robert, VLM 23, mai 1987, p. 9-10.
> 2. Science / Recherche
> **La chasse continue… à la myopathie,* Pierre Defert, VLM 2, mars 1983, p 5.
> **Politique de l' Association face à la recherche médicale,* René Cadoret, VLM 10, octobre 1984, p. 4-5.
> **Les professeurs Georges et Fanny Shapira. 35 ans de travail pour les myopathes,* Jean-Claude Dreyfus, VLM 15, novembre 1985, p. 6.
> **Politique de recherche, le tournant 86,* René Cadoret, VLM 17, mars 1986, p. 6-7.
> **Colloque de Versailles,* Jean-Claude Kaplan, VLM 23, mai 1987, p. 6-7.

De plus, le lecteur se rappellera les graphes 4.3 et 4.4. Dans le commentaire des graphes, j'avais noté que les termes rassemblés autour des catégories *Médical* et *Science / Recherche* ne comprenaient aucun nom de personne. Le style des articles de VLM est un style qui désindividualise les causes et généralise la Cause de sorte que l'action ne porte pas sur l'individu. L'individu, comme ce sur quoi on agit, disparaît à travers la généralisation des causes. Le discours de VLM montre que si la cause des myopathies est biologique, agir directement sur l'individu ne sert à rien, il faut agir sur des causes générales. Le discours de l'AFM, s'il reprend un modèle médical ne situe pas celui-ci du côté du pôle individuel dans le sens où l'objectif de l'action n'est pas directement l'individu. Il opère une généralisation à travers le style. Dès le premier numéro, le discours de VLM s'emploie à généraliser et à désindividualiser l'objet de l'action.

V. Rabeharisoa et M. Callon ont analysé cette montée en généralité notamment en décrivant l'extension du champ d'action de l'AFM et le rôle du gène comme opérateur de montée en généralité. Je voudrais mettre l'accent sur le rôle du discours dans cette montée en généralité. Celle-ci ne tient qu'à travers le discours. En ce sens, le discours

est prosthétique : c'est à travers le discours que cette montée en généralité tient et tient l'Association. A travers le discours de VLM, tous les acteurs sont rassemblés, mis côte à côte. VLM rend présents les uns pour les autres tous les acteurs de son combat. Le discours crée et renforce les chaînes de solidarité. Le gène crée de la solidarité et des liens en passant de mains en mains. Le discours crée des liens et de la solidarité en mettant en présence et en rendant compatible et comparable.

A travers le discours, les causes individuelles sont transformées en Cause générale. VLM se fait largement l'écho de cette montée en généralité; d'une part, il justifie à plusieurs reprises le passage par la recherche fondamentale et l'extension à d'autres maladies et d'autre part, on retrouve le rôle du gène. La découverte du gène de la dystrophie de Duchenne de Boulogne est mise en scène dans les textes de VLM. Le VLM annonçant cette découverte la lie avec son annonce au colloque de Tours - organisé par l'AFM -, avec la fin de l'oubli et le début de la reconnaissance des maladies neuromusculaires, avec la reconnaissance de la position de l'AFM dans l'espace public, avec le Téléthon[204], avec le premier article sur le Turbo[205] et avec le changement de président[206]. Le gène est ce qui fait lien et cohésion à l'intérieur de l'AFM et entre l'AFM et l'extérieur. Il est aussi ce qui ouvre l'avenir. Mais il n'acquiert ce rôle qu'à travers le discours qui opère des rapprochements, des liens, des traductions.

> Extrait 2.5.20.
> L'année 1986 se termine sur une note encourageante pour l'Association. Le Colloque National de Tours n'en finit pas d'apporter des sources de satisfaction.
> Après bien des années sombres, on peut maintenant penser que bientôt, pour la première fois une des graves maladies neuromusculaires sera vaincue et que les autres suivront. Et si déjà, il se passait quelque chose en 1987 ! C'est le souhait que je formule, que 1987 soit l'année du départ concret vers cette grande première que nous espérons toute proche.

---

[204] C'est dans ce VLM n°21 (décembre 1986) que paraît le premier article *Téléthon*. Il s'agit d'un article qui résume un rapport écrit par Pierre Birambeau sur l'utilité, le fonctionnement, l'impact du Téléthon américain. Cet article est le premier que l'on peut considérer comme article de justification d'un Téléthon français.

[205] Le Turbo est le premier fauteuil électrique pour petit enfant (dès 2 ans) que l'AFM importera d'Angleterre. Il s'agit de plus d'un fauteuil à multipositions (position debout, assise élévatrice, possibilité de se mettre au ras du sol) pour petit enfant. Cet article est également l'un des premiers à présenter une aide technique non pas de manière technique, mais à travers l'expérience d'une personne et en liant l'aide technique à une modification du corps et de l'identité de la personne.

[206] L'éditorial annonce et justifie un changement de président : Michel Pignolet devient président, il le restera plus ou moins un an (mais VLM ne fera pas mention du changement), tandis que Bernard Barataud devient responsable d'un nouveau service "Développement" dont le but est *de promouvoir l'image de l' AMF, de vaincre le désert silencieux de l'indifférence et de survivre dans la jungle bruyante d'autres causes ou des coups médiatiques* et de *[spécialiser] ce service dans les techniques aux noms barbares de la communication : marketing direct, mailings, sponsoring, publicité, relations publiques, relations avec la presse écrite et radio télévisée, manifestations genre congrès […] notre politique […] est de rallier le maximum de groupes, de compétences, de talents, de financements au service de l' AMF et de la recherche contre les maladies neuromusculaires.* "Michel Pignolet arrive… Bernard Barataud reste…", Pierre Birambeau, VLM 21, p 2-3.

> Que cette perspective donne cohésion et efficacité aux équipes dirigeantes, aux personnels de l'Association et des Etablissements qui font preuve de tant de dévouement dans la lutte contre la maladie. Qu'elle apporte confiance et sérénité aux milliers de militants qui bénévolement et souvent obscurément donnent leur temps et leur cœur à notre cause. Qu'elle allège le poids de la souffrance de ceux dont le corps est atteint par la maladie et l'inquiétude de leurs proches et que, pour eux, à toutes les raisons d'espérer, s'ajoute, à travers l'Association, le "plus" de la présence humaine, qui brise la solitude.
> "1987", Michel Pignolet, VLM 21, décembre 1986, p 3.

La découverte du gène n'est pas le seul fait d'une équipe scientifique, mais également du travail de l'AFM et de la mobilisation de tous. Le gène a été découvert grâce au travail des scientifiques et à celui de l'AFM. Une semaine avant le congrès de Tours organisé par l'AFM, A. Monaco avait déjà annoncé les résultats de ses recherches sur le gène de la dystrophie de Duchenne de Boulogne au congrès de Berlin. Pourtant, à ce congrès de Berlin, il n'y a pas eu de découverte du gène ! C'est ce que montre l'extrait suivant. Et grâce au travail commun des scientifiques et de l'AFM, c'est non seulement le gène qui est rendu visible, mais aussi les maladies neuromusculaires et l'AFM. A l'évolution de la maladie est maintenant opposée l'évolution des connaissances. Le gène n'est plus seulement ce qui détermine une régression fatale, un déclin inévitable, mais aussi ce qui détermine une évolution vers la vie. Ce renversement (du mauvais au bon gène) est réalisé dans le discours.

> Extrait 2.5.21.
> A l'issue du congrès de Tours, le jeune et très sympathique Antony Monaco (26 ans !), de l'équipe du Laboratoire Louis Kunkel, à l'origine de la découverte du gène responsable de la myopathie de Duchenne, surpris d'être devenu une "star" en une journée (photos, interviews…) me confie une réflexion à la fois candide et réjouissante :
> "Il y a une semaine, à Berlin, j'ai fait exactement la même déclaration (il parlait de la découverte du gène). Mais personne n'en a parlé !"
> Il avait ainsi résumé d'une phrase, le rôle d'un responsable des relations avec la presse : sensibiliser, intéresser les journalistes aux activités et aux objectifs poursuivis par l'Association, acquérir une crédibilité et créer à son profit, une image de rigueur, d'imagination, et de dynamisme…
> Mais il faut des mois, des années avant de recueillir le fruit d'efforts constants. Cela suppose de l'énergie, beaucoup de disponibilité et surtout une foi indispensable pour convaincre l'interlocuteur et trouver l'argument juste pour le rallier à sa cause.
> (…)
> Nous venons de vivre, à Tours, une petite révolution. Un obstacle majeur vient d'être franchi. Les maladies neuromusculaires ne sont plus des maladies oubliées. Après une longue traversée du désert, nous entrons dans une ère nouvelle. Si nous persévérons, nous pouvons désormais regarder l'avenir avec optimisme.
> "L'homme de Boston", Marie-Claude Fusco-Vigné (responsable des Relations avec la Presse), VLM 21, décembre 1986, p 5.

A travers le discours de VLM, est opérée la généralisation des causes, généralisation qui permet de ne pas poser l'individu comme *objet direct* de l'action. Mais cette généralisation passe par un processus de mobilisation qui repose sur une stratégie d'accumulation et un processus de responsabilisation.

La stratégie de l'accumulation repose sur l'idée qu'un changement ne se produit et ne devient général qu'à travers l'accumulation des petits changements. Les responsables de l'AFM se plaisent à répéter que l'AFM crée des *faits incontournables*; ces faits sont construits par une accumulation d'actions locales. La force de l'AFM est fondée sur ce processus d'agrégation des actions individuelles, VLM étant l'un des lieux qui représentent cette agrégation et rendent compte de ses effets, notamment à travers l'importance de la catégorie *Délégation*. Paradoxalement, cette stratégie sera amplifiée après le premier Téléthon, l'impact et la réussite de l'AFM seront présentés comme le résultat de l'accumulation des initiatives individuelles. Cette stratégie d'accumulation suppose une répartition des responsabilités entre tous les acteurs. Dans le chapitre 3, j'ai montré que l'identification des causes dans un discours conduisait à une répartition des responsabilités. Puisque la cause est générale, chacun est rendu responsable de la transformation de la situation. J'ai montré dans la section 5.1.3. que l'éditorial se terminait presque toujours par un appel à la mobilisation générale. Cette mobilisation repose sur une responsabilisation de chacun que l'on trouve dès les premiers numéros de VLM.

Les familles sont rendues responsables de l'aboutissement d'une recherche :

> Extrait 2.5.22.
> Les professeurs G. Shapira, J. Perrin et leurs collaborateurs étudient une technique de dépistage des femmes transmettrices de la myopathie de Duchenne de Boulogne. L'intérêt serait de connaître le risque d'avoir un garçon myopathe. Quatre familles seulement ont répondu à l'appel déjà lancé en mai 1984 ; les recherches ne peuvent aboutir dans ces conditions, et le projet risque d'être abandonné, faute de bonnes volontés.
> "En direct des labos. Deux communications sur le dépistage", VLM 11, décembre 1984, p. 13.

La responsabilité d'un traitement est partagée :

> Extrait 2.5.23.
> Ce document est destiné aux familles, aux malades et à toute personne intervenant auprès du sujet myopathe. Il est indispensable pour chaque myopathe de bien connaître son état cardio-respiratoire et d'être suivi régulièrement sur ce plan afin de prévenir les situations de détresse, synonyme de panique, d'urgence et d'erreurs, dont les conséquences peuvent être irréversibles. (…)
> La prise en charge de l'aspect respiratoire doit être une priorité pour le médecin, les rééducateurs et la famille dès le diagnostic de myopathie posé.
> "La respiration du sujet atteint d'une dystrophie musculaire progressive", VLM 19, août 1986, p. 10-13.

Durant cette première période, l'AFM jette les bases d'un modèle médical original. Les principales caractéristiques de ce modèle sont qu'il permet une généralisation de la cause et une mobilisation générale. A travers ce modèle,

l'AFM justifie que l'individu, le malade, ne soit pas l'objet direct de l'action. Seule une transformation de la situation (mobilisation du milieu scientifique, information des médecins…) peut aboutir sur une transformation pour l'individu. Même la mise en place des consultations pluridisciplinaires – qui est un vieux projet : il date du début des années 1980 – n'est pas une action directe, mais participe de cette logique.

> Extrait 5.2.24.
> Dès 1981, nous avions présenté aux Professeurs Castaigne et Rideau, aux Docteurs Demos et Fardeau, un projet d'unité de diagnostic et de soins pour les myopathes et leurs familles comme il en existe déjà de nombreuses aux Etats-Unis, au Canada, en Angleterre et dans certains pays nordiques. Ce que nous voulions, c'était une consultation pluridisciplinaire où les enfants, comme les adultes, trouveraient en un seul endroit, des spécialistes compétents pour établir un diagnostic précis et conseiller un traitement : spécialistes des maladies musculaires, généticiens, pédiatres, cardiologues, pneumologues, orthopédistes, ergothérapeutes… L'intérêt d'une telle unité n'avait pas échappé à tous ceux à qui nous soumettions notre projet, y compris au Ministère de la Santé. Restait donc à l'élaborer plus techniquement. En 1982, il fut soumis au Conseil Scientifique qui propose une rédaction plus complète que la nôtre. Tout le monde nous dit leur intérêt pour l'entreprise, mais comment intégrer une idée nouvelle et originale dans des structures existantes rigides ? Peut-on créer une unité de maladies musculaires, ou neuromusculaires, alors que cette spécialité n'est pas reconnue en France et ne fait l'objet d'aucun enseignement particulier ?
> Lenteurs, Claudette Edrei, VLM 8, avril 1984, p. 9.

Parallèlement et séparément, l'AFM mène une série d'actions dans le domaine social, mais sans avoir de discours unifiant ses différentes interventions. Par ailleurs, son action sociale est située dans le champ de la myopathie. Le mot principal pour désigner les individus est *myopathe*; on ne trouve que quelques articles parlant de *handicapé*. Comme pour son action scientifique et médicale, elle se situe dans le champ de la maladie qu'elle conçoit d'abord comme "la myopathie" et comme un champ restreint. Cependant, la généralisation qu'elle a opérée dans le champ médical la pousse peu à peu à opérer une généralisation similaire dans le champ social et à développer un modèle original. Certains faits vont l'y encourager. Les malades survivent et sont lourdement handicapés. Il faut trouver des solutions pour leur prise en charge (logement, soins…). Les adultes malades deviennent plus visibles et plus importants à l'AFM. Les groupes de malades se forment et lient les questions de prise en charge médicale, vie quotidienne et vie sociale. Ils posent également la question de l'entourage familial. Enfin, les modèles ambiants commencent à changer; d'une part, le modèle de l'OMS est diffusé et d'autre part, peu à peu, émerge l'idée selon laquelle "on est tous potentiellement handicapés". Cette idée émerge notamment avec l'arrivée du modèle de l'accessibilité comme le montre bien J. Sanchez (Sanchez, 2000), (Sanchez, 1996). L'AFM va reprendre cette idée et la faire fructifier. Et elle le peut car cette idée est très proche de la généralisation réalisée par le gène.

Extrait 2.5.25.

Cette idée se trouve pour la première fois dans un article écrit par Marcel Thorel :
Une réflexion nous paraît intéressante : "… nous deviendrons tous plus ou moins valides… malentendants, malvoyants, avec une capacité de mobilité réduite, c'est la vie !…"
Vivre et Travailler ensemble, Marcel Thorel, VLM 19, août 1986, p. 27.

Cette idée selon laquelle "nous sommes tous potentiellement handicapés" est intéressante car elle marque un changement de discours. Cette idée transforme une pensée spatiale en une pensée temporelle. Durant la première période, l'AFM, comme je l'ai dit, tend à reprendre un modèle "classique" du handicap. Dans ce modèle classique, la personne handicapée est vue comme celle à qui il manque quelque chose et comme celle qu'il faut réintégrer. On a bien une vision spatiale du handicap. A l'inverse, dire "nous sommes tous potentiellement handicapés", c'est se situer dans une pensée temporelle et c'est effacer les frontières qui existent entre les "valides" et les "invalides", entre les "normaux" et les "handicapés". Ce changement a lieu durant la seconde période, de 1988 à 1994. Au cours de cette période, l'AFM développe un modèle social qu'elle va relier à son modèle médical. Elle développe une pensée originale sur le handicap.

5.2.2.2. 1988-1994. Vivre avec : constitution d'une politique médico-sociale autour de trois axes

Extrait 2.5.26.

Le vide de vie :
Cri de beaucoup de personnes lourdement handicapées et donc de beaucoup de nos adhérents, atteints d'une maladie neuromusculaire.
L'AFM a entendu ce cri et compte, grâce aux moyens nouveaux donnés par le Téléthon, essayer d'améliorer les conditions d'une bonne intégration sociale, d'accès, de loisirs, d'activités…
VLM 26, "Le vide de vie", février 1988, p. 20.

Après avoir organisé "la lutte contre…" et maintenant que l'avenir s'est ouvert pour les malades, l'AFM peut penser "la vie avec", il est devenu possible de penser cette vie avec la maladie. Signe de ce changement, les rubriques médicales et sociales laissent place à une rubrique unique *médico-social*, rubrique qui montre le lien étroit existant entre les deux domaines et le lien existant entre la lutte contre et la vie avec. Ces deux aspects de l'action de l'AFM sont les deux faces d'une même pièce. Le changement qui a lieu dans la politique sociale de l'AFM durant cette période est double. D'une part, l'AFM modifie la nature de son action sociale; celle-ci va s'organiser autour de 3 axes : les Services Régionaux d'Aides et d'Information (SRAI), le Fonds d'Aide Personnalisée (FAP), les aides techniques. D'autre part, elle articule son action médico-sociale à sa

politique de soutien à la recherche. VLM n'est plus seulement une mise en présence des différents acteurs et des différentes actions, mais une mise en solidarité. Avant de développer ce point, je voudrais noter que ce changement de politique est une conséquence de la nécessité de gérer des ressources devenues importantes grâce au Téléthon. Mais le Téléthon était lui-même l'aboutissement d'une réflexion de l'AFM sur son action. Le n°28 de VLM est le reflet de ce basculement, fin et début d'une époque.

Extrait 2.5.27.

Six mois après le premier Téléthon, l'heure est venue de faire le point, et de présenter aux lecteurs de VLM les grandes options prises dans la lutte contre les maladies neuromusculaires, grâce aux fonds récoltés à cette occasion.
Ces six mois ont pu paraître longs à certains d'entre vous. Que ceux-là comprennent bien que ce temps a été nécessaire pour élaborer une stratégie cohérente, rechercher les partenaires de valeur, construire un projet à la mesure de nos moyens et de nos objectifs.
Ce projet, nul n'était mieux placé pour l'exposer que ceux qui en sont les artisans. C'est pourquoi ce numéro de VLM est un numéro "spécial" qui, pour l'essentiel, laisse la parole aux principaux responsables de l'Association.
Pour commencer, Bernard Barataud, avec la pugnacité qu'on lui connaît trace la route. Puis, en contrepoint aux programmes de recherche (que nous vous présentons dans leur intégralité), Willy Dupont, Secrétaire exécutif du Conseil Scientifique, commente les nouvelles orientations prises par les chercheurs. Claire Hamon, Secrétaire générale, explique comment s'organise la résistance : grâce au Téléthon, l'AFM peut enfin s'appuyer sur un réseau de professionnels aptes à faire face, aux côtés des familles, à toutes les difficultés soulevées au quotidien par la maladie. Pour finir, chacun de ces responsables définit le rôle qui sera le sien **dans la bataille pour la vie qui s'engage aujourd'hui**. (je souligne)
Au total, c'est la nouveau visage de l'AFM que ce numéro de VLM vous invite à découvrir.
Editorial, VLM 28, 1988, p. 3.

Articulation de la recherche, du médical et du social

D'une lutte contre la mort et la passivité, l'AFM est passée à une bataille pour la vie. Cependant, l'AFM doit construire un modèle qui lui permette d'organiser cette bataille et qui lui permette de tenir ensemble la recherche, le médical et le social.

Extrait 2.5.28.

Si l'on imagine aisément ce que peut signifier un projet de recherche, on conçoit peut-être moins bien ce que peut recouvrir un "projet médico-social". Pourtant, le domaine médico-social est, par définition, celui qui touche au plus près le vécu quotidien, immédiat, des malades. Construire un projet médico-social, c'est donc mettre en place une structure associative capable de répondre à tous les problèmes que fait surgir, jour après jour, la maladie; et cela à tous les stades de l'évolution du mal, et sur tous les plans.
Pour appréhender ces problèmes dans leur globalité, il faut tenir compte de trois éléments :
1 - la maladie, et ses effets progressifs, qu'il faut contrer par tous les moyens (chirurgie, ventilation, kinésithérapie, appareillage, aides techniques, etc…)
2 - la personne, victime de cette maladie, et dont la vie, malgré cela, doit garder tout son sens : il faut donner à la personne malade les moyens de rester un individu à part entière, dans sa famille, dans son école, dans son quartier, dans son milieu professionnel.
3 - la société : les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, parce que ces maladies sont invalidantes, se trouvent appartenir à un groupe social déterminé, le groupe des "handicapés", pour lequel il est nécessaire et urgent que soient prises de nouvelles mesures

> administratives et législatives.
> L'AFM a, enfin, la possibilité d'agir sur ces trois pôles simultanément. Car si l'association n'a été longtemps, faute de moyens, que le rassemblement de compagnons de misère, aujourd'hui les choses ont changé. Désormais, nous avons pour compagnons des professionnels – du monde médical, paramédical et social –, des professionnels compétents pour nous aider à "vivre avec", des professionnels acquis à notre cause, et déterminés à se battre à nos côtés. Pour la vie…
> VLM 28, "Aider à Vivre Avec", 1988, p. 13.

Pour organiser sa bataille pour la vie, l'AFM définit, dans ce texte de VLM, trois pôles à son action : la maladie, la personne et la société. L'AFM sort d'un modèle binaire, organisé selon un axe individu-société. Les trois pôles qu'elle définit semblent s'emboîter sous forme de ronds concentriques[207]. Au centre, il y aurait la maladie, puis la personne malade et enfin, la société qui invalide les personnes atteintes de maladie neuromusculaire et qui les classe dans les "handicapés". Le médical et le social sont liés d'emblée. Pour transformer la situation des personnes, il faut agir simultanément sur la société et sur la maladie. Pour faire émerger des personnes, il faut agir sur le pôle social et sur le pôle individuel.

Cependant, dans ce texte, l'AFM n'explicite pas le passage d'un pôle à l'autre. Pour réaliser cette articulation interne, elle utilise le modèle de l'OMS en le transformant. La classification fournit à l'AFM l'outil dont elle a besoin en lui proposant un langage commun. Le premier VLM[208] à parler de la classification est le VLM 29 de

---

[207] Dans certains documents, elle donnera cette présentation en ronds concentriques. Durant la dernière période, elle présentera les trois pôles sous une forme triangulaire. Elle marquera par là sa rupture avec un modèle linéaire et causal.

[208] Sans doute certains responsables de l'AFM connaissaient et utilisaient déjà cette classification avant cette date; Claire Hamon notamment explique dans un article récapitulant l'histoire de l'AFM qu'elle utilisait le schéma inspiré des concepts de l'OMS, publié par l'INSERM (*Réduire les handicaps, rapport Inserm, 1984*). "Refuser la fatalité", une interview de Claire Hamon, *Réadaptation*, n° 458, p. 6-9. Cependant, j'utilise VLM comme un marqueur, la première apparition de la classification dans le VLM marque l'intégration et l'acceptation de ces concepts de manière officielle dans la politique de l'AFM. La parution dans VLM en fait un discours porté par l'Association et non plus par l'un ou l'autre de ses responsables.
En outre, il y a une question à laquelle je n'ai pas encore trouvé de réponse. VLM, de 1988 à aujourd'hui, fait régulièrement référence à la classification de l'OMS. Par contre, on ne trouve, dans VLM, rien sur la classification québécoise qui est une première transformation de la classification de l'OMS. Cette classification est réalisée par le Comité Québécois sur la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps, fondé en 1986. Ce comité commencera les travaux de transformation de la classification dès 1988 et publiera une première version dont le titre est "Processus de production du handicap" en juin 1991, puis une révision en 1996. Les acteurs de l'AFM connaissent cette classification, du moins la version de 1996 (ce sont eux qui m'ont donné le document) et l'ont abondamment utilisée. Dans les entretiens, ils se réfèrent toujours à la classification québécoise notamment pour corriger celle de l'OMS. L'AFM va employer, nous le verrons dans la suite du texte, la notion de situation handicapante, or cette notion s'inspire de la classification québécoise, et non de la classification de l'OMS. Il m'est difficile de répondre à ce paradoxe dans le cadre de cette thèse, et dans le cadre de ce chapitre sur VLM. Y répondre nécessiterait une analyse plus générale de l'histoire de l'AFM. Cependant, une analyse générale du modèle du handicap de l'AFM devrait se pencher sur cette question : analyser à la fois les rapports

novembre 1988, qui reprend les communications réalisées lors du 3ème colloque national de Bordeaux sur les maladies neuromusculaires. Lors de ce congrès, Michel Fardeau présente la classification à tous les participants du colloque. Que l'AFM place la première explication de la classification dans l'arène d'un colloque scientifique et dans la bouche du président d'honneur de son Conseil Scientifique n'est pas insignifiant, mais est signe de sa volonté de lier le médico-social et la recherche, de ne pas opposer ces deux domaines (cfr éditorial de Bernard Barataud, extrait 2.5.13.), l'AFM veut les penser ensemble.

> Extrait 2.5.29.
> Le handicap restait jusqu'ici une notion mal définie, à la terminologie équivoque. Faute d'un langage commun sur cette question, la science "dure" et les sciences "humaines et sociales", parvenaient difficilement à échanger leurs savoirs. Une classification vient d'être établie, qui jette enfin un pont entre ces disciplines complémentaires. C'est Michel Fardeau, Président d'honneur du Conseil Scientifique de l'AFM qui l'a exposée lors du Congrès de Bordeaux.
> "Handicap : savoir enfin de quoi on parle…", Michel Fardeau, VLM 29, novembre 1988, p. 25-26.

La classification de l'OMS permet de faire le pont d'une part entre les sciences sociales et les sciences dures, d'autre part entre la maladie, la personne, la société, parce qu'elle explique le handicap en termes de processus. Dans le chapitre 3, j'ai montré que la classification faisait une différence entre le modèle, le processus et la stratégie, différence souvent négligée par les critiques de la classification. Mais cette différence permet à l'AFM de lier corps et identité, singulier et collectif, de penser le lien entre le malade, sa famille, le médecin et la maladie.

> Extrait 2.5.30.
> On le sait, l'attitude d'un médecin n'est pas la même selon qu'il a à faire ("sic") à une pathologie aiguë ou à un désordre au long cours. Dans le premier cas, il n'y a pas de remise en cause par le malade de son identité propre, et la famille n'est sollicitée que pour un soutien passager; les résultats, généralement favorables, du traitement valorisent le savoir du médecin et confortent son pouvoir. Les choses sont toutes différentes dans le second cas, celui d'un désordre chronique : le malade est atteint dans son identité : il s'entend souvent désigné comme un "myopathe", une "sclérose en plaques", un "IMC". Ensuite, le caractère évolutif ou chronique jette le doute sur le savoir médical; enfin, la famille doit s'adapter constamment à l'évolution de la maladie et à ses conséquences. Face à ces maladies, le médecin lui-même est amené à s'interroger sur son propre pouvoir. Du fait de leur faible fréquence et de leur longue durée, il est amené à modifier son attitude : ce n'est pas un traitement (qui lui permet, à la limite, de dissocier le malade de sa maladie) mais une véritable prise en charge de l'existence du malade qu'on attend de lui. Or s'il existe une classification très élaborée des maladies (par causes, mécanismes, etc.) il y a peu de temps encore, aucun outil ne permettait d'évaluer les conséquences des maladies.
> Michel Fardeau, "Handicap, savoir enfin de quoi on parle…", VLM 29, novembre 1998, p. 25-26.

---

entre le modèle de l'AFM et, d'une part la classification de l'OMS, d'autre la classification Québécoise (CQCIDH, 1996).

A travers la classification, le handicap, comme la maladie neuromusculaire, peut être interprété comme un processus évolutif, mais dont l'évolution n'est plus connue, n'est plus programmée, dont l'évolution peut être modifiée. La maladie évolutive et chronique touche non seulement le malade, mais aussi sa famille et le médecin; chaque acteur est modifié dans son identité et dans ses relations aux autres. Strauss l'a montré (Strauss, 1992), mais l'AFM l'a compris, la maladie crée un collectif qui comprend ceux qui travaillent et négocient pour influencer le cours de la maladie. Tous les acteurs de ce collectif sont tournés vers la maladie; le médecin ne peut pas dissocier la maladie du malade et de sa famille. La classification en distinguant différents plans dans l'expérience de la maladie (la déficience, l'incapacité, le désavantage) permet d'organiser le collectif, de déterminer des actions et d'inverser le processus d'évolution.

La classification de l'OMS ne donne pas à l'AFM uniquement les moyens d'agir sur un malade et sur un collectif, mais aussi les moyens d'organiser son action et d'articuler la recherche, le médical et le social. L'AFM, au cours de son histoire, va donner différentes présentations de la classification de l'OMS[209]. Durant cette deuxième période, l'AFM organise son action selon ces trois domaines qui restent séparés, mais qui, à travers la classification de l'OMS, sont articulés les uns aux autres. Trois pôles – la lésion, le déficit et le handicap – articulent son action selon un modèle linéaire et causal. Ces trois pôles opèrent un premier déplacement par rapport aux trois pôles tels qu'ils étaient formulés plus haut : maladie, personne, société.

> Extrait 2.5.31.
> L'OMS, vous connaissez ? L'Organisation Mondiale de la Santé utilise une classification pour étudier le handicap :
> Lésion > Déficit > Handicap.
> A l'origine de tout handicap, il y a une lésion biologique.
> Cette lésion entraîne des désordres qui sont à l'origine de déficits fonctionnels par exemple.
> Quant au handicap, ou désavantage social, il n'est que la résultante entre les déficits et ce que notre société peut ou accepte de compenser, de réduire.
> Voici donc trois secteurs qui tracent clairement les divers types d'actions que doivent mener des gens qui souhaitent lutter contre des maladies comme les nôtres. Pour simplifier, on peut dire : la lésion, c'est l'affaire de la science, le déficit, celui de la médecine et le handicap concerne la société des valides et ses moyens spécialisés tels que lois, associations, aides techniques, ministères et secrétariats d'Etat.
> "Editorial, Et de quatre", Bernard Barataud, VLM 38, novembre-décembre 1990, p. 2-3.

Dans cette présentation de la classification de l'OMS, Bernard Barataud reprend un schéma simplifié et linéaire : le handicap trouve son origine dans une lésion biologique. Grâce à ce schéma, Bernard Barataud étend au handicap le modèle médical que l'AFM a

[209] Certaines présentations s'inspirent de la Classification Québécoise (CQCIDH, 1996) dont j'ai parlé dans la note précédente.

développé durant la première période. Par ailleurs, Bernard Barataud désigne pour chaque plan des causes, des responsabilités et des actions. Au niveau de la lésion, la solution est scientifique; au niveau déficit, elle est médicale et au niveau handicap, elle est sociale. En même temps, Bernard Barataud maintient que le handicap est le résultat d'une interaction entre trois éléments : bien qu'ayant **une origine biologique**, le handicap provient de **l'incapacité de la société** à prendre en charge **les personnes souffrant d'un déficit**[210]; il résulte de la rencontre entre un individu qui a des déficiences et une situation qui ne compense pas ces déficiences[211]. Cette dernière idée permet l'émergence de l'idée de "situation handicapante". Le handicap, même s'il a des origines biologiques, est défini selon la situation où se trouve la personne. Cette notion apparaît de plus en plus souvent dans les textes de VLM.

> Extrait 2.5.32.
> Le chercheur et l'industriel se devaient de rester pragmatiques face à l'usager assis dans son fauteuil roulant soucieux de compenser au maximum les pertes de fonctions qui créent **des situations et des environnements handicapants** dans sa vie quotidienne. (Je souligne)
> Lors de son intervention, au cours de la séance d'ouverture, Madame Michèle Conte, représentant Monsieur Gillibert, Secrétaire d'Etat chargé des handicapés et accidentés de la vie, soulignait que ces **situations handicapantes** de la vie quotidienne sont souvent causées par des obstacles de l'environnement matériel qui peuvent être maîtrisés par différentes stratégies.
> "Premières rencontres internationales Edima/ Parthenay", Jean-Claude Cunin, VLM 38, novembre-décembre 1991, p. 31-32.

Le texte ci-dessus marque une hésitation sur l'origine de la situation handicapante. Cette origine est à la fois individuelle et sociale. Mais cette hésitation permet de laisser indéterminé l'objet de l'action. Elle permet de sortir d'un modèle qui n'est qu'individuel ou que social. N'agir que sur l'un des pôles ne permettra pas de faire disparaître la situation handicapante.

Organisation du domaine médico-social autour de trois axes

Les actions que l'AFM met en place dans le domaine médico-social n'ont jamais pour objet direct l'individu. Pour construire un modèle social qui sorte de l'opposition individu-société, l'AFM utilise la même stratégie que celle utilisée pour le modèle médical qu'elle a développé. Pour transformer la situation des personnes, il faut concevoir des actions dont le but direct n'est pas l'individu.

---

[210] Le lecteur ne peut manquer de remarquer la similitude avec la formulation par les partisans du mouvements des *disability studies*. Pour eux, l'invalidation est produite/causée par l'ensemble des barrières sociales dressées par une société qui ne tient pas compte de ceux qui sont atteints d'une déficience.
[211] En formulant cette idée, l'AFM s'inspire sans doute des travaux québécois sur la classification.

Extrait 2.5.33.

Quelques esprits chagrins tentent de faire croire que les malades seraient les oubliés du Téléthon et qu'une faible part des recettes leur serait consacrée.
C'est méconnaître, volontairement ou non, l'action entreprise par l'AFM depuis l'avènement du Téléthon. Quelques chiffres nous aideront à bien situer l'action entreprise. En 1989, cinq milliards cent quatre vingt millions de centimes ont été investis dans la partie médico-sociale, qui concerne les malades et qui comprend :
A – Les SRAI (Services Régionaux d' Aide et d'Information)
B – Le FAP (Fonds d' Aide Personnalisée)
C – Le développement des aides techniques.
(…)
Certains verraient bien la manne tomber directement dans leur escarcelle, mais un rapide calcul fait apparaître deux inconvénients majeurs :
I. Une part infime pour chacun
II. L'impossibilité à développer de grands projets.
Comment serait attaquée la maladie ? Se résignerait-on à vivre avec indéfiniment, sans espoir de la rayer de la carte des grands fléaux mondiaux ?
A-t-on vaincu la polio en distribuant aux victimes de ce mal les fonds destinés à la recherche du vaccin ?
Marcel Thorel, "Les oubliés du Téléthon ?", VLM 39, janvier-février 1991, p 11.

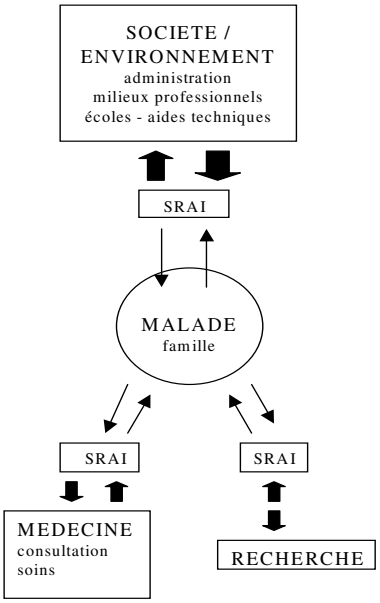
L'AFM situe toujours les trois axes de son action médico-sociale (SRAI, FAP, aides techniques) entre l'individu et la société. Dès le départ, elle présente les SRAI (qui s'appellent équipes d'intervention à leur création) comme une interface entre le malade et le monde médical, entre le malade et la société, et entre le malade et la recherche. Le rôle du SRAI n'est pas de soigner : d'agir sur l'individu, mais de faire le lien entre les acteurs du monde social, entre la famille, les professionnels (scientifiques, médicaux, associations…)… Dès le départ, l'AFM présente le SRAI comme accompagnant la famille mais cet accompagnement se fait en agissant sur le réseau, en créant des liens, des compétences… L'AFM présente le rôle des SRAI comme une action sur la situation, sur la situation handicapante et cette action a pour conséquence de transformer les personnes (malade, famille…) mais aussi le monde (environnement physico-humain).

Extrait 5.2.34.

Les membres du service formés et informés en permanence sur l'évolution de la recherche, des avancées médicales, des techniques paramédicales, de la législation, sont là pour transmettre aux familles et aux malades, les informations qui peuvent leur permettre de mieux résister aux assauts de la maladie et d'espérer une vie de meilleure qualité. Leur rôle est également d'aider et d'accompagner dans des démarches parfois difficiles auprès du milieu médical, paramédical, éducatif, professionnel et auprès des administrations. Le rôle des SRAI est également de se faire connaître des milieux médico-sociaux afin :

- de mieux faire apparaître les problèmes spécifiques quotidiens des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.
- de véhiculer la philosophie de l'association : Refuser, Résister, Guérir.
- de recenser les moyens existants sur le terrain afin de mieux les utiliser.

Par rapport au siège national, le SRAI est chargé de faire connaître les besoins des familles, des malades ou du réseau médico-social.



"Les services Régionaux d'Aide et d'Information (SRAI)", Monique Mainguy, VLM 31, mars-avril 1989, p. 32-33.

Le texte, comme le schéma, montrent la position du SRAI qui est et agit entre le malade et les autres acteurs. Le malade et sa famille sont au centre de l'action, mais ils ne sont pas l'objet de l'action. Le SRAI n'est pas une équipe de soin, mais d'accompagnement. L'AFM insistera et s'accrochera à cette définition du SRAI[212] comme interface multiple, car elle veut sortir de l'opposition individu-société. Le schéma ci-dessus maintient des domaines et des espaces séparés, mais ces espaces sont reliés au malade et à sa famille par l'intermédiaire du SRAI. Et ce malade est un malade dont l'identité et la position ont été transformées. Notons également que le schéma place l'aide technique du côté de l'environnement et de la société.

Parallèlement au développement des SRAI, l'AFM promeut la profession d'ergothérapeute et l'exercice de cette profession en milieu libéral.

Extrait 2.5.35.
On les (= ergothérapeutes) désigne parfois en plaisantant comme des "bricolothérapeutes" parce qu'ils peuvent selon les cas, travailler avec des "bouts de ficelle" mais ils peuvent aussi avoir recours à la haute technologie. Ce que dit bien cette appellation de "bricolothérapeute" c'est qu'à partir du moment où l'on estime qu'il est important pour une personne handicapée de continuer à agir sur les choses on adapte son environnement, on le "bricole". Or actuellement, en France, l'attitude inverse prévaut : la personne handicapée voit son champ d'activité progressivement réduit et est à terme totalement "agi" par ceux qui l'entourent.
Avec une attitude volontariste vis-à-vis des ergothérapeutes et des aides techniques, nous voulons redonner un statut de "sujet", "d'acteur" à nos malades devenus handicapés.
"Ce sont les mentalités qu'il faut faire évoluer", Entretien avec Claire Hamon, VLM 28, juillet 1988, p. 14-16.

Si l'AFM veut développer la profession d'ergothérapeute, c'est parce que l'ergothérapeute est le professionnel de l'interface, il occupe, avant le technicien d'insertion, cette place intermédiaire entre l'environnement et la personne. Mais à la différence de l'ergothérapeute, le technicien d'insertion est généraliste : une interface multiple.

La deuxième action développée par l'AFM dans le domaine médico-social est le FAP.

Extrait 2.5.36.
Le FAP n'est pas à proprement parler une innovation, c'est un système de solidarité associative classique, mais que, jusqu'ici nous n'avions pas les moyens financiers d'assurer.
"Ce sont les mentalités qu'il faut faire évoluer", Entretien avec Claire Hamon, VLM 28, juillet 1988, p 14-18.

Claire Hamon présente le FAP comme un système classique de solidarité associative c'est-à-dire comme un système d'aide directe aux personnes. Très rapidement, l'AFM va se rendre compte que cette conception du FAP l'engage sur une pente glissante – les malades réclament une aide directe – et est contradictoire avec l'ensemble de sa politique qui est de transformer la situation des malades en agissant indirectement sur le malade et en mobilisant le malade et sa famille. L'AFM se rend compte que cette conception du FAP est contradictoire avec sa politique qui est, comme elle le répète, de *faire évoluer les mentalités*, c'est-à-dire de transformer le ponctuel et l'aléatoire en durée.

Extrait 2.5.37.
Le Fonds d'Aide Personnalisée (FAP), service créé en 1987 après le premier Téléthon, développe deux objectifs.
-Aider ou faire aider les familles adhérentes à l'Association.
*A étudier leurs besoins pour préserver l'autonomie ou la redonner
*A leur apporter un conseil technique
*A monter les dossiers de demande de financement auprès des organismes de

[212] Alors que sur le terrain, le rôle des SRAI s'est avéré plus complexe.

> solidarité
> *A lever l'obstacle financier pour accéder aux aides techniques
> -Faire comprendre aux adhérents, qui se voient astreints à faire de nombreuses demandes, qu'ils ne doivent pas se considérer comme simples consommateurs d'un service qui redistribue les fonds du Téléthon, mais partenaires d'une action qui pèse de tout son poids sur le système de protection sociale et législative. Les différentes demandes faites auprès des organismes publics, Conseil Général, ont pour but de faire prendre conscience de la situation des personnes handicapées sur le territoire national; de réfléchir aux moyens d'une nouvelle politique d'insertion ; d'appuyer une action qui tendrait à la révision et des conditions d'agréments des financements des aides techniques, et à la compensation du handicap.
> Il faut mesurer que si le Téléthon disparaît, les adhérents n'auront eu qu'une satisfaction immédiate, mais que rien n'aura changé si l'AFM ne mène pas cette action de fonds auprès des financeurs, et des fabricants pour modifier la conception des matériels.
> LE FAP, Mireille Fourniol, VLM 36, mai-juin 1990, p. 14-15.

Le FAP qui en apparence est une aide directe à l'individu n'en est pas une, mais bien un moyen pour mobiliser les familles et les engager dans la politique de l'Association pour la transformation de la société et plus précisément, pour la transformation des modes de prise en charge des aides techniques… Le FAP n'a pas pour objectif principal l'aide à l'individu, mais bien, de nouveau, la transformation de la société et la création d'un réseau de solidarité.

Le FAP est une manière de généraliser les problèmes individuels. D'une part, l'AFM, par cette action, rend visibles et perceptibles pour les acteurs extérieurs les besoins des familles, à travers le nombre et la nature des demandes, et montre l'intérêt d'aides techniques innovantes. D'autre part, elle crée une forte pression sur les organismes. L'AFM aide les familles à acquérir un fauteuil roulant verticalisateur si la famille s'engage à remplir des dossiers de remboursement pour les différents organismes et rappelle à ceux-ci leurs responsabilités. L'aide qu'elle accorde est une avance que la famille doit rembourser en recherchant des financements. En 1989, l'AFM renforce cette volonté de généraliser les problèmes individuels et de créer une nouvelle solidarité en dotant l'Association des Paralysés de France d'un fond identique. En 1994, devant le manque d'implication des familles (qui "oublient" de remplir leurs dossiers de prise en charge pour les organismes et ne peuvent donc pas rembourser l'AFM), l'Association modifie le nom du FAP qui signifie maintenant "Favoriser, Avancer, Partager" et transforme son mode de fonctionnement, notamment par l'acquisition d'un parc de matériel de prêts pour répondre aux besoins urgents et permettre l'attente des financements légaux. Les familles qui bénéficient d'une avance financière doivent s'engager à remplir les démarches, car ne pas rembourser signifie bloquer l'argent et retirer à d'autres malades le droit de bénéficier d'aides techniques.

Le FAP est un outil de solidarité interne et externe. Interne, car la famille qui ne réalise pas les démarches traditionnelles est considérée comme privant les autres familles de l'aide de l'AFM, en d'autres termes, elle handicape ces autres familles, les dés-habilite. Externe, car si chacun remplit la procédure traditionnelle et demande à l'Etat le remboursement d'aides techniques (par exemple du fameux fauteuil verticalisateur qui n'est pas remboursé car il n'est pas inscrit au TIPS, Tarifs Interministériel des Prestations Sanitaires; celui-ci détermine les produits remboursés par la sécurité sociale et le montant), l'Etat sera forcé de reconnaître la nécessité de cette aide technique et de son remboursement.

Le troisième axe de l'action médico-sociale de l'AFM est le domaine de l'aide technique. J'ai déjà abordé ce thème dans la section précédente. Je serai donc brève et insisterai uniquement sur la volonté de l'AFM d'agir non pas sur l'individu, mais sur le marché de l'aide technique et sur sa prise en charge financière par l'Etat[213]. Durant cette période, l'AFM lance les grands projets en matière d'aides techniques : elle soutient des aides innovantes (bras télémanipulateur, fauteuil roulant manuel ultra léger, aide animalière…). Son action de promotion des aides techniques innovantes n'a pas d'autre but que celui de démontrer leur intérêt pour les personnes et de placer l'Etat devant l'obligation de les financer (voir extrait 2.5.10.[214] dans lequel B. Barataud comparait l'action de l'AFM de soutien des aides techniques innovantes à l'action de soutien de la recherche; dans les deux cas, il s'agit d'enclencher une logique). Simultanément à cette action pour soutenir et stimuler l'innovation, elle renforce son action d'information des malades. De 1989 à 1994, elle soutient une association "EDIMA". Il s'agit d'un lieu d'exposition permanente des aides techniques et de conseil sur le choix, l'adaptation… d'une aide technique; cette exposition est couplée à une unité de recherche et de développement des aides techniques et à un centre de formation pour les professionnels sur les nouvelles technologies. VLM ne parle plus de malades, mais d'utilisateur des aides techniques ou de consommateurs.

---

[213] Groupe de travail sur les aides techniques et leur prise en charge : groupe de travail réuni en 1995 par M. Veil, puis plus récemment par M. Aubry (Rapport réalisé par Mme Lyasid, "Plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire", 1999).

[214] Je me permets de redonner ici cet extrait : "Les adhérents doivent comprendre qu'il faut créer des zones de progrès pour évoluer, adapter les produits à l'époque. Etre adhérent à l'AFM, ce n'est pas exiger de consommer un produit fini, mais s'engager dans sa mise au point. C'est exactement comme pour les essais thérapeutiques, on peut trouver une similitude entre la toxicologie et la technologie, entre la récupération d'une fonction et l'amélioration de l'autonomie… Le problème du financement des aides techniques aujourd'hui passe par le matériel innovant. S'il n'y a pas d'engagement des adhérents pour

Extrait 2.5.38.

Consommateurs agissons !
Pourquoi le marché du matériel spécialisé pour personnes handicapées, des moyens auxiliaires et des aides techniques échapperait-il aux lois du commerce ordinaire ?
VLM n ° 33, novembre-décembre 1989, p. 27.

L'action que l'AFM développe durant cette période cherche, comme les autres, à modifier la situation des personnes handicapées sans agir directement sur l'individu. Enfin, on voit apparaître, dans VLM, une série de textes portant sur l'accessibilité de l'environnement physique et humain. Voici quelques exemples :

Extrait 2.5.39.

"Un concours pour rendre la ville accessible", VLM 32, 1989, p. 4-5.
"Saint Etienne : un nouveau tramway… inaccessible." VLM 47, 1992, p. 26.
"Bus accessible", VLM 48, 1992, p.29.
"Scolarité, accessibilité des locaux", VLM 39, janvier-février 1991, p. 30.

Cependant, même si l'accessibilité devient progressivement et restera une préoccupation de l'AFM, son action pour favoriser l'accessibilité reste secondaire. De la même manière que l'AFM ne veut pas agir directement sur l'individu, elle ne veut pas agir directement sur l'environnement, l'accessibilité de l'environnement doit être une conséquence d'une action plus générale.

Dans les trois axes de l'action médico-sociale de l'AFM, on retrouve cette stratégie que j'ai appelée stratégie de l'agrégation ou de l'accumulation. C'est la somme des actions ponctuelles ou individuelles qui peut aboutir à une transformation de la société et des personnes. Dans le cas des SRAI, l'accumulation des actions locales de chaque SRAI peut transformer les compétences des professionnels médicaux, paramédicaux… Dans le cas du FAP, l'accumulation des demandes d'aides techniques innovantes ou de dossiers de remboursement peut entraîner une transformation de la prise en charge. Au niveau des aides techniques, si chaque utilisateur demande celles, innovantes ou pas, dont il a besoin, l'intérêt de ces aides est démontré; le travail concernant l'information et la formation des utilisateurs participe aussi de cette logique. Pour réaliser cette agrégation, le discours est un élément essentiel, car il est une représentation de cette agrégation et permet la généralisation des actions individuelles, ponctuelles ou locales.

Le discours de VLM opère peu à peu, dans le domaine social, une généralisation similaire à celle qu'il a opérée dans le domaine scientifique. Cette généralisation est

---

l'amélioration des produits, il n'y aura pas de fait, pas de changement et nous serons plus faibles pour revendiquer une évolution du financement."

effective à travers l'emploi par les textes de notions telles que "situation handicapante", "personnes handicapées"… Le vocabulaire que les textes utilisent pour désigner les per-sonnes se transforme et se diversifie considérablement durant cette période. *Myopathe* est de moins en moins employé; par contre, *personne handicapée, utilisateur, consommateur, patient* et *citoyen* le sont de plus en plus. Cependant, si au niveau scientifique, le vecteur de cette généralisation était le gène, en ce qui concerne le domaine social, ce vecteur n'apparaît pas encore clairement.

Durant cette deuxième période, l'AFM élabore une politique "médico-sociale" originale et articule cette politique à sa politique de recherche à travers le modèle de l'OMS. De plus, elle généralise peu à peu son action sociale à l'ensemble des personnes handicapées. Durant la troisième période, l'AFM renforce cette politique et intègre les trois domaines d'action (scientifique, médical, social) dans un seul modèle.

5.2.2.3. 1995-1999 : Vers le médicament et la citoyenneté

Durant la période précédente, l'AFM articule les différents axes de son action : recherche, médical, social, en utilisant le modèle de l'OMS. De 1995 à 1999, ces trois domaines n'apparaissent plus sous cette forme, mais sous la forme de deux chemins : le chemin du médicament et le chemin de la citoyenneté. Ces deux chemins expriment l'objectif permanent de l'AFM qui est d'ouvrir l'avenir des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Depuis sa création, l'AFM se bat contre *la stratégie de résignation dite de la "mort programmée"*[215]*;* le chemin du médicament et celui de la citoyenneté sont les deux bordures de ce combat, ces deux chemins délimitent un espace de "vies possibles", un espace où diverses identités et corps peuvent se côtoyer. D'un côté, le chemin du médicament pointe vers une vie sans maladie, de l'autre côté, le chemin de la citoyenneté pointe vers une vie sans handicap. Ces deux chemins sont les deux manières inverses de transformer les singularités et les collectifs. D'un côté, en agissant sur le corps, on transforme l'identité, de l'autre, en transformant l'identité, on agit sur le corps. A une extrémité, faire émerger des corps sains, à l'autre, des sujets entiers, et entre les deux, toute la gamme des hybrides possibles et existants. En traçant parallèlement ces deux chemins, l'AFM rend possible l'émergence de corps plus ou moins sujets ou de sujets plus ou moins corps.

[215] Bernard Barataud, Et de quatre, Editorial, VLM 38, novembre-décembre 1990, p. 3.

Les bébéthons, par exemple, font partie de ces hybrides rendus possibles par l'AFM, hybrides qui tendent du côté du "corps sain". Les bébéthons sont les enfants nés grâce au diagnostic prénatal dans des familles à risque. Le combat de l'AFM pour le diagnostic prénatal, puis pour le diagnostic préimplantatoire (diagnostic pour des fœtus avant implantation) ne peut en aucun cas être vu comme participant d'une logique d'éradication de la maladie. Bien au contraire, le diagnostic prénatal est ce qui a permis de réduire le nombre d'avortements, d'empêcher l'avortement de bébés sains pour des parents qui ne voulaient pas risquer de donner naissance à un deuxième enfant malade. Le diagnostic prénatal participe d'une logique de vie et d'une logique de multiplication des identités. Les bébéthons, comme leur nom l'indique, ne sont pas des "bébés comme tout le monde" car ils sont positionnés dans l'espace ouvert par l'AFM.

Extrait 2.5.40.

Le conseil génétique.

Dès l'identification du gène, il est devenu possible de détecter les femmes porteuses de l'anomalie génétique. Auparavant, on se basait sur l'analyse de leur taux de CPK (Créatine PhosphoKinase, une enzyme musculaire). Certaines femmes aux familles touchées par la myopathie de Duchenne ont pu être rassurées par la certitude de ne pas porter l'anomalie et avoir ainsi sans crainte des enfants.

Pour celles qui portent l'anomalie génétique on a rapidement proposé un diagnostic prénatal. Les données statistiques, communiquées par M.L. Briard, Secrétaire Générale de l'Association pour le Dépistage Précoce des Handicaps de l'Enfant, indiquent que 40% des femmes à risque (224/559) auraient systématiquement avorté si le diagnostic prénatal ne les avait pas rassurées. Par ailleurs, selon les mêmes sources, en 1992, 75% des fœtus masculins (54/72) ne seraient pas nés si le diagnostic prénatal n'avait pas établi qu'ils étaient indemnes. Ces résultats viennent démentir une idée reçue largement répandue qui associe le diagnostic prénatal à l'interruption de grossesse. Les chiffres démontrent que ce diagnostic permet plus de naissances qu'il n'en empêche.

Clara Delpas, "Quand la génétique participe à la réduction du handicap. L'exemple de la dystrophie musculaire de Duchenne", VLM 57, janvier-février 1994, p. 14.

En traçant parallèlement ces deux chemins, l'AFM libère les singularités et les collectifs des normes biologiques et sociales contenues implicitement dans la classification de l'OMS. L'AFM fonde toujours son action sur le modèle de l'OMS. Cependant, dans ce modèle, la norme est pesante. Les normes médicales et sociales guident l'action et permettent d'évaluer le handicap d'une personne. Dans le modèle de l'OMS, les normes biologiques et sociales sont à l'origine et à la fin, elles définissent le décalage, le défaut et ce qu'il faut atteindre. Les conséquences de la maladie d'un individu ainsi que leur évolution sont évaluées par rapport aux normes biologiques, médicales et sociales. Le modèle de l'OMS produit une raréfaction des corps et des identités, car l'action qu'elle implique est une action sur l'individu. Le corps normal est celui défini par les normes de la médecine, et l'individu normal, par les normes sociales.

L'AFM modifie sa présentation du schéma de l'OMS par rapport à la période précédente et par rapport au schéma réel.

Extrait 2.5.41.

Schéma OMS de production des handicaps.
L'action de l'AFM s'applique à chacun des stades de production du handicap.

		Actions de l'AFM
LESION maladie, anomalie génétique, accident	→	recherche fondamentale
⬇		
DEFICIENCE répercussion sur le fonctionnement de l'organisme	→	prise en charge médicale
⬇		
INCAPACITES réduction totale ou partielle d'activité	→	compensation des fonctions
⬇		
HANDICAP désavantage social	→	insertion sociale

Le handicap résulte de l'absence de réponse donnée par la société face à ces incapacités.

Schéma tiré de
Hervé Gartioux, Principes de la classification internationale des handicaps, VLM 67, septembre-octobre 1995, p. 30.

Extrait 2.5.42.

Plus que l'utilisation de grilles de mesure et d'évaluation, c'est le raisonnement qui sous-tend la CIH (Classification Internationale des Handicaps) qui apparaît pertinent à l'AFM : les concepts de causes et de conséquences – organiques, fonctionnelles et situationnelles –, la dynamique du processus de production du handicap, l'interdépendance de tout ou partie des niveaux de production du handicap. C'est en effet ce que vivent les familles concernées par les pathologies neuromusculaires. D'une situation normale d'intégration au début de la maladie, la personne atteinte passe bientôt à une situation d'exclusion sociale en vivant l'apparition des déficiences et l'installation progressive des incapacités. Ce vécu met naturellement l'AFM dans une dynamique de réduction du handicap qui lui permet d'intervenir sur ces différents niveaux de production du handicap.
E. Guiraud et A.-L. Murier, Classification Internationale du Handicap et politiques sociales, VLM 69, janvier-février 1996, p. 13.

Dans ce schéma, l'AFM établit un continuum entre la lésion et le handicap. L'AFM intègre la lésion à son schéma alors que dans le schéma de l'OMS, même si la lésion est présentée comme au début de la chaîne, la classification n'en traite pas[216]. Aucune action n'est proposée au niveau de la lésion. La classification de l'OMS fait la distinction entre la lésion : la maladie, et les conséquences de cette lésion ou maladie. L'AFM lie directement la lésion au handicap.

[216] La lésion fait l'objet de la classification internationale des maladies qui est beaucoup plus ancienne que la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps.

Par ailleurs, l'AFM détache la classification de l'individu. Elle opère une généralisation de la classification. L'AFM n'utilise pas la classification pour analyser les conséquences de la maladie pour l'individu, mais pour analyser les conséquences des maladies neuromusculaires. De même, elle n'utilise pas la classification pour organiser une action d'aide pour l'individu, mais pour organiser sa lutte contre les maladies neuromusculaires. L'AFM retient du modèle de l'OMS les idées de production du handicap et de processus, et les applique non pas à l'individu, mais aux maladies neuromusculaires. La norme intervient au départ; avant la maladie, les familles sont dans une situation normale, mais la maladie enclenche un processus de handicap : de destruction du corps, de réduction des capacités et d'exclusion de la société. Ce processus enclenché par la maladie est un processus de distanciation par rapport à la norme et l'AFM, lorsqu'elle inverse le processus d'exclusion qui en découle, le fait en renforçant l'écartement par rapport à la norme, pour modifier cette norme. L'analyse de la production du handicap permet à l'AFM de définir les actions nécessaires : recherche fondamentale, prise en charge médicale, compensation des fonctions, insertion sociale. Mais ces quatre actions ne sont pas des actions qui portent directement sur l'individu, ce sont des actions collectives et générales (comme le titrait un éditorial de VLM *Intérêt particulier et outils collectifs*, VLM 68, novembre-décembre 1995, p. 1). La logique de l'AFM est celle d'une réduction du handicap, et cette réduction ne peut être réalisée que si elle agit simultanément sur les quatre plans – lésion, déficience, incapacité, handicap – qui créent la situation de handicap. L'AFM ne met pas en œuvre un processus de normalisation individuelle, elle cherche à transformer la situation de handicap. Durant cette période, la notion de "situation de handicap" est utilisée de manière systématique dans les textes. L'AFM emploie cette notion car celle-ci suppose des causes multiples et des responsabilités partagées. Enfin, parce que l'AFM ne vise pas l'individu, mais la situation, son action ne produit pas une raréfaction des identités, mais ouvre la possibilité d'une multiplication des per-sonnes, l'émergence de corps et d'identités diverses.

Les deux chemins, celui du médicament et celui de la citoyenneté, sont l'expression de ce processus de multiplication, de diversification. Si le chemin du médicament pointe vers un corps sans maladie, un corps sain, ce corps n'est pas un corps normalisé, un corps qui serait redevenu ce qu'il était avant la maladie.

Extrait 5.2.43.

Extraits de l'intervention d'Annie Barois à l'assemblée générale de 1997.

"Un médicament est une substance censée faire du bien, mais qui peut aussi faire du mal. Tout essai thérapeutique de médicament peut entraîner des difficultés ou des inconvénients. Prenons l'exemple d'essais dont on parle beaucoup : les corticoïdes pour la myopathie de Duchenne. Ils présentent peut-être des avantages; mais lesquels cherche-t-on réellement : que l'enfant marche plus longtemps ? Qu'il vive plus longtemps ? Qu'il ait une meilleure qualité de vie ? Et quels seront les critères de jugement, seront-ils les mêmes pour un jeune enfant, un adolescent et un adulte ?"

Annie Barois : précautions et information, VLM 77, juillet-août 1997, p. 24.

VLM ne présente pas le médicament comme "une pilule magique". Le médicament place la personne et sa famille devant des choix portant sur ce qu'ils veulent faire et être. De même, l'AFM emploie la notion de citoyenneté car cette notion est indéterminée.

Extrait 2.5.44.

La citoyenneté : elle confère à chacun le droit à un accès égal aux biens et aux services tout en reconnaissant les responsabilités devant être assumées par chacun dans le cadre du rôle actif qu'il joue dans la société.

J.-C. Cunin et A.-L. Murier, Quelques balises sur le chemin de la citoyenneté, VLM 78, septembre-octobre 1997, p. 20-21.

L'idée de citoyenneté, c'est l'idée de l'égalisation des chances. Tous les citoyens doivent avoir les mêmes possibilités de vie. Cela signifiait, pour l'AFM, ouvrir les possibilités pour les personnes handicapées. L'outil de cette politique est ce que l'AFM a appelé "la compensation des incapacités" (voir supra).

Extrait 2.5.45.

A chaque fonction défaillante doit correspondre une prise en charge financière. Cette prise en charge doit être indépendante du matériel choisi. Ce choix doit tenir compte des désirs et de la situation de la personne utilisatrice en englobant son projet de vie (vie privée, travail, vie sociale) et son environnement.

Actuellement, seul un petit nombre d'aides techniques est pris en charge au titre du tarif interministériel des prestations sanitaires. Il est indispensable de faire évoluer cette prise en charge, pour que la compensation des incapacités soit en adéquation avec la demande de la personne utilisatrice. Il faut raisonner en termes de fonction à compenser et non pas de matériel à rembourser.

J.-C. Cunin, "Résoudre les problèmes liés à l'autonomie et au handicap", VLM 68, novembre-décembre 1995, p. 15-16.

La compensation des incapacités, comme je l'ai montré, ne présuppose pas l'objet de l'action : cela peut être l'individu, son entourage, son environnement… Elle ne présuppose pas le moyen de l'action : aide technique, aide humaine, accessibilité… Elle transforme à la fois l'individu, son entourage et son environnement. Un véhicule automobile adapté modifie les capacités de l'individu (qui peut se déplacer comme il le veut), celles de son entourage (qui ne doit plus le conduire) et rend l'environnement plus accessible (il peut aller plus loin). Mais de nouveau, la politique de compensation des incapacités n'est pas une action directe sur l'individu, mais indirecte. Pour faire aboutir

cette politique, l'AFM développe différents types d'actions : auprès du gouvernement (groupe de travail sur la question de la prise en charge financière des aides techniques et humaines), auprès des industriels (soutien de l'innovation), auprès des revendeurs (qualité du service de vente et du service après-vente), auprès des utilisateurs (information, formation…). L'AFM veut permettre à tous d'être des "citoyens à part entière" : elle veut rendre effectif le droit pour la personne handicapée à avoir les mêmes possibilités de vie que tout le monde et le devoir pour la société de lui offrir ces possibilités.

> Extrait 2.5.46.
> La maladie, l'accident, l'anomalie génétique, le vieillissement peuvent entraîner par les déficiences qu'ils génèrent des incapacités qui, si elles sont peu ou mal compensées, placent l'individu en situation de handicap dans un environnement qui ne lui est plus adapté. Compenser ces incapacités, restaurer par le meilleur moyen l'autonomie de la personne, lui rendre ainsi sa dignité de citoyen constituent un devoir pour tous les partenaires impliqués dans les soins, la rééducation, la réadaptation.
> (…) La définition du moyen technique à mettre en œuvre prenant en compte les incapacités, l'environnement et le projet de vie de la personne se fera alors dans un travail pluridisciplinaire entre l'intéressé, son entourage, le médecin, les rééducateurs, les services sociaux. Restaurer les fonctions essentielles à la vie quotidienne, rendre à la personne, malgré la maladie, l'accident ou le vieillissement, sa dignité et sa capacité de vie n'est pas un luxe.
> J.-C. Cunin, "Ce n'est pas un luxe", VLM 71, mai-juin 1996, p. 12.

Sans avoir pour objet direct l'individu, le discours de VLM est tel qu'il oblige les singularités et les collectifs à être des per-sonnes, c'est-à-dire à la fois à être des sujets de droit et à prendre la parole, à décider si et comment ils seront citoyens. Rappelons-nous l'éditorial dans lequel B. Barataud décrivait deux familles rencontrées à l'Assemblée Générale (Extrait 2.5.5.) et dont le titre, très parlant, était *Le droit de savoir*. La première famille, suite à sa rencontre avec l'AFM, avait bénéficié de l'aide de l'AFM et avait pu entreprendre une série de démarches (aides techniques, scolarité, logement…) avec l'aide de l'AFM. B. Barataud ne faisait aucun commentaire sur cette famille pour qui tout semblait aller bien. La deuxième famille n'avait pas voulu rencontrer l'Association et s'était débrouillée seule pour organiser sa vie. L'impression donnée par cette description est que la vie de cette famille avait été difficile et fatigante, les laissant usés. Pourtant, au point de vue matériel (aménagement…), la différence n'était pas flagrante, non, la différence entre les deux familles se situait au point de vue de l'esprit : l'une n'avait rien raté (au sens de manquer), l'autre avait raté toute une série de possibilités. De plus, B. Barataud commentait sa description de la deuxième famille. Son commentaire portait non pas sur le parcours de la famille mais sur son ignorance de l'Association et sur l'attitude du délégué qui n'avait pas joué son rôle de contact,

d'informateur. Une famille avait eu devant elle tous les choix possibles, l'autre avait été coupée de ces choix. A l'une, l'Association avait pu donner la parole, à l'autre pas.

Dans VLM, l'AFM construit un modèle qui lui permet de pointer différentes causes – à la fois biologiques, fonctionnelles et situationnelles – des difficultés rencontrées par les familles. Cette définition des causes lui permet de déterminer des responsabilités et les actions à mener. Ces actions, dont le but est de tracer le chemin du médicament et celui de la citoyenneté, ne se situent ni uniquement du côté de l'individu, ni uniquement du côté de la société. L'AFM implique tous les acteurs du monde social et les rend responsables de la production de la situation de handicap. Mais parce qu'il ne place pas l'individu ou son environnement physique et humain comme objet direct de son action, ce discours place les singularités et les collectifs devant l'obligation de décider et les rend responsables de leur parcours; la décision de ce que et de qui sera ce citoyen est renvoyée aux singularités et aux collectifs. Ce discours de VLM transforme les individus et les collectifs en per-sonnes car il leur donne la parole et le droit de choisir en modifiant la situation et en ouvrant des alternatives. Le maniement du discours dans VLM place le locuteur et le destinataire dans une situation éthique, puisque de ce maniement, dépend l'émergence d'une per-sonne.

5.3. Un discours prosthétique

Je qualifie le discours déployé dans VLM de "prosthétique" pour deux raisons : d'une part parce qu'il est un équipement qui rend possible la formation de l'AFM comme corps collectif et comme per-sonne morale, d'autre part, parce qu'il est un équipement qui transforme la singularité en une per-sonne. Ces deux aspects reprennent les différentes caractéristiques du statut du discours dans le champ du handicap.

Le discours qui apparaît au fil des années dans VLM est organisé autour de la notion de "compensation des incapacités". Cette notion, telle qu'elle est utilisée par l'AFM ne présuppose ni la cause du handicap, ni le moyen de l'action, ni la fin de l'action, je l'ai montré dans ce chapitre. En outre, cette notion crée un continuum qui va de l'incapacité jusqu'à la société. Avec cette notion, l'origine et la cause du handicap sont différenciées : l'origine du handicap est corporelle (la lésion), mais les causes du handicap sont multiples (sociales). Cette définition de la causalité du handicap conduit à la définition des responsabilités : chacun est potentiellement responsable de la réduction du handicap. Le discours, dans VLM, analyse le handicap et par là prescrit une action.

Compenser une incapacité nécessite d'agir non sur un individu, mais sur la situation. Grâce à la notion *compensation des incapacités,* l'AFM sort d'un modèle binaire (individu-social); elle arrive à penser la relation entre les deux et à organiser son action en conséquence : elle n'agit jamais directement ni sur l'individu ni sur la société. Mais elle positionne l'individu (atteint d'une déficience ou non) de manière à ce qu'il agisse.

Le discours développé dans VLM décrit et prescrit; en outre, il aboutit à la formation d'un corps collectif et d'une per-sonne collective, une per-sonne morale. A travers la notion de *compensation des incapacités,* ce discours crée des liens de solidarité entre chaque acteur; il rend chaque acteur et son action visibles et présents pour les autres. VLM apparaît comme une prothèse car il lie les adhérents et les rend dépendants les uns des autres. Il rend possible et visible, pour tous et pour chacun, l'accumulation et l'agrégation des actions individuelles en une action collective. VLM crée des liens entre ces actions, il les traduit et les rend compatibles; il agrège les actions individuelles dans une Cause unique. Par là, VLM fabrique un corps collectif pour l'AFM, il le rend visible, il le représente matériellement. VLM est aussi un équipement qui fabrique une voix pour l'AFM. L'AFM peut être considérée comme une *per-sonne* qui à travers VLM, acquiert une (seule) voix pour elle-même et devant les autres acteurs de l'espace public. Et cette per-sonne est morale car le maniement de son discours la place dans une situation éthique.

L'identité entre les singularités, créée par ce discours n'est ni une identité de corps, ni une identité du "soi". Dans le chapitre 3, j'ai montré qu'il était difficile de construire une identité positive sur la maladie ou sur le handicap car ceux-ci restent souvent jugés négativement (personne ne souhaite être malade ni handicapé). Le mouvement des *disability* arrivait à former une identité positive à travers une identité de position. Cette position, dans le cas du *disability movement,* est spatiale puisqu'elle repose sur la constatation d'une exclusion, d'une mise à part. Cette position permet d'intégrer une diversité de corps et de "personnalités". Cet exemple nous permet d'analyser le cas de l'AFM.

Dans le cas de l'AFM, l'identité positive et collective ne repose pas non plus sur la maladie, elle ne repose pas directement sur le corps[217], mais elle repose également sur une position : sur un positionnement. Mais ce positionnement n'est pas spatial, il est temporel. Le discours déployé dans VLM ne place pas les per-sonnes dans un espace,

mais sur un parcours. Son objectif est d'ouvrir les mêmes possibilités de vie pour ceux qui sont atteints d'une déficience que pour ceux qui ne le sont pas. L'identité entre les singularités est créée par une exclusion non pas spatiale, mais temporelle. L'idée n'est pas facile à expliquer. Ce qui rassemble les singularités dans l'AFM c'est le fait que n'était ouverte pour elles, qu'une seule et unique possibilité de vie, qui au départ était une possibilité de mort. L'objectif du discours déployé dans VLM n'est pas d'insérer les personnes handicapées, mais bien d'ouvrir pour elles différentes possibilités de vie : différents chemins (à la limite, si certaines passent leur vie en institution, ce n'est pas son problème à partir du moment où il pourrait en être autrement, où la per-sonne pourrait faire que cela soit différent). Ce positionnement temporel permet l'émergence d'une identité positive pour la per-sonne, identité qui ne repose ni sur sa maladie, ni sur son handicap. Elle permet également l'intégration de corps différents. Le corps collectif qui apparaît dans VLM est constitué de corps individuels spécifiques.

Cela nous conduit à la deuxième idée : le discours construit dans VLM est une prothèse car il est un équipement qui transforme la singularité en une per-sonne. Ce discours ouvre deux chemins pour les singularités, deux chemins qui sont en fait les deux chemins extrêmes, entre lesquels existent une multitude de chemins. En même temps, ce modèle ne prend pas l'individu comme objet direct de son action, mais comme objet indirect. Il vise une transformation de l'individu sans agir sur lui, mais en agissant sur la situation. Et il agit sur la situation à travers la mobilisation des différents acteurs. Or, que signifie "mobiliser" ? "Mobiliser" signifie "faire bouger"; en ouvrant les possibilités pour les individus et en refusant d'agir sur l'individu, ce discours place les singularités devant deux chemins, devant différentes possibilités de vie; il force donc l'individu à bouger : à devenir une *per-sonne*. L'individu est rendu responsable de sa situation, il est forcé de devenir sujet de droit, de prendre la parole, de décider pour lui-même si et comment il sera citoyen[218]. Le maniement du discours à travers VLM place le locuteur et le destinataire dans une situation éthique : tous deux sont rendus responsables de la situation.

Enfin, le discours élaboré dans VLM est prosthétique car il permet de tenir ensemble des éléments de nature diverse. Une caractéristique des *disability studies* était

---

[217] Au début de son histoire, cela a peut-être été partiellement le cas, voir le travail de C. Barral et al. (Barral, 1991).

[218] Ce discours n'est évidemment pas indépendant de toute norme ou de toute normalisation. Cependant, il est peut-être possible d'envisager la normalisation d'une nouvelle manière. J'ai brièvement abordé ce point dans la section précédente et je vais l'explorer plus en détail dans la troisième partie.

d'entremêler à la fois l'expérience vécue, l'action et la théorie. Le discours qu'ils déployaient permettait de tenir ces éléments ensemble. Dans le cas de l'AFM, on retrouve cette intrication; le chapitre 4, à travers la cartographie des catégories, l'a mis en évidence. Le discours est ce qui relie tous ces éléments, ce qui les fait tenir ensemble, ce qui les transforme en un corps et une per-sonne collectifs et individuels. Tout comme, dans la première partie, la notion de prothèse désignait l'état – provisoire – d'ajustement, dans lequel la singularité et son fauteuil font corps, ici, la notion de prothèse désigne l'état –provisoire– d'une part, dans lequel chacune des singularités fait corps et personne et d'autre part dans lequel l'ensemble des singularités forme un corps et une per-sonne, à travers le maniement du discours. A un moment donné, le maniement du discours produit une unité. Bien sûr, cette unité peut à tout moment éclater[219].

Et, comme dans le cas du fauteuil roulant, où l'état d'ajustement à la fois ouvre des possibilités et en ferme d'autres, à la fois habilite et dés-habilite, à la fois définit et détermine, le maniement du discours, à un moment donné, à la fois habilite et dés-habilite, il ouvre des possibilités et en ferme d'autres, il définit et détermine. Il dessine un certain monde pour la singularité. La position qui émerge du discours et qui fait de la singularité une per-sonne, la définit et la détermine.

[219] Il serait d'ailleurs intéressant de voir ce qu'il en est actuellement puisque l'AFM vient de vivre un changement important dans sa structure et son fonctionnement (changement de président, départ d'un certain nombre de pioniers, transformation de l'organisation interne…).

CONCLUSION DE LA 2EME PARTIE

Dans cette deuxième partie, j'ai analysé le dispositif discursif comme objet constitutif du handicap et de la per-sonne handicapée. J'ai montré que le discours a, dans ce champ, un statut spécifique. Premièrement, il est politique dans la mesure où en analysant, il prescrit une action et inversement, en agissant, une situation est décrite. Le discours, dans le champ du handicap est incorporé : il est un dispositif matériel qui transforme et façonne la singularité : son corps et son monde en les liant à travers des relations de causalité. Le discours dans le champ du handicap est politique également dans la mesure où il permet la formation d'un corps collectif et d'une identité entre les singularités. Deuxièmement, j'ai montré que cette spécificité venait aussi du maniement du discours. Le maniement du discours place le locuteur et le destinataire (y compris la per-sonne désignée) dans une situation éthique, il les rend responsables.

Ensuite, je me suis focalisée sur le cas de l'AFM. J'ai analysé le discours déployé dans sa revue, VLM. A travers cette analyse, je décris un double mouvement : d'une part le mouvement de constitution d'un collectif à partir d'un éparpillement initial, et d'autre part, le mouvement inverse qui va du collectif à la singularité : la constitution de la per-sonne.

J'ai montré, comment, au fil des années, un discours original sur le handicap est construit. Au début de son histoire, l'action de l'AFM est dirigée vers la myopathie. L'objectif de son action donne une certaine unité à l'Association et permet d'organiser ses actions. Pourtant, en même temps, il existe une fragmentation des problèmes et des acteurs, un éclatement des pratiques et de la mise en mot de ces pratiques. Cette tension entre une unité donnée par l'objectif (par "l'ennemi juré de l'Association") et la fragmentation concrète des actions, est montrée à travers les graphes RéseauLu© et les lignes temporelles (chapitre 4). Puis, progressivement, à cet éclatement du début, se substitue une articulation, articulation que l'on peut de nouveau observer dans les graphes, à travers les connections entre les thématiques. Le discours devient articulé, il devient ce qui permet l'articulation des problèmes et des acteurs : leur unification, leur mise en relation, leur mise en présence, leur mise en solidarité les uns avec les autres. Le discours produit par cette articulation, est un discours sur le handicap. Il est original, par rapport aux discours existants, dans la mesure où il lie le médical et le social, les rend dépendants l'un de l'autre. En outre, ce discours ne se situe ni du côté du pôle

individuel, ni du côté du pôle social, mais entre les deux. Ainsi, tout au long de l'histoire de l'AFM, le discours déployé dans VLM est l'un des équipements qui permet l'émergence d'une unité à partir d'une fragmentation.

Ce mouvement d'articulation n'est pas seulement un travail d'unification, mais également de mobilisation et de construction d'un espace ou mieux d'une temporalité sociale. Le discours mobilisateur permet la formation d'un corps et d'une per-sonne collectifs. Enfin, le maniement du discours dans VLM produit une situation éthique dans la mesure où il transforme les singularités en per-sonnes et produit l'AFM comme une per-sonne morale. Pour qualifier le statut spécifique du discours déployé dans VLM, j'ai utilisé la notion de "discours prosthétique".

Cette analyse donne au discours dans le champ du handicap, et plus particulièrement, au discours de l'AFM, une force et un pouvoir importants. La question qui vient à l'esprit est simple: le discours est-il vraiment aussi puissant que cela ? Je crois que le discours développé par l'AFM possède une force importante. Laissez-moi l'illustrer avec un exemple. Je me souviens avoir assisté à une Assemblée Générale de l'Association en juin 1998, au tout début de mon parcours de thèse. L'Assemblée Générale se passait un samedi, elle avait commencé à 9 h du matin dans l'un des grands halls du parc des expositions de la Porte de Versailles à Paris. Dans cette grande salle étaient rassemblées quelques centaines de personnes : des malades, des familles, des enfants, des adultes. Tous étaient comme figés en écoutant le président, B. Barataud et d'autres intervenants, parler sur un podium. J'avais l'impression de me trouver dans un meeting politique moderne (conçu comme un show); tout y était : la musique (celle du Téléthon) qui scandait les interventions et les phrases de B. Barataud, les reportages diffusés sur grand écran, les revendications… Ce show a duré jusque 14 h sans interruption. Après deux heures, je commençais à regarder ma montre en me demandant quand donc B. Barataud se tairait. Personne autour de moi ne bougeait. Presque tous ceux qui étaient présents sont restés assis sans bouger jusqu'au bout. Après la description que j'ai réalisée dans la première partie sur l'ajustement et sur ce que signifie "être en fauteuil" pour une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, le lecteur peut imaginer ce que signifie rester 5 heures sans bouger pour elles. Il y a quelque chose

d'effrayant dans cette organisation et dans son discours, même si pour le moment, je ne sais pas expliquer quoi[220].

Cet exemple ne permet cependant pas de répondre à la question de la force du discours. En outre, il suscite une nouvelle question: si le discours est effectivement aussi puissant, que va-t-on faire ? Comment peut-on s'en sortir ? Pour répondre à cette question, je me baserai sur la pensée de M. Foucault. Je n'apprendrai rien au lecteur en lui disant que Foucault a beaucoup travaillé sur le discours. Mais ce qui m'intéresse ici est la manière dont il présente son travail sur le discours.

> Citation 2.C.2.
> *C'est "l'économie" des discours, je veux dire leur technologie intrinsèque, les nécessités de leur fonctionnement, les tactiques qu'ils mettent en œuvre, les effets de pouvoir qui les sous-tendent et qu'ils véhiculent – c'est cela et non point un système de représentations qui détermine les caractères fondamentaux de ce qu'ils disent. L'histoire de la sexualité – c'est-à-dire de ce qui a fonctionné au XIXe siècle comme domaine de vérité spécifique – doit se faire du point de vue d'une histoire des discours. p. 92*
> (Foucault, 1976)

Pour comprendre cette citation, voici la manière dont D. Halperin la commente :

> Citation 2.C.3.
> *Il me semble, en effet, que son approche politique du discours, et tout particulièrement son analyse de ce que l'on pourrait appeler l'économie politique du discours sexuel, nous permettent d'inventer des stratégies efficaces pour affronter les mécanismes discursifs de l'homophobie contemporaine et y résister. A son exemple, nous avons appris à analyser le discours* **stratégiquement***, c'est-à-dire en nous arrêtant moins à ce qu'il* **dit** *qu'à ce qu'il* **fait** *et à comment il* **fonctionne** (souligné dans le texte). *Cela ne signifie évidemment pas que Foucault nous inviterait à négliger le* **contenu** *des discours (il faut comprendre ce que* **dit** *un discours si l'on veut analyser ce qu'il* **fait** *et comment il* **fonctionne***). Mais la question de la vérité ou de la fausseté de tel ou tel énoncé ne doit pas détourner notre attention des effets de pouvoir qu'ils produisent et de la manière dont ils sont mis en œuvre dans des systèmes effectifs de pratiques discursives et institutionnelles. La conséquence d'une telle approche n'est pas de dissoudre la question de la vérité dans celle du pouvoir, mais de déplacer le centre d'intérêt de la vérité vers le pouvoir. p. 46.*
> (Halperin, 2000)

Pour Foucault, il faut analyser le discours comme une technologie : son fonctionnement. Le discours produit des relations de pouvoir entre les personnes, il produit également des effets normalisateurs. Pour transformer ces relations de pouvoir et ces effets normalisateurs, il ne sert à rien de s'attaquer uniquement au contenu des discours, mais il faut pouvoir comprendre leur stratégie et leur efficacité, et y répondre stratégiquement. L'analyse que j'ai réalisée sur le discours dans le champ du handicap et dans VLM se situe dans cette ligne. Mon objectif était de décrire le fonctionnement de

---

[220] Les responsables de l'AFM balancent eux-mêmes entre deux interprétations de leur association : l'une qui verrait l'AFM comme une secte et l'autre qui la verrait comme une association ouverte et

ce discours : ce qu'il *fait*. Et, de la même manière que M. Foucault ne soustrait pas son propre discours à cette interprétation, je ne soustrais en aucun cas le mien; mon discours a sa propre stratégie, son propre fonctionnement et produit dès lors certaines relations et certaines normes. Cependant, comprendre le fonctionnement du discours permet non seulement de comprendre comment il positionne les per-sonnes, mais aussi comment on peut éventuellement lui résister et le transformer. Décrire le fonctionnement du discours permet de rendre possibles d'autres relations entre les singularités et permet de produire d'autres normes, de s'écarter de la norme initiale. Cela permet de positionner autrement la per-sonne. Dans la troisième partie, j'aborde la question de l'institution de la per-sonne et notamment, dans le chapitre 6, cette question de la normalisation, car l'institution est sans doute le lieu et la manière de normaliser les per-sonnes.

---

réflexive. L'AFM tient sans doute des deux.

3ème Partie.

Le dispositif institutionnel : L'institution de la per-sonne

INTRODUCTION DE LA 3EME PARTIE

Dans la première partie de la thèse, nous avons vu comment des singularités étaient formées matériellement et émotionnellement, comment leur corps et leur être étaient fabriqués à travers le processus d'ajustement à des dispositifs techniques devenus prothèses. L'ajustement entre une singularité et un dispositif est articulation de la singularité (corps et dispositif forment son être) et de son monde (la singularité devient mobile et mobilisée). Cette articulation matérielle et émotionnelle, réalisée par l'ajustement, passe par le discours, notamment la conversation. En outre, dans la mesure où la singularité est habilitée par l'ajustement, défini comme un travail ou un effort singulier et collectif, son parcours est composé de moments où elle est en ajustement et de moments où elle est en décalage. Les singularités retracent cette variation dans et par leur discours. Le déploiement de la fabrication de la singularité ouvrait, à la fin de la première partie, sur le discours.

Dans la seconde partie de la thèse, je me suis penchée sur ce rôle du discours développé par l'Association. Pour cela, j'ai dû faire un détour et montrer que dans le champ du handicap, le discours touche la singularité dans son corps et dans son être, et la positionne dans un monde et sur un parcours. Le discours, plus précisément *le maniement du discours*, a été analysé comme un processus permettant l'ajustement de la singularité au et dans le monde, permettant ou non son positionnement comme une per-sonne, et permettant l'émergence d'un collectif. Ce détour par une analyse du statut du discours dans le champ du handicap m'a permis d'analyser le discours développé dans VLM.

Mon objectif, dans les chapitres 4 et 5, était d'analyser VLM comme dispositif discursif et matériel. Cette analyse a mis en évidence deux spécificités du discours de l'AFM. Premièrement, son discours est apparu comme un dispositif matériel fabriquant l'AFM par la mobilisation et l'unification des acteurs et des actions. Deuxièmement, son discours est apparu comme un dispositif matériel transformant la singularité en per-sonne, en un sujet de parole et de droit. Pour qualifier cette spécificité du discours de l'AFM, j'ai utilisé la notion de prothèse. Le discours déployé dans et par VLM durant les dernières années (1995-1999) ouvre deux chemins pour les per-sonnes : le chemin du médicament et celui de la citoyenneté. Ces deux chemins, je l'ai montré, dessinent un

espace qui rend possible la multiplication des per-sonnes, transformées dans leur corps et leur être, et la multiplication des mondes. Le discours de VLM ouvre des possibilités de vie, rend possible la coexistence de différents corps et de différentes singularités. En outre, VLM, par ce discours, transforme les individus en per-sonnes dans la mesure où il les place devant ces possibles et leur rend la parole.

Dans ces deux parties, j'ai traité séparément d'une part le dispositif technique, d'autre part le dispositif discursif et j'ai montré que ces deux dispositifs touchent la singularité individuelle ou collective dans son corps et dans son être; en même temps, l'exposé a abordé l'idée que les deux dispositifs sont intrinsèquement liés.

Dans cette troisième partie, je vais me focaliser sur des dispositifs qui mêlent discours et technique : les *dispositifs institutionnels*. Les dispositifs institutionnels sont, pour moi, les dispositifs mis en place pour permettre la vie en société et la stabiliser sous une forme définie. Les institutions permettent l'organisation, la stabilisation, la simplification, et l'agencement des individus. S'interroger sur l'institution consiste à s'interroger sur les cadres de l'action et de l'interaction des individus en société. Après avoir analysé l'émergence d'une singularité habile (1ère partie), puis celle d'une per-sonne individuelle ou collective (2ème partie), j'analyse ici les différentes per-sonnes qui sont façonnées, fabriquées à travers le dispositif institutionnel; j'analyse l'institution de la per-sonne.

J'analyserai trois dispositifs institutionnels : un centre de rééducation et de réadaptation (Coubert), un établissement (La Forêt) et une expérience d'appartements adaptés (le projet Gâte Argent mis en place par l'AFM). La place et l'importance accordées à chacun ne seront pas identiques. J'explorerai beaucoup plus en détail le projet Gâte Argent que l'AFM présente comme un projet novateur et qui constitue une transformation de la cité. J'utiliserai les deux autres terrains pour appuyer l'analyse de ce dispositif. Je ne prétends donc pas réaliser une analyse complète de la résidence La Forêt ni du centre de rééducation et de réadaptation de Coubert. Les données que je possède ne suffiraient pas. L'analyse de ces deux dispositifs sera partielle et réalisée en fonction de l'analyse du dispositif Gâte Argent, pour mettre en évidence la manière dont Gâte Argent fabrique des per-sonnes.

Cette troisième partie est divisée en deux chapitres. Dans un premier chapitre, je pose la question de l'institution et de son rapport à la normalisation. Le discours déployé dans VLM ouvre la possibilité d'une multiplication des per-sonnes. Comme je l'ai dit, mon objectif est maintenant d'analyser l'institution des per-sonnes. Or, l'institution a

souvent été interprétée comme la manière de normaliser les per-sonnes. Avant donc d'analyser l'institution de la per-sonne, il me faut poser la question de la normalisation. Le processus de normalisation, mis en œuvre dans les institutions, a été interprété comme un processus de réduction des différences. Mon objectif est d'ouvrir un autre point de vue et de montrer que le processus de normalisation peut être un processus de multiplication des identités, un processus qui permet à la fois de maintenir, de gérer la différence et de permettre une interaction "normale" entre deux personnes, les dispositifs institutionnels pouvant être les cadres matériels qui font tenir cette interaction entre deux individus différents. En utilisant mes trois cas, je montre que les dispositifs institutionnels provoquent l'émergence de per-sonnes différentes. Dans un deuxième chapitre, je me concentre sur le projet Gâte Argent tout en gardant en arrière-fond les deux autres terrains. Ce projet permet de suivre la construction d'un cadre d'interaction : l'institution de ce cadre. En décrivant et en analysant l'histoire de ce projet, je pourrai comprendre et décrire le processus simultané de fabrication de la per-sonne.

CHAPITRE 6.

NORMALISATION ET INSTITUTION

Introduction

Ce chapitre a le même rôle que le chapitre 1 et le chapitre 3, qui sont en tête respectivement, de la première partie et de la seconde; il s'agit de définir ma position et, en définissant ma position, de rendre possible la mobilisation et la transformation du lecteur et du destinataire. Pour le dire autrement, il s'agit de rendre possible l'habilitation de la per-sonne en même temps que la mienne. Dans le chapitre 1, j'ai posé la question de la légitimité de mon voir, dans le chapitre 3, celle de mon dire, dans ce chapitre, je vais poser celle de mon "interagir" : comment puis-je "agir-avec" les acteurs ? Cette question de l'interaction, je vais l'aborder à travers celle de la normalisation et celle de l'institution.

6.1. Accéder aux per-sonnes

Les données utilisées dans cette partie sont issues de trois terrains différents que je présente en suivant l'ordre dans lequel je les ai réalisés : le projet Gâte Argent, l'établissement La Forêt et le centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle de Coubert. En présentant ces trois dispositifs, je vais montrer que la méthode utilisée pour accéder aux per-sonnes et à leur histoire est déterminée par le dispositif institutionnel qui les cadre et les façonne.

6.1.1. LE PROJET GATE ARGENT

Le projet Gâte Argent est un projet expérimental réalisé par l'AFM en partenariat avec l'office HLM d'Angers et impliquant différents acteurs du monde social (Caisse Primaire d'Assurance Maladie – CPAM –, Direction Départementale d'Action Sanitaire et Sociale – DDASS –…)[221]. Il consiste dans la réalisation, en ville, d'un ensemble

[221] Je rappelle que le lecteur trouvera une liste des sigles utilisés en annexe n°2.

HLM de cinquante-cinq logements dont dix appartements, logements individuels[222], sont adaptés pour des personnes lourdement handicapées, atteintes de maladies neuromusculaires, paraplégiques ou tétraplégiques, et souffrant d'une insuffisance respiratoire (trachéotomisées et éventuellement ventilées par respirateur artificiel). Les cinquante-cinq appartements sont répartis dans deux immeubles qui se font face sur les hauteurs de la ville. Ces immeubles n'ont rien de particulier, à part quelques détails. Ce sont des logements HLM normaux ou plutôt banals. Les dix logements adaptés sont rassemblés dans un seul bâtiment, mais situés dans deux cages d'escaliers différentes et sur plusieurs étages.

L'ensemble immobilier est équipé techniquement et humainement. D'un point de vue technique, le bâtiment est complètement accessible; les seuils ont été supprimés, les couloirs, les ascenseurs et les espaces communs sont larges pour permettre les manœuvres en fauteuil roulant. Les interrupteurs sont situés à la hauteur d'une personne assise. L'éclairage est automatique. Les dix appartements sont plus spécifiquement adaptés : les surfaces sont plus importantes que pour les appartements destinés à des personnes valides, les fenêtres sont basses de sorte qu'une personne assise puisse voir dehors, les salles de bain sont aménagées (douche spéciale, déclenchement des robinets par infrarouge), l'évier de la cuisine est un évier à hauteur variable, etc. Les appartements et l'ensemble du bâtiment sont équipés d'un système domotique de type "BUS"[223]. Celui-ci est double. D'une part, il permet la mise en place d'un contrôle d'environnement personnalisé pour chaque locataire handicapé; chacun peut, à partir d'une télécommande centrale, contrôler les équipements de son choix dans les espaces communs (ascenseurs, ouverture de la porte d'entrée, etc) et dans son appartement (appareils électriques comme la télévision ou l'ordinateur, lumières, ouverture et fermeture des portes, fenêtres, volets, téléphone…). D'autre part, le système domotique assure la sécurité des locataires : la transmission à l'infirmier de permanence des appels d'urgence déclenchés par un locataire et la vérification permanente de l'ensemble du système (vérification du fonctionnement du réseau domotique, système de détection incendie, alarme automatique en cas d'accident concernant le matériel de la personne, respirateur ou fauteuil).

---

[222] 6 appartements sont prévus pour accueillir une seule personne, 2 appartements sont prévus pour accueillir des couples dont les deux membres sont handicapés ou pour la cohabitation amicale de deux personnes handicapées, 2 appartements sont prévus pour accueillir un couple ou une famille avec enfant dont l'un des membres est handicapé.

[223] Binar United System.

L'équipement humain est constitué d'un service de permanence 24h/24. Ce service est situé dans un local au rez-de-chaussée du bâtiment. Il comprend un infirmier coordinateur, cinq infirmières et deux auxiliaires de vie (celles-ci travaillent uniquement la nuit en plus de l'infirmière présente). Les infirmières d'Horizon 49 (une en permanence) ne font pas de soins, elles interviennent ponctuellement, à la demande du locataire, pour l'aider à réaliser certains actes qu'il ne peut pas faire (boire quelque chose, ramasser un objet par terre…) ou en cas d'urgence (déclenchée par le locataire ou automatiquement par le système domotique de surveillance). En 1998, un objecteur de conscience, réalisant son service civil, était également présent à Gâte Argent la journée pour aider les locataires, toujours à leur demande, dans leurs activités (courses, sorties, bricolage…). Cet objecteur a terminé son service en octobre 1998 et personne ne lui a succédé. Pour les soins réguliers, les locataires font appel aux services extérieurs (infirmières libérales, association, auxiliaires de vie…), comme toute personne à domicile.

Mon analyse du projet Gâte Argent est basée sur une enquête portant sur la conception du projet et sur sa réalisation. Cette enquête repose sur l'analyse de documents écrits (cahier des charges, documents de travail du projet, rapport d'évaluation, etc.)[224] et sur une série d'entretiens avec les acteurs du projet[225]. Dans le cas de ce projet, la méthode qui s'imposait à moi était l'entretien. Dans la mesure où tout se passe à domicile, dans l'espace intime, je ne pouvais pas imaginer être autorisée – ni de mon point de vue, ni de celui des acteurs – à réaliser des observations, que celles-ci soient réalisées en suivant le locataire ou en suivant le professionnel (Horizon 49). Cette impossibilité ne tient sans doute pas au fait que le lieu d'observation soit le domicile, l'intime, mais plutôt au fait que l'objet d'observation aurait été la personne-vivant-chez-elle-à-domicile. Comme je l'ai montré dans la première partie de la thèse, l'observation dans l'espace intime n'est possible que si elle est cadrée et soumise à certaines procédures qui transforment l'espace intime en espace privé. Dans le cas de Gâte Argent, l'entretien est le cadre qui permet cette transformation. Par contre, à La Forêt, l'observation a été partiellement possible (voir infra) : d'une part, j'ai pu poser la question et d'autre part, j'ai obtenu l'autorisation nécessaire; observer à La Forêt n'était pas, ni de mon point de vue, ni de celui de mes interlocuteurs, considéré comme immoral ou déplacé. Cette différence de méthode pointe sans doute vers une différence

[224] La liste détaillée des documents se trouve en annexe n° 5.1.

constitutive des deux dispositifs (constitution de l'espace notamment). En entrant à La Forêt, je n'entre pas dans un espace intime, mais dans un espace communautaire. Le fait de "faire une thèse sur la politique d'aide aux malades de l'AFM et sur le handicap" avec l'accord de l'AFM permet de cadrer et de légitimer ma présence dans l'établissement; ce statut m'autorise à rentrer dans l'établissement. Cependant, ma présence apparaît problématique à un autre endroit : sur le seuil de la porte de la chambre du résidant. C'est pour pénétrer dans la chambre de la personne que des procédures devront être trouvées et que ma présence devra être cadrée. A La Forêt, la méthode utilisée variera selon l'endroit où je me trouve dans l'établissement.

Lors de l'enquête sur Gâte Argent, les entretiens réalisés ont été des entretiens semi-directifs. J'ai mené 24 entretiens de juin 1998 à février 1999. Cette enquête constitue les données principales sur lesquelles je me baserai. Cependant, j'ai voulu me rendre compte de l'évolution du projet et suis pour cela, retournée sur le terrain en avril 2001. J'ai rencontré le responsable AFM du projet, le responsable du service Horizon 49[226], une infirmière du service et un locataire. Lorsque j'ai réalisé la première enquête, dix personnes lourdement handicapées occupaient un appartement à Gâte Argent; certains vivaient seuls, d'autres avaient choisi de partager un appartement à deux. En avril 2001, onze personnes y vivaient dont trois couples. Par rapport à ma précédente enquête, deux personnes étaient décédées, deux couples avaient emménagé, un couple s'était formé à Gâte Argent, et une personne avait quitté l'habitat-services. Une famille (avec un enfant atteint d'une dystrophie de Duchenne de Boulogne) et une jeune dame atteinte d'une amyotrophie spinale infantile devaient emménager prochainement dans les deux appartements vides. L'ensemble des appartements serait donc complet.

La question de l'accès aux personnes, notamment aux locataires, permet d'entrevoir la question de la fabrication d'une per-sonne spécifique. Pour I. Moser et J. Law, l'accès pose un problème méthodologique, éthique, mais aussi politique, dans la mesure où l'accès ou le non-accès procède d'une définition de la compétence de la personne. Lorsqu'un chercheur veut rencontrer des personnes handicapées, certaines d'entre elles sont présentées comme interdites. On opère une division entre les

---

[225] La liste des acteurs rencontrés se trouve en annexe n°5.2.

[226] Entre les deux enquêtes, le responsable d'Horizon 49 avait changé. Le premier responsable était sous contrat avec le Ministère de la Justice et avait été mis en disponibilité. On lui a fait une proposition pour un poste qu'il a accepté. Il a quitté Gâte Argent en septembre 1999, cela faisait cinq ans qu'il travaillait à Gâte Argent puisqu'il avait pris ses fonctions dès le 1er octobre 1994, lorsque les logements ont été

personnes considérées comme pouvant apporter quelque chose au chercheur et auxquelles il a accès et les personnes qui sont considérées comme ne pouvant rien lui apporter et qu'il n'est pas autorisé à rencontrer. La question méthodologique (définition de l'ensemble des personnes que le chercheur ne peut pas rencontrer) engendre un problème éthique : ces personnes doivent être protégées. Et cette volonté de protection est la mise en œuvre (question politique) de la définition de la personne (in)compétente : (non)verbale, (non)centrée, (non)autonome, (in)capable de pouvoir discrétionnaire. Les personnes incompétentes sont rendues incompétentes par ce processus qui produit la distinction entre elles et les personnes compétentes. Cette distinction (qui classe les personnes en deux catégories) réduit et fait disparaître toutes les diverses manières d'être une personne, et les empêche d'apparaître puisque la personne définie comme incompétente n'a pas la possibilité de proposer une définition alternative. Méthodologie, éthique et politique sont intimement liées, s'engendrent et se valident l'une l'autre (Moser et Law, 1998b).

La question que je pose à cet endroit du texte est proche mais différente de celle posée par I. Moser et J. Law. Une première différence est l'emploi du mot personne. J'ai défini, précédemment, ce mot. I. Moser et J. Law emploient ce mot dans son sens habituel et comme synonyme de "sujet / subjectivité". En outre, leur argument consiste à dire que les modalités d'accès montrent que les personnes sont produites de manière binaire comme compétente ou incompétente. Mon argument consistera à dire que les modalités d'accès aux personnes sont en partie déterminées par le dispositif et dépendent de la manière dont ce dispositif fabrique des per-sonnes spécifiques; parmi ces personnes, sont compris les différents acteurs (locataires, résidants, professionnels, etc…), mais aussi le chercheur. La question de l'accès pose à la fois la question de la fabrication du locataire, mais aussi celle de la fabrication du chercheur : de sa légitimation et de son équipement.

La première personne rencontrée, lors de mon enquête sur le projet, a été le responsable AFM du projet et président d'Horizon 49. Celui-ci m'a donné les noms de certains locataires et les coordonnées de l'association Horizon 49. J'ai pu prendre contact avec le coordinateur d'Horizon 49. Celui-ci m'a alors conseillé de lui envoyer un courrier adressé à chacun des locataires, qu'il se chargerait de distribuer dans les boîtes aux lettres puisque je n'avais pas les adresses précises. Dans ce courrier, il me

---

terminés. Le président d'Horizon 49 n'a pas trouvé de remplaçant immédiatement et a assuré l'intérim

conseillait d'expliquer de manière résumée ma recherche et ma situation, de demander aux locataires s'ils acceptaient de me rencontrer et de leur indiquer de donner leur réponse au coordinateur pour que celui-ci me les transmette lors de notre rencontre. En fonction de leur réponse (oui ou non), il me donnerait ou pas les coordonnées précises (numéro de téléphone[227] et adresse) de chaque locataire. Seuls trois locataires ont réagi à cette procédure; deux ont suivi la procédure indiquée et ont donné leur réponse au coordinateur (une positive et une négative); le troisième a refusé la procédure et m'a contactée directement. Lors de l'entretien, ce locataire m'expliquera qu'il était tout à fait d'accord de me rencontrer, mais le coordinateur n'avait pas à le savoir ni à servir d'intermédiaire; il était parfaitement capable de me téléphoner. Pour les autres locataires (7), le coordinateur me fera remarquer que ma lettre (il m'en avait demandé la copie) était trop compliquée et ne leur avait sans doute pas parlé. Il leur retéléphonera lors de notre rencontre pour leur reposer la question : un refusera, quatre accepteront et deux étaient absents. Pour ces deux derniers, le coordinateur s'engagera à leur demander ultérieurement et à me donner leur réponse. Quand je retéléphonerai pour avoir ces deux réponses, il me dira qu'il a oublié, me donnera le numéro de téléphone d'une des deux personnes pour que je puisse la contacter directement; pour l'autre personne, il refusera de me donner le numéro de téléphone en m'expliquant : "c'est trop délicat, cette personne a une psychologie difficile et beaucoup de problèmes". Finalement, je n'aurai jamais la réponse de cette personne, ni ses coordonnées. A l'époque où j'ai réalisé cette première enquête, la première évaluation était en cours; les locataires étaient souvent sollicités. Pour la seconde mini-enquête, je prendrai directement contact avec les locataires, après avoir vérifié les numéros de téléphone avec le coordinateur.

Le récit de ces modalités d'accès aux personnes laisse entrevoir certaines spécificités des per-sonnes de Gâte Argent. A Gâte Argent, la per-sonne vit chez elle, c'est donc à elle que je dois m'adresser et c'est elle qui doit décider si oui ou non elle accepte de me rencontrer. La per-sonne est constituée par le dispositif comme une per-sonne gérant sa vie; ce dispositif détermine également les modalités d'accès : ce sont les locataires qui autorisent l'étranger à venir chez eux. En même temps, le coordinateur joue le rôle d'intermédiaire. Même s'il renvoie la décision au locataire, il est celui qui distribue les lettres et qui recueille les réponses, si besoin en téléphonant devant moi. On peut analyser de deux manières ce rôle d'intermédiaire. D'une part, le coordinateur

---

jusque janvier 2000, date à laquelle l'actuel coordinateur est recruté et entre en fonction.

sert de garde-barrière : il protège la vie privée des locataires en ne donnant pas leur numéro de téléphone à n'importe qui. Le coordinateur fait partie du dispositif qui configure la vie privée des locataires. D'autre part, le coordinateur contrôle l'accès aux locataires, ce que conteste justement l'un des locataires : "Il n'a pas à connaître ma réponse".

On voit ici apparaître une tension qui traverse l'ensemble du dispositif. Les locataires sont chez eux, c'est à eux de décider s'ils me reçoivent ou pas, je dois donc m'adresser à eux. Mais, en même temps, le dispositif est tel que je ne peux pas m'adresser directement à eux; je suis obligée de passer par le coordinateur qui m'indique dès lors la procédure à suivre, procédure qui le situe comme intermédiaire : il connaîtra leur réponse, la possession de cette information pouvant être l'origine d'un contrôle ou d'un jugement[228]. Il existe une tension, à Gâte Argent, entre vie privée et vie protégée. Le deuxième coordinateur qui intervient deux ans plus tard, procédera de manière différente : il me donnera directement les numéros de téléphone pour que je puisse contacter et m'arranger avec les locataires. Le dispositif a évolué; les locataires sont clairement des per-sonnes gérant leur vie privée et je dois m'adresser à elles. En outre, le fait de passer par une lettre suppose une per-sonne dotée d'une certaine compétence : celle de lire et de comprendre un écrit. J'apprendrai par la suite que certains locataires n'ont pas lu ma lettre. On trouve ici une deuxième tension du projet : le projet repose sur un individu compétent, sur un sujet "moderne", or le locataire ne l'est pas forcément.

Jusqu'ici, la manière dont j'ai formulé la question de l'accès est proche de celle de J. Law et I. Moser, tout en réalisant un premier déplacement. Pour eux, la procédure d'accès configure les personnes de manière binaire : comme compétentes (comme sujet moderne) ou comme incompétentes (sujet non-moderne). Pour moi, les dispositifs institutionnels instituent certaines per-sonnes; la manière dont on a accès aux personnes dépend de cette "institution". A Gâte Argent, la per-sonne qui émerge est une personne ayant une vie privée, c'est elle qui m'autorise à rentrer dans son appartement. A La Forêt, la per-sonne qui émerge est une personne vivant dans une communauté, je peux rentrer dans la communauté grâce à l'AFM (qui gère l'établissement), mais pour rentrer dans la chambre de la personne, je devrai demander l'autorisation à la personne. Mais

---

[227] Les coordonnées des locataires ne sont pas dans l'annuaire téléphonique.

[228] Devant le refus d'un des locataires à qui il téléphonera, il aura cette réaction : "Quand même, ils pourraient faire un effort et comprendre qu'il est dans leur intérêt de défendre le projet et de participer à de telles études".

ces modalités d'accès aux locataires mettent également en évidence la question de l'intérêt.

La question n'est peut-être pas tant d'avoir accès aux personnes, que celle de trouver la stratégie pour les intéresser : leur permettre de trouver un intérêt propre à ma recherche. Au moment où j'ai réalisé ma recherche, le projet était agréé pour trois ans et son évaluation était en cours avec pour objectif de lui trouver un statut, de montrer son intérêt et d'étudier les possibilités de le généraliser. De cette évaluation dépendrait le renouvellement de l'agrément. Les locataires avaient clairement compris tout l'intérêt qu'ils avaient à collaborer avec les évaluateurs. Par contre, en ce qui me concerne, c'était beaucoup moins clair. Je me présentais comme étudiante, travaillant avec l'AFM, réalisant une thèse. Or, pour beaucoup, thèse reste associé à mémoire et à travail personnel. D'autant plus que ma lettre présentait ma thèse de manière théorique. L'intérêt de mon travail pour les acteurs, notamment les locataires, n'était pas évident pour tous.

Le problème de l'accès aux personnes ne révèle pas seulement la mise en œuvre d'une certaine définition de la per-sonne par les acteurs (les professionnels), comme le montrent J. Law et I. Moser, mais aussi une certaine relation entre le chercheur et ses interlocuteurs : comment le chercheur peut-il intéresser ceux-ci à son enquête ? La question posée ici est celle de l'équipement du chercheur : comment va-t-il s'équiper, quels dispositifs va-t-il mettre en place, pour produire des interlocuteurs intéressés[229] ? De l'intérêt des acteurs dépendra la valeur des données et leur richesse. Les entretiens les plus intéressants pour moi au niveau du contenu, parmi ceux réalisés avec les locataires et les professionnels, sont ceux où mon interlocuteur était le plus intéressé, et, pour les locataires, ceux pour lesquels le locataire m'avait donné immédiatement sa réponse. Les modalités d'accès dépendent du dispositif, de la manière dont il configure les per-sonnes, elles dépendent aussi de la capacité du chercheur à attirer l'attention de ses interlocuteurs, à intéresser ses acteurs, c'est-à-dire sa capacité à leur permettre de trouver un intérêt à sa recherche et à se positionner, à se rendre intéressants[230]. Lorsque

---

[229] V. Despret met en place une méthode en sciences sociales pour laquelle l'objectif d'une recherche doit être de donner aux acteurs la possibilité et l'occasion de prendre position par rapport aux hypothèses du chercheur et par rapport à sa question (Despret, 1999), (Despret et Stengers, 2001). B. Latour reprend et développe également cette idée, il propose certains critères à respecter pour faire de la bonne science (Latour, à paraître).

[230] Certains des entretiens que j'ai réalisés n'ont pas atteint cet objectif. Cependant, j'utilise les entretiens de différentes manières : certains pour leur contenu, d'autre pour leur forme. La manière d'utiliser l'entretien est une manière de m'équiper.

je parle des modalités d'accès, je désigne, bien sûr, l'accès en lui-même, mais également la méthode employée et dans le cas de l'entretien, les questions posées.

J'ai mentionné que, à Gâte Argent, j'avais réalisé des entretiens semi-directifs. Les questions que je me sentais autorisée à poser étaient elles-mêmes déterminées par la manière dont le dispositif façonne les per-sonnes et par l'intérêt commun[231] que j'arrivais à susciter. En outre, elles étaient définies par la manière dont la personne elle-même définit ce qui fait partie de sa vie privée et de sa vie "publique". Je posais surtout des questions sur le dispositif Gâte Argent, par exemple : "Où étiez-vous avant Gâte Argent ?", "Comment avez-vous connu le dispositif et pris la décision de venir ?", "Comment s'est passé l'emménagement ?", "Quel est le rôle d'Horizon 49 ?", "Quelles difficultés rencontrez-vous dans votre vie quotidienne à Gâte Argent, par rapport à l'endroit où vous viviez avant ?"… Par contre, je ne me sentais pas autorisée à les interroger sur leur maladie (pour certains, je ne connais pas leur pathologie) et sur l'histoire de celle-ci, sauf avec certains locataires qui abordaient d'eux-mêmes ce sujet dans le cours de la conversation. Mais nous verrons, dans la suite du texte, que cette question de l'autorisation (quelles questions puis-je poser ?) est loin, dans la pratique, d'être évidente.

6.1.2. L'ETABLISSEMENT LA FORET

La Forêt est un établissement de soins, une structure médicalisée, et un lieu de vie, situé en pleine campagne, à 22 km d'Angers et à 4 km du village le plus proche. En 1999, au moment où j'étais à La Forêt, l'établissement avait le statut de maison de santé médicale. Les résidants paient un forfait journalier hospitalier, remboursé par la sécurité sociale (prix de journée)[232]. La Forêt, ouvert en 1980, est le seul établissement géré par l'AFM, alors présidée par Yolaine de Kepper (Kepper, 1988).

Cet établissement accueille aujourd'hui 51 personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et 6 ayant des pathologies évolutives autres (sclérose en plaque, sclérose latérale amyotrophique…) et qui doivent avoir plus de 18 ans et moins de 60

[231] En ce qui concerne l'émergence de cet intérêt commun, il faut noter que j'ai parfois été aidée par un aspect de ma personne : mon âge. La plupart des locataires avaient le même âge que moi, à quelques années près. Cette similitude facilite l'émergence d'une interaction où les deux personnes sont positionnées de la même façon et l'émergence d'un intérêt commun.

[232] En 2001, à la demande de l'agence régionale d'hospitalisation, l'établissement était en train de revoir son projet d'établissement, ce qui devrait aboutir à un changement de statut.

ans à leur date d'admission[233]; la majorité y loge en permanence, quelques-unes viennent y passer des séjours courts et temporaires.

L'établissement se compose d'un bâtiment central de trois niveaux où se trouvent les services administratifs, les salles communes de loisirs (ateliers…), les salles de soins et la piscine, la cuisine et les services techniques, et le restaurant. Sept petits bâtiments regroupés en deux ailes sont reliés à ce bâtiment central. Chaque petit bâtiment est composé de 7 ou 8 chambres individuelles d'une surface d'environ 25 m² et d'une cuisine et salle de bain communes. A cet ensemble s'ajoutent encore une salle de spectacle construite lors d'un Téléthon et, non reliée à l'ensemble, une hôtellerie permettant d'accueillir les proches des résidants ou d'autres visiteurs. L'ensemble du bâtiment est accessible, les portes d'entrée sont automatiques, ainsi que l'éclairage. Les chambres sont équipées d'un contrôle d'environnement (contrôle des équipements électriques, sonnette, ordinateur…) et d'aides techniques selon les besoins de la personne.

Lieu de soin et de vie, l'établissement fonctionne grâce à un personnel important. Structure médicalisée, l'établissement emploie une équipe de professionnels médicaux et paramédicaux. Un service infirmier, un service de kinésithérapie, deux médecins, une ergothérapeute, une psychologue, une diététicienne assurent les différents soins dont a besoin chaque résidant. Mais l'établissement est aussi un lieu de vie; à ce titre, il emploie, d'une part, 36 aides-médico-psychologiques et 8 aides soignantes/veilleurs de nuit, chargés d'aider les personnes dans leur vie quotidienne, et d'autre part, une équipe de professionnels – deux animateurs socio-éducatifs, une institutrice, deux monitrices d'atelier, deux aides-médico-psychologiques – chargée de l'animation et de l'organisation des activités de loisirs. A ces deux équipes, s'ajoutent une équipe administrative, un service de restauration et des services généraux (lingères, ouvriers d'entretien, jardinier, agents hôteliers, chauffeur).

Concrètement, les personnes qui vivent à La Forêt peuvent bénéficier, selon leur besoin et leur souhait, d'une prise en charge médicale : kinésithérapie, balnéothérapie, soins médicamenteux… En tant que lieu de vie, l'établissement leur propose toute une série d'activités collectives ou individuelles, tout en laissant le résidant libre d'y participer ou pas. Certaines activités sont sous forme d'ateliers : l'ACCRO (Atelier Connaissance Communication Réalisation par Ordinateur), l'atelier de musique, atelier

---

[233] Une personne qui atteint 60 ans alors qu'elle vit déjà à La Forêt, est autorisée à y rester. Par contre, une

de travaux manuels, vidéo-reportage, atelier de modélisme, foot-fauteuil, club nature… Outre ces activités fixes, l'équipe d'animateurs propose également des sorties aux résidants. Enfin, ceux-ci ont la possibilité d'emprunter un véhicule et de demander un accompagnant pour sortir de manière individuelle, mais ces sorties doivent être demandées suffisamment à l'avance pour être organisées et sont soumises à l'autorisation du directeur et du médecin de l'établissement.

L'établissement, situé en pleine forêt, tente de favoriser les contacts avec le village le plus proche. Une piste cyclable a été aménagée pour permettre aux résidants de s'y rendre, l'établissement essaie de s'intégrer aux activités municipales et de faire participer le village à ses propres activités. Mais ces échanges restent ténus. Il est difficile de mêler les deux populations.

Les données sur lesquelles se baseront mes analyses de cet établissement ont été recueillies partiellement par des observations participantes et partiellement par des entretiens ou conversations, lors d'un séjour ethnographique d'une semaine. Durant une semaine, j'ai pu partager la vie des résidants et des professionnels. Je résidais sur place, à la maison des hôtes. Comme je l'ai mentionné, le fait de réaliser une thèse sur la politique sociale de l'AFM me donnait l'autorisation de rentrer dans l'établissement : de passer la porte d'entrée et d'être intégrée, momentanément, à la vie collective de l'établissement. Grâce à cette autorisation, j'ai pu partager les repas des résidants, celui des professionnels, j'ai pu passer du temps dans les différents ateliers proposés, j'ai pu observer les séances d'ergothérapie ou de kinésithérapie (la salle de kinésithérapie est une grande salle où les kinésithérapeutes travaillent ensemble et où certains résidants restent parfois pour discuter, lorsqu'ils ont fini leur kinésithérapie, pendant que d'autres ont leur kinésithérapie). J'ai également pu prendre part aux réunions de service et des professionnels. L'observation participante a été possible/autorisée à La Forêt dans la mesure où je m'intégrais à la vie collective de l'établissement.

Par contre, pour rentrer dans la chambre des résidants, pour assister à certaines consultations (avec la psychologue par exemple), pour rentrer dans ce que j'appellerai leur "espace intime" (voir infra), ce statut "faire une thèse sur l'AFM" ne suffit plus. Mon admission soit pour réaliser un entretien, soit pour observer, sera soumise à leur autorisation et à certaines procédures comme frapper à la porte de la chambre ou comme une présentation relativement formelle par un AMP ou par le directeur de

---

personne de plus de 60 ans ne sera pas admise.

l'établissement. Ces procédures permettaient de tracer la frontière entre l'intime et le collectif (je reprends l'analyse de ces distinctions dans la suite du texte).

6.1.3. Centre de Reeducation et de Readaptation pour Adultes de Coubert

Le centre de Rééducation et de Réadaptation pour Adultes de Coubert comprend 8 unités de soins en rééducation et réadaptation pour une capacité de 256 lits, et un hôpital de jour comprenant 8 places. Le centre a été ouvert en 1981, l'hôpital de jour est lui plus récent. Comme la plupart des centres de réadaptation et de rééducation, il est situé en pleine campagne. Une maison des hôtes permet d'héberger les proches ou amis des patients durant quelques jours. Les visites sont soumises à des horaires stricts (soirs, week-ends et jours fériés).

J'ai pu passer 10 jours à l'hôpital de jour, mais tout en étant basé à l'hôpital de jour, je circulais dans d'autres services du Centre, comme le service de kinésithérapie et celui d'ergothérapie; j'ai assisté à des consultations réalisées par un médecin de rééducation et de réadaptation fonctionnelle.

Extrait 3.6.1.

> Le CRRA de Coubert est apte à réaliser tout protocole de rééducation au décours d'une affection médicale ou chirurgicale de l'appareil locomoteur ou neurologique, et à organiser la phase de réadaptation au domicile, puis socio-professionnelle.
> (Document de présentation du CRRA)

Extrait 3.6.2.

> L'activité de l'hôpital de jour est centrée sur la prise en charge de traitements de rééducation lourde nécessitant la mise en œuvre de moyens techniques importants et de traitements multidisciplinaires faisant appel à un faisceau de compétences variées mêlant l'action de : médecin, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmièr(e)s, éducateur, moniteurs de sport, orthophonistes, psychologues. Chaque patient fera l'objet d'un programme de traitement personnalisé avec contrat d'objectifs thérapeutiques.
> (Plaquette de présentation CRRA)

Le Centre de rééducation et de réadaptation, même s'il est un lieu de vie (moyen séjour), est avant tout un lieu de soins; l'hôpital de jour n'est lui qu'un lieu de soins puisque les patients retournent chez eux le soir : certains patients viennent toute la journée au centre, quelques fois par semaine, d'autres ne viennent que le matin, etc.... Cette caractéristique différencie fondamentalement le centre de réadaptation par rapport à Gâte Argent et par rapport à La Forêt qui sont des lieux de vie, de "long séjour"[234]. Le centre de Coubert offre au patient un programme de rééducation et de soins : évaluation et exploration fonctionnelle, kinésithérapie, ergothérapie, appareillage… Il est

également un lieu de formation (réinsertion socio-professionnelle : ateliers bois, métal et informatique) et d'évaluation (notamment évaluation de la conduite automobile et des équipements nécessaires à cette conduite). Son objectif est de permettre la réadaptation au domicile, puis la réadaptation socio-professionnelle, et non de garder les gens. La personne qui rentre à Coubert sait que c'est pour un séjour temporaire. Le nombre de professionnels médicaux et paramédicaux est très important (56 infirmières, 100 aides soignantes, 19,5 médecins, 2 psychologues, 28,5 kinésithérapeutes, 14,5 ergothérapeutes, 6 maîtres d'éducation physique, 8 appareilleurs, service radio de 5 personnes, service pharmacie de 12 personnes et 13 secrétaires médicales)[235]. En tant que lieu de vie, le centre est pourvu d'une équipe d'animateurs (5-7) qui propose certaines activités aux patients : ateliers photo, musique… Mais l'animation *poursuit le programme de soins, et participe au processus de réadaptation sociale* (document de présentation du centre de Coubert, p 3). Des permissions thérapeutiques de sortie, d'une durée maximale de 48 heures, peuvent être accordées par le Directeur de l'Etablissement après avis médical favorable. Le patient ne sort pas du centre, sauf exception et sur avis médical (et bien sûr, sauf dans le cas du centre de jour). Outre l'équipe médicale et l'équipe d'animation, on trouve l'ensemble des services administratifs, ainsi qu'un service social.

L'analyse que je ferai de ce dispositif sera partielle, plus encore que celle de La Forêt. Mais, je le rappelle, mon objectif en rentrant dans ce centre de rééducation n'était pas de réaliser une analyse de la rééducation et de la réadaptation[236], mais de mettre mes autres terrains (sur les maladies neuromusculaires) en perspective. Ce terrain était pour moi – sera pour ce texte – et je demande au lecteur de me suivre, une occasion de penser, une occasion pour penser autrement la rééducation et la réadaptation : la normalisation du corps.

Comme pour la plupart de mes terrains, ma présence dans le centre de rééducation et de réadaptation a été rendue possible grâce à l'AFM. Lors d'une rencontre

---

[234] Dans la réalité, ce sont des lieux de long séjour, mais officiellement, La Forêt était, au moment de mon séjour ethnographique, classé comme un établissement de moyen séjour.
[235] Source : organigramme du centre de Coubert, juillet 1999.
[236] Dans la deuxième partie de la thèse, j'ai décrit le modèle de la réadaptation et montré son importance dans le champ du discours sur le handicap. Je pense cependant que les pratiques des professionnels de la réadaptation ne rentrent pas entièrement dans ce modèle. Pour le dire autrement, on a souvent accusé ces professionnels de vouloir normaliser à tout prix les corps déficients de leurs patients. Cela a peut-être été vrai et cela est sans doute encore vrai; mais cette affirmation efface tout un aspect de leur pratique qui consiste au contraire à faire éclater la norme. Je reviendrai sur ce point dans la suite du texte. Une analyse

avec le responsable du service "Compensation des incapacités", nous avions discuté de mon projet et choisi ensemble ce terrain. Il avait alors envoyé une lettre au responsable du centre de jour pour m'introduire. Cette lettre m'avait ouvert la porte du centre de Coubert et avait justifié ma présence. A l'intérieur de l'établissement, j'ai essentiellement pu observer les activités de kinésithérapie et d'ergothérapie. Ces deux activités sont pratiquées, comme à La Forêt, dans des salles communes où chaque kinésithérapeute ou ergothérapeute s'occupe d'un patient. Ces deux activités ne configurent pas une relation "privée"/"protégée" entre deux personnes, mais se pratiquent sur un mode collectif. Ma présence n'était pas perçue comme perturbatrice : je pouvais observer et poser des questions sans "déranger" la relation.

Outre l'observation de la kinésithérapie et de l'ergothérapie, j'ai également pu assister à quelques consultations de rééducation, avec un médecin. Ces consultations, auxquelles j'ai été autorisée à participer, étaient des consultations très collectives dans la mesure où elles faisaient intervenir différents acteurs (un peu comme les essais de fauteuils roulants dans le centre d'essai). Je pouvais y être intégrée dans la mesure où j'avais expliqué mon travail et mon statut, ce qui permettait de cadrer ma présence.

Le centre de rééducation de Coubert configure une relation de soin qui est une relation semi-collective. Dans cette mesure, j'ai pu l'observer. Par contre, le centre configure également une relation de soin "individuelle" entre un patient et un médecin (consultation médicale : diagnostic, bilan fonctionnel…). Je n'ai pu être autorisée à intégrer ce type de relation car je n'ai pas trouvé l'équipement nécessaire.

---

détaillée et minutieuse de ces pratiques de réadaptation et de rééducation serait cependant nécessaire pour montrer la fabrication du corps et de la per-sonne dans le centre de rééducation.

6.2. Handicap, norme et institution

Pour comprendre le handicap, les auteurs (chercheurs, professionnels ou personnes concernées) font appel à des catégories comme celle de l'altérité, de la différence, voire même celle du monstre[237]. La personne handicapée, c'est celle qui est différente, celle qui n'est pas "comme tout le monde"[238]. Le handicap est analysé et appréhendé par les chercheurs (sociologues, historiens…) comme un certain rapport (défaut, écart…) à la norme. H.-J. Stiker (Stiker, 1997)[239] le montre dans son histoire du handicap.

H.-J. Stiker repère à travers l'histoire, deux modèles différents de représentation et d'appréhension de ce qu'il appelle l'infirmité. Pour un premier modèle, ancien (culture judéo-chrétienne, Antiquité occidentale, Moyen âge, Âge classique), l'infirmité est conçue à partir d'un regard biologique qui oppose le normal et l'anormal. L'intégrité physique ou biologique est ce qui définit l'homme normal, et qui est considérée comme naturelle. Si un individu ne possède pas les caractéristiques biologiques (s'il lui manque quelque chose ou s'il a quelque chose de trop), il est anormal, monstrueux. Cette représentation biologique est liée à un registre religieux ou éthique qui définit la manière de traiter l'infirme en fonction de la valeur qui lui est attribuée : soit il est exclu (dans l'antiquité grecque, les anormaux sont exposés[240]), soit il est situable (système judéo-chrétien : les anormaux ont leur place[241]), soit il est assisté (charité[242]).

---

[237] Un simple parcours des titres des parutions, académiques ou non, le montre. Voici trois exemples :
GRIM, O. R. (2000), *Du **monstre** à l'enfant. Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité,* CTNERHI, Paris, 189 p.
LACHENAL, M. (2000), *Mon enfant est **différent**,* Fayard, Paris, 356 p.
DELVAL, M.-H. *Un petit frère pas comme les autres,* Belles Histoires de Pomme d'Api.

[238] Il est intéressant de remarquer que l'on retrouve cette affirmation ou son inverse tant dans le discours quotidien des personnes handicapées et dans leurs revendications ("je veux vivre comme tout le monde", "je ne suis pas différente des autres" ou au contraire "je suis différente"), que dans les théories sur le handicap (l'infirmité serait la représentation de l'altérité radicale et la *preuve de l'insuffisance de ce que nous aimerions voir établir pour référence et pour norme* (Stiker, 1997, p. 14), la personne handicapée serait l'image vivante de la précarité et de la faiblesse humaine (Gardou, 1999), en même temps, ces auteurs défendent l'idée que les personnes handicapées sont des "variations anthropologiques" (Stiker, 1999, p. 92) et appartiennent à l'humanité commune). Dans la suite du texte, il me faudra expliquer cette ambivalence, cette tension entre deux interprétations du handicap.

[239] Cela apparaît également très clairement dans l'un des derniers articles de H.-J. Stiker (Stiker, 2001).

[240] La déviance du corps biologique reflète une déviance du corps social; elle suscite donc la peur et est interprétée comme une menace (comme le mal) pour le corps social qui la rejette. Le plan social et le plan biologique sont entremêlés.

[241] Dans le système judéo-chrétien, le registre religieux (qui sépare le divin et le profane, la nature et la culture) est associé à un registre éthique (qui détermine une responsabilité sociale envers l'infirme). L'anormalité n'est plus le reflet du mal, mais du malheur (lié au péché collectif avant d'être individuel).

[242] Le registre biologique est associé à un registre qui n'est plus qu'éthique.

Dans le deuxième modèle que H.-J. Stiker décrit (caractéristique de notre société moderne), l'infirmité n'est plus saisie à partir d'un registre biologique, mais à partir d'un registre social et son traitement se fonde sur un registre médical. L'opposition biologique "normal/anormal" s'efface devant l'opposition sociale "normal/déviant". La naturalité n'est plus l'intégrité, mais le fait d'être intégrable. Au monstre, succède l'handicapé dont la caractéristique est qu'il doit être intégré dans la société : il doit être normalisé. On réduit socialement et médicalement sa différence, on cherche à l'aligner grâce à la réadaptation. L'analyse anthropologique et historique de H.-J. Stiker montre l'importance de la norme tant dans les représentations que dans les manières de traiter l'infirme. Nombre de travaux, en sociologie ou en histoire, appuient cette idée selon laquelle le handicap est créé par un écart à des normes (biologiques, sociales, etc)[243].

Cette analyse du handicap comme rapport, plus précisément comme écart, à une norme conditionne l'analyse de l'institution. L'institution[244] du handicap est analysée comme mettant en œuvre un processus de normalisation : de réduction à la norme. Ainsi, les centre de réadaptation et de rééducation ont été analysés comme mettant en œuvre un processus de réduction de la différence (voir chapitre 3 et section suivante de ce chapitre), comme cherchant à réduire l'écart et à normaliser à tout prix le corps (en réparant ou en compensant). Les établissements spécialisés ont été analysés dans la

---

[243] Les chercheurs travaillant sur le handicap rencontrent d'une manière ou d'une autre cette question à un stade de leurs recherches. J'ai déjà mentionné et expliqué, dans les chapitres précédents les travaux de S. Ebersold (Ebersold, 1997). E. Goffman, dans ses travaux, aborde également la question du handicap à travers cette idée d'écart par rapport à la norme (notion de stigmate) (Goffman, 1975). J'utiliserai ses travaux dans la suite du texte. On pourrait encore citer R. Murphy. R. Murphy, pour comprendre la position de la personne handicapée, part de l'idée de seuil et de situation liminale. Une situation liminale est une situation intermédiaire entre deux statuts, une situation qui permet de faire le passage d'un statut à un autre. Pour R. Murphy, la personne handicapée est dans une telle situation intermédiaire entre deux statuts de validité : celui d'avant ou des autres, et celui qu'elle doit retrouver. Mais cette situation de seuil n'est pas une situation provisoire, elle est, dans le cas des personnes handicapées, définitive. La personne handicapée est atteinte d'une maladie corporelle qui se traduit par une maladie du soi et des relations sociales. Elle a perdu son statut social, celui d'un individu correspondant aux normes sociales du corps (il insiste beaucoup sur l'altération du corps, comparant celle-ci à la métamorphose de Kafka), et est dans l'incapacité d'acquérir un nouveau statut (R. Murphy note d'ailleurs l'importance des lieux intermédiaires : institution, hôpitaux…). Pour qualifier ce statut intermédiaire, R. Murphy emploie le terme de "quasi-humain", "d'exilé". On retrouve aussi chez lui l'idée selon laquelle la personne handicapée représente une subversion de l'idéal corporel américain (de la propreté, de l'esthétique…) (Murphy, 1990).

[244] Comme le note C. Barral et ses collaborateurs, la notion d'institution couvre différents sens qui sont liés l'un à l'autre. Premièrement, l'institution désigne l'action d'instituer, le geste instituant. Deuxièmement, elle désigne l'objet social institué. Enfin, elle désigne les équipements (établissements…) où *l'objet social s'institue et s'institutionnalise, tout à la fois*. (Barral, C., F. Paterson, et al., 2000 p. 21). J'adhère et je reprends cette définition de l'institution. Cependant, nous verrons dans la suite du texte que je mets l'accent sur l'institution comme action d'instituer. En outre, dans le champ du handicap, la notion d'institution désigne souvent, de manière restrictive, les établissements spécialisés. Il est important pour mon propos d'éviter cette restriction du mot. L'institution recouvre différents types d'équipements

même optique[245]. Lorsque la différence ne peut être réduite par la réadaptation, la manière de la réduire est, paradoxalement, d'écarter encore plus. Pour H.-J. Stiker, les établissements spécialisés sont un détour pour permettre le retour. L'insertion se fait par une mise à l'écart. Puisque les personnes handicapées ne peuvent pas réintégrer la société, retrouver leur place, correspondre à la norme, on va créer des lieux (ateliers protégés, établissements d'éducation spéciale) qui seront adaptés à elles et qui leur permettront d'acquérir un semblant de normalité.

Cette brève analyse fait apparaître un point crucial. L'interprétation et la définition du handicap comme rapport à la norme conditionne l'interprétation de l'institution. Le handicap étant appréhendé comme un écart par rapport à une norme donnée, l'institution apparaît, d'une manière ou d'une autre, comme mise en œuvre de la normalisation comprise comme réduction de l'écart. Les deux analyses sont liées, elles s'impliquent l'une l'autre. A partir du moment où l'on définit le handicap comme une différence radicale, comme une distance absolue, toute tentative pour inclure la personne handicapée dans un espace commun est désespérée; elle ne peut être que bancale car en insérant la personne handicapée, on réduit la distance et donc, d'une manière ou d'une autre, sa différence (dite radicale); on la normalise. L'institution du handicap, quelle qu'elle soit, ne peut être qu'un alignement des identités.

Mon hypothèse est donc la suivante : pour modifier l'analyse de l'institution, il faut d'abord examiner la question de la normalisation et de la relation entre handicap et norme[246]. Cette tâche est d'autant plus urgente que la question du rapport à la norme est

---

technico-discursifs. Je n'utiliserai donc pas le mot dans ce sens restrictif, je parlerai toujours de centre, de résidence ou d'établissement.

[245] Je simplifie ici quelque peu et me base essentiellement sur des analyses générales de l'institution. Si on regarde les documents produits sur tel ou tel établissement en particulier, on s'aperçoit que l'analyse est plus fine. Par exemple, dans une étude assez ancienne, datant de 1983, G. Masson et E. Pilatre-Jacquin avaient réalisé une enquête sur l'habitat des personnes handicapées physiques et sur leur itinéraire. Ils montrent qu'on ne peut analyser la question de l'habitat en partant d'une opposition entre "logement collectif" et "domicile privé" car cette opposition ne permet pas de saisir la diversité des solutions proposées, chaque solution pouvant être une forme d'insertion sociale. Ils analysent la manière dont est vécu et évalué le mode de logement par la personne, en s'interrogeant sur l'itinéraire de cette personne et sur l'importance du milieu socioculturel auquel elle appartient (Masson et Pilatre-Jacquin, 1983).

[246] Cette hypothèse, le lecteur l'aura compris, découle directement de ma *position* que j'ai explicitée dans l'introduction générale et qui, je le rappelle, est la suivante : si le point de départ pour une politique du handicap est l'idée selon laquelle la personne handicapée est radicalement autre et rappelle "au valide" sa précarité et faiblesse, il est impossible pour ce valide de vivre avec elle car l'homme n'est pas un surhomme. Une politique en termes de reconnaissance de l'altérité radicale ne peut mener qu'à une impasse et à une fracture. L'histoire, me semble-t-il l'indique : c'est en construisant le Juif comme le radicalement autre, qu'il est devenu possible de l'exclure et de l'exterminer. Sortons donc de ces discours sur le même et l'autre ! D'une part, je ne crois pas que la personne handicapée soit ce radicalement autre ou différent, et d'autre part, ce discours ne permet pas d'inclure. Par contre, je le montre dans l'ensemble du texte, s'il est impossible de reconnaître la différence radicale (=l'altérité), il est possible de créer des

apparue à plusieurs reprises au cours de mes analyses précédentes. Dans la section suivante, je reprendrai donc la question de la normalisation. Je décrirai la manière dont elle a été analysée par un certain nombre de chercheurs (notamment H.-J. Stiker et E. Goffman) en mettant en évidence les présupposés de cette analyse. Puis, je tenterai de montrer comment modifier cette analyse, l'objectif étant de modifier par la suite, l'analyse de l'institution. Cependant, avant d'entreprendre ce travail, il me faut noter qu'il s'agit d'une aventure risquée.

Le rapport à la norme apparaît constitutif du handicap; échapper à la norme paraît difficile voire impossible. Et sans doute n'est-ce pas le but à atteindre ? A travers l'histoire, les normes ne font jamais qu'évoluer et se substituer les unes aux autres sans que l'on puisse savoir si la norme à venir sera plus pesante ou plus légère. S'attaquer au contenu de la norme est risqué, mais peut-être aussi, vain. Actuellement, la norme qui vaut est celle du "valide". L'intégration de la personne handicapée est réalisée au prix d'une négation ou d'un oubli de sa différence; pour être part entière de la société, elle doit acquérir les attributs (scolarité, profession…) de la normalité, c'est-à-dire de la validité. La critique des chercheurs porte sur le caractère réducteur du processus d'intégration. La singularité perd sa singularité pour rentrer dans un moule unique. Le processus de normalisation est un processus de réduction des identités et des per-sonnes car la norme agit comme finalité (Ravaud et Stiker, 2000a) (Ravaud et Stiker, 2000b). Si échapper à la norme semble utopique, la seule alternative est d'instaurer des normes, de rendre possibles des normes sans effets de normalisation, des normes qui ne produiraient pas de la normalité, mais qui produiraient de l'extraordinaire, de la distinction, de la différence, qui produiraient un écart plus grand par rapport à la norme[247] (de la validité), qui produiraient une multiplication des identités car la norme agirait comme moyen. En examinant à nouveau le processus de normalisation, peut-être va-t-on pouvoir décrire et rendre possible une "institution du handicap" qui ne soit pas réduction de la différence, mais fabrication de la différence.

---

liens, de s'attacher, et, à travers ces liens, de fabriquer une per-sonne et d'être fabriqué comme per-sonne; à travers les liens créés, il est possible d'être affecté (B. Latour) l'un par l'autre, d'être mobilisé et de mobiliser (de ressentir et partager des émotions, cfr 1ère partie de la thèse). Ce sont les liens qui permettent à la fois de gérer la différence et de faire apparaître cette différence. Que le lecteur comprenne bien : je ne conteste pas que la personne handicapée soit différente – bien sûr, elle l'est et est fabriquée comme telle ou, plus justement, elle est singulière – mais je conteste l'idée de différence radicale à reconnaître !

[247] Je m'inspire ici de la pensée de Michel Foucault. D. Halperin, reprenant la pensée de Foucault, développe cette idée de normes non-normalisantes (Halperin, 2000).

L'enjeu de l'analyse est, comme dans les deux parties précédentes, politique. Le statut et la légitimité de mon texte sont ici mis en jeu une nouvelle fois et sous une nouvelle forme. Dans la première partie, j'ai cherché à légitimer mon voir, dans la seconde, mon dire, dans celle-ci, il s'agit de rendre possible une interaction entre des per-sonnes différentes, de rendre possible l'émergence d'une institution qui normalise sans réduire. Comme nous le verrons dans la suite, cela suppose une remise en question de la (ma) normalité. La per-sonne, plus précisément la per-sonne handicapée, est fabriquée par un certain rapport à la norme. Décrire ce rapport ne doit pas seulement permettre de comprendre le processus de fabrication des per-sonnes, mais doit rendre possible cette fabrication. D'où le risque : celui d'être accusée de donner une lecture partielle et partiale de mes données, voire même d'introduire subrepticement une normativité propre.

6.3. Le processus de normalisation

6.3.1. LES PRESUPPOSES DE L'ANALYSE CLASSIQUE DE LA NORMALISATION : LA NORMALISATION COMME REDUCTION DE LA DIFFERENCE

Pour analyser la question de la normalisation et de la normalité, je propose de partir des analyses de E. Goffman (Goffman, 1975), car elles permettent de saisir certains présupposés théoriques de l'analyse du processus de normalisation mis en œuvre par l'institution, analyse que je viens de rappeler dans la section précédente. Toute l'analyse de Goffman sur *les usages sociaux des handicaps,* repose sur la distinction entre le normal et le stigmatisé. Pour définir ces deux notions, Goffman part de l'idée "d'identité sociale". Chaque individu possède un certain nombre d'attributs (âge, sexe, profession…) et, en fonction de ces attributs, il appartient à une catégorie de personnes, définie par les cadres sociaux. Dans nos interactions quotidiennes, sur base des attributs visibles d'un individu, nous anticipons son identité sociale, et cette anticipation se transforme en attentes normatives : nous formulons des attentes quant à ce que cet individu devrait être, par rapport aux attributs qu'il devrait posséder. Goffman appelle cette anticipation, l'identité sociale virtuelle, qui peut être différente de l'identité sociale réelle de l'individu : la catégorie sociale à laquelle il appartient vraiment. Un décalage entre l'anticipation et la réalité peut apparaître au cours de l'interaction; on peut découvrir, dans cette interaction, que notre partenaire possède un attribut qui le diminue, qui le disqualifie par rapport aux individus appartenant à la catégorie attendue. Cet

individu n'est dès lors plus considéré comme un être à part entière. Il est stigmatisé : il possède un stigmate, un attribut négatif, il ne répond pas pleinement aux attentes que l'on était en droit de formuler sur base de ses autres attributs. Par opposition au stigmate, Goffman définit comme normal l'individu qui comble les attentes formées à son propos et pour qui identité sociale virtuelle et identité sociale réelle concordent[248].

Après avoir défini le normal et le stigmatisé, Goffman analyse le déroulement des interactions entre stigmatisés et normaux. Si le stigmate est visible, l'individu est discrédité; la difficulté sera de manier le stigmate de sorte qu'il perturbe le moins possible l'interaction entre les deux individus. Si le stigmate est invisible, l'individu est discréditable; la difficulté sera de contrôler l'information sociale qui le concerne lui et son stigmate pour ne pas être discrédité. Les analyses de Goffman sur les façons d'agir et d'interagir sont séduisantes; nous nous reconnaissons tous, à un moment où l'autre, dans les scènes qu'il décrit. Pourtant, d'une certaine manière, le monde de Goffman est un monde faux, un monde de simulacres et de comédiens.

Le monde de Goffman est un monde cadré et déterminé, voire déterministe. Et c'est un monde qui est *socialement* cadré et déterminé : par des catégories sociales, par des attentes, par des représentations, par des rôles, etc. L'identité est définie et stable; elle est essentielle[249] : déterminée par un certain nombre d'attributs[250]. Sur base de ce postulat, toute la question de l'identité est traitée par Goffman en termes de connaissance et de savoir. L'individu sait ce qu'est le normal et il sait s'il est normal ou pas (même si ce savoir est acquis au cours d'un itinéraire moral qui décrit la prise de conscience du stigmate). Le normal est l'individu qui est ce qu'il doit être, mais sans en

---

[248] Pour E. Goffman, les deux notions de stigmate et de normal désignent des points de vue ou des rôles plus que des catégories de personnes. On trouve chez lui l'idée que nous sommes tous, un jour ou l'autre, dans le rôle du stigmatisé, de sorte que le maniement du stigmate est une compétence générale des individus. Nous jouons tous les deux rôles, mais plus ou moins fréquemment et selon les situations sociales d'interaction. Certaines personnes, du fait de certains de leurs attributs, jouent plus fréquemment le rôle du stigmatisé et peuvent être qualifiées de personnes stigmatisées (Goffman, 1975, p. 161). Considérer le stigmate et le normal comme des rôles lui permet d'analyser selon un même schéma les différents stigmates. L'homosexuel, la prostituée, le paraplégique, le malade mental, le juif… sont tous, fondamentalement, confrontés au même problème : celui du maniement du stigmate. Dans les dernières pages de son livre, E. Goffman indique que, une fois analysé ce qui rapproche tous les stigmates, on peut envisager d'analyser ce qui les différencie (Goffman, 1975, p. 170).

[249] L'identité forme l'essence de la personne. Sur ce point, le lecteur aura sans doute déjà conclu que mon interprétation diverge par rapport à celle de Goffman. J'ai défini, précédemment, l'identité non comme une essence, mais comme une position. Et bien sûr, je maintiens cette définition. Il est donc crucial de distinguer, dans le texte, l'utilisation du mot par Goffman (lorsque je développe sa pensée) et l'utilisation du mot par moi-même (lorsque je développe ma propre pensée).

[250] La notion de "discréditable" montre que l'identité est une essence définie a priori. Le fait de révéler le stigmate ne modifie pas l'identité de l'individu, mais modifie les interactions avec les normaux et les représentations que ceux-ci se font de lui (modifie son identité sociale).

avoir conscience. Le stigmatisé est celui qui n'est pas ce qu'il devrait être : il est celui qui n'est pas normal et qui le sait.

A partir du moment où l'individu sait qu'il a un stigmate, il doit gérer l'interaction avec les normaux; mais, de nouveau, Goffman analyse cette interaction en termes de connaissance et de savoir : en termes de dissimulation (soit il cache, soit il révèle), en termes de contrôle de l'information, de gestion d'impressions, en termes d'acceptation de soi par soi et de soi par les autres (l'acceptation étant dans ce cas une forme de connaissance). L'identité est définie d'avance, ses traits sont possédés par l'individu, le problème, pour celui-ci est de les connaître, de les reconnaître et de les gérer ou de les manier. L'identité, chez Goffman, n'est jamais mise en question (ni par lui-même, ni par ses acteurs); elle est une simple question de connaissance : d'ailleurs, la souffrance du stigmatisé, son mal-être, vient uniquement, pour Goffman, de ce savoir qu'il possède, de ce qu'il sait qu'il n'est pas ce qu'il devrait être.

Le stigmatisé sait ce qu'est être normal et il sait qu'il ne l'est pas. L'identité sociale vient de l'extérieur, définie par les cadres sociaux; la cassure entre soi et soi, et entre soi et les autres, vient également de l'extérieur[251]. L'individu ne se définit pas lui-même, mais est défini par les cadres sociaux. Dans la mesure où l'identité est cadrée et définie d'avance et socialement, on entre dans un monde peuplé de simulateurs et caractérisé par la duplicité. Comme le reconnaît Goffman, la correspondance exacte entre l'identité sociale virtuelle et l'identité sociale réelle n'existe pas ou presque[252] : l'individu est donc toujours en décalage. Ce décalage s'opère simultanément entre la réalité et l'apparence, entre l'action et la représentation, entre le stigmate et le normal, entre le normal et le normatif.

Le normal s'impose au stigmatisé comme un objectif. Le stigmatisé cherche à devenir normal en effaçant ou en réduisant sa différence, différence acquise, connue ou à reconnaître. Goffman parle de la conquête de la normalité. Le normal est le normatif, mais de nouveau, un normatif extérieur. Goffman analyse les réactions des stigmatisés

---

[251] E. Goffman interprète l'individu comme un *cultural dope* – un idiot culturel – (Garfinkel, 1984), puisqu'il explique le comportement des individus, la manière dont ils interagissent, par leur rapport à des attentes standardisées, sans se poser la question de ce que sont ces attentes standardisées.

[252] *On peut affirmer sans absurdité qu'il n'existe en Amérique qu'un seul homme achevé et qui n'ait pas à rougir : le jeune père de famille marié, blanc, citadin, nordique, hétérosexuel, protestant, diplômé d'université, employé à temps plein, en bonne santé, d'un bon poids, d'une taille suffisante et pratiquant un sport. Tout homme américain est enclin à considérer le monde par les yeux de ce modèle, en quoi l'on peut parler d'un système de valeurs commun. Et celui qui échoue sous l'un de ces aspects se taxe d'indignité – par moments tout au moins – et réagit en conséquence, soit qu'il fasse semblant, soit qu'il se*

et des normaux dans les interactions comme des réactions de normalisation (le normal fait "tout" pour essayer de considérer le stigmatisé comme un normal) ou de normification (le stigmatisé fait tout pour essayer de ressembler à un normal mais sans jamais exagérer). Grâce à ces procédures, il est possible aux stigmatisés et aux normaux de vivre ensemble. Le stigmatisé n'est pas normal, mais au quotidien, il doit s'efforcer de le devenir sans jamais prétendre qu'il l'est vraiment car ce serait indécent. La normalité est pour lui une exigence à ne jamais combler sous peine d'exclusion et de rejet de la part des normaux. C'est là toute l'ambivalence de la position du stigmatisé : il doit faire comme s'il était normal mais doit également reconnaître et faire reconnaître qu'il ne l'est pas. Le stigmatisé, dans le monde de Goffman, est perdu d'avance : il n'a aucune chance, il ne s'en sort jamais[253]. La seule possibilité pour lui est de bricoler, de raccommoder au quotidien l'impression qu'il donne de lui. L'analyse de Goffman repose sur un parti pris politique fort : le normal est dans la position non-marquée[254], le stigmatisé est toujours dans une position marquée, et la volonté du stigmatisé est de quitter cette position marquée (mais il ne le peut pas).

La vision de Goffman, en couvrant plus de situations, éclaire celle de Stiker[255]. On trouve quatre traits communs à leurs deux visions. Premièrement, il existe des normes définies et extérieures, biologiques ou sociales, qui vont permettre de définir les individus, de les catégoriser; ces normes qui sont fondamentalement extérieures peuvent être incorporées par les individus, et agir de l'intérieur. Ces normes constituent le modèle qui s'offre à chaque individu; mais ce modèle peut être lui-même la formalisation de la moyenne statistique, des caractéristiques standard (Ravaud et Stiker, 2000a). Deuxièmement, la question de l'identité se pose en termes de prise de conscience ou même de connaissance d'une différence et d'un écart par rapport à ces

---

surprenne à se montrer confus ou bien agressif à cause des traits de sa personne dont il sait qu'ils font mauvais effet (Goffman, 1975, p. 151).

[253] Goffman définit le stigmate comme une relation entre un attribut et un stéréotype et cette relation dépend du type d'interaction. Un attribut considéré comme un stigmate dans certaines interactions peut ne pas l'être dans certaines autres. En même temps, le stigmate est une réalité essentielle. La personne est enfermée dans son stigmate et ne peut pas en sortir. Deux attitudes sont possibles pour elle. Soit elle accepte son stigmate et se comporte comme on attend qu'elle se comporte : elle aide les normaux dans les interactions, elle essaie d'être la plus normale possible, mais sans dépasser son rôle, sans devenir indécente. Soit elle s'affirme dans sa différence, elle ne fait pas attention aux autres, elle refuse délibérément la place qui lui revient, elle devient déviante.
Si le lecteur est convaincu par les descriptions de Goffman, il sort de sa lecture quelque peu déprimé : comment pourrait-on s'en sortir dans un tel monde de faux-semblant ?

[254] Si l'on transpose : le normal est le valide. Le valide est le terme non-marqué. Personne n'a jamais revendiqué l'identité de "valide".

normes. L'infirme est défini comme l'autre, comme celui qui est différent. La différence est acquise et doit être connue ou reconnue. Troisièmement, le normal n'est pas seulement un état, mais aussi une fin : il est normatif, il est l'état que l'infirme doit chercher à atteindre; en d'autres termes, il doit s'insérer à la société des valides. Enfin – et cette caractéristique est la conséquence des trois autres – le processus de normalisation est analysé comme un processus d'alignement des identités, de réduction d'une différence préexistante et non-acceptée, comme un processus d'appauvrissement des identités.

Le point de départ de l'analyse de ces deux auteurs est identique; ils partent de l'idée qu'il existe des normes extérieures à l'individu, par rapport auxquelles l'individu est évalué. Goffman analyse la gestion au quotidien et dans les interactions, du rapport à la norme. H.-J. Stiker analyse l'évolution historique de ces normes et l'évolution corrélative des représentations et des manières de traiter l'infirmité. L'analyse que je voudrais réaliser se situe une étape en deçà : c'est celle de la mise en question et de la production des normes. En d'autres termes, je voudrais analyser les situations d'éclatement de la norme, les situations où l'on repère une incertitude sur ce qu'est la norme. En observant ces situations, je pourrai donner une description différente du processus de normalisation et peut-être offrir aux personnes handicapées une porte de sortie autre que celles proposées par Goffman. En modifiant la manière d'interpréter la normalisation, je pourrai poser les bases d'une analyse de l'institution.

6.3.2. Une nouvelle interpretation de la normalisation : la normalisation comme fabrication de la difference

6.3.2.1. La réadaptation : éclatement des normes

Pour modifier l'interprétation classique du processus de normalisation, je vais repartir de l'analyse de la réadaptation et la rééducation fonctionnelle car elles sont considérées comme participant au processus de normalisation tel qu'il est décrit par H.-J. Stiker et indirectement par Goffman. En partant de la manière dont la réadaptation et la rééducation fonctionnelles sont classiquement analysées, je vais avancer vers une autre interprétation.

---

[255] Je prends ici l'exemple de H.-J. Stiker, mais je pourrais prendre d'autres exemples : S. Ebersold… Les chercheurs des *disability studies* ont également une conception similaire de la normalisation.

Dans la deuxième partie de la thèse et ci-dessus, j'ai décrit le modèle de la réadaptation; mais je voudrais ici, en partant de mon terrain, reprendre quelques traits qui vont me permettre d'avancer dans l'analyse du processus de normalisation et du processus de fabrication des per-sonnes.

> Citation 3.6.1.
> *Le problème fondamental est celui des normes. Pour être inclus, il faut accepter une certaine conformité.*
> *Tout l'enjeu de la réadaptation a ainsi été de réduire cet écart à la norme. L'action sur l'individu qui doit être réintroduit dans le courant dominant s'accompagne d'une volonté d'effacement des différences. L'individu doit faire "comme" les autres même si pour ce faire des aides techniques, appareillages ou prothèses sont nécessaires. (p.10).*
> (Ravaud et Stiker, 2000b)

Selon ces auteurs et selon la vision classique de la normalisation, la réadaptation a pour objectif de permettre aux personnes handicapées de réintégrer la société, de retrouver une place dans la société, place similaire à celle de l'homme moyen valide. La réadaptation cherche à rendre la personne handicapée conforme, socialement et fonctionnellement, ce qui conduit à la négation ou réduction de sa différence. La réadaptation, pour ces deux auteurs, est un processus de "mise en conformité" de la personne handicapée avec la personne valide[256].

Cette description reflète, à première vue, les pratiques des professionnels de la réadaptation : des médecins de rééducation, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des ortho-prothésistes, des orthophonistes... Dans le centre de rééducation de Coubert – et sans doute cela se vérifie-t-il dans les autres centres –, les patients sont occupés toute la journée par des activités physiques au sens propre, c'est-à-dire des activités dont l'objectif est d'améliorer leurs capacités et de rendre leur corps à nouveau fonctionnel pour "une vie quotidienne la plus normale possible", sur le modèle de la validité. Les séances de kinésithérapie permettent d'assouplir un muscle, de renforcer tel autre, de réapprendre à marcher, à porter une charge sans forcer sur son dos… à celles-ci succèdent des séances de balnéothérapie : elles ont pour but, de nouveau, de travailler tel muscle ou telle articulation en douceur, sans forcer sur les autres muscles; à celles-ci

---

[256] Pierre Brunelles réalise une analyse similaire de la réadaptation et de la rééducation, mais il est plus nuancé. Son analyse a pour point de départ la notion de qualité de vie. Il analyse cette notion dans une série d'articles écrits par des médecins de réadaptation : s'il existe un consensus sur la mission de la rééducation (améliorer la qualité de la vie après l'accident), les stratégies mises en œuvre pour faire aboutir le projet thérapeutique diffèrent considérablement (certaines cherchent à effacer la différence, d'autres à en tenir compte). Ensuite, il compare cette notion de qualité de vie avec la manière dont les patients la conçoivent. Il propose alors de distinguer l'indépendance (du domaine du fonctionnel) et l'autonomie (possibilité de déterminer un projet de vie, des actions, des choix parmi des dépendances obligées). Ces deux notions permettent une évolution de la réadaptation (Brunelles, 1998).

succèdent les séances d'ergothérapie où l'on va évaluer les difficultés rencontrées par le patient dans la vie quotidienne, par exemple pour se laver, pour manger, pour se déplacer… où l'on va chercher à résoudre ces difficultés en mettant en place des aides techniques, des adaptations diverses, en réapprenant à la personne les gestes nécessaires; à ces séances peuvent encore s'ajouter des séances d'appareillage où un ortho-prothésiste va fabriquer les orthèses ou prothèses nécessaires, puis des séances d'orthophonie, des séances de sport, des séances d'évaluation de l'aptitude à la conduite automobile et d'évaluation professionnelle. Régulièrement, le patient verra le médecin de rééducation et de réadaptation pour réaliser un diagnostic, un bilan fonctionnel, déterminer les activités, fixer des objectifs… A côté de cette armée de professionnels du corps, deux psychologues, professionnels de l'esprit, sont employés par le centre de Coubert pour l'ensemble des services (256 lits), et suivent certains patients. Le patient qui entame une rééducation et les professionnels qui prennent soin de lui sont occupés toute la journée par son corps – à la limite, rien que par son corps, l'esprit n'étant pris en charge que par deux professionnels – et leur objectif est de muscler, d'assouplir, de compenser… pour rendre fonctionnel et permettre une réinsertion sociale ou professionnelle. Cette réinsertion sociale et professionnelle sera rendue opérationnelle par les services sociaux du centre (service social : retour et suivi à domicile des patients de l'hôpital et équipe d'aide à domicile pour les demandes des familles ou personnes extérieures[257]).

Le processus de rééducation et de réadaptation opère une focalisation sur le corps. Et le corps dont il s'agit ici est un corps très particulier, puisqu'il s'agit d'un corps caractérisé uniquement par ses fonctionnalités et dysfonctionnalités. Ce corps est aussi un corps que l'on doit être capable de mesurer, d'évaluer, de contrôler…. Il est un corps défini par sa performance actuelle et à acquérir[258]. La personne semble avoir disparu.

---

[257] Le centre de Coubert a mis en place un service *Guide* dont l'objectif est le retour et le maintien à domicile : ils aident les familles confrontées à une maladie ou au handicap, qui le demandent, à réaliser tout projet (accessibilité, aides techniques, loisirs, aides humaines…) qui concerne le maintien ou le retour à domicile. Ce service est une équipe pluridisciplinaire (3 ergothérapeutes, 2 assistants sociaux, 2 secrétaires et un médecin) placée sous la direction du médecin. Ce service a le statut d'un CICAT, Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques.

[258] Cette importance du corps fonctionnel a sans doute été accentuée, dans le cas de mes observations, par le fait que je réalisais celles-ci en hôpital de jour : les patients ne viennent que pour faire de la rééducation et ne vivent pas sur place, mais ont leur vie en dehors de l'hôpital. J'ai également réalisé des observations dans une salle de kinésithérapie et dans une salle d'ergothérapie prenant en charge les patients séjournant au centre; mais je n'ai pas été dans les chambres ni participé aux repas… Cependant, d'une part, les patients eux-mêmes ne m'ont jamais parlé de cet aspect du centre, et d'autre part, les documents de présentation mettent l'accent sur la rééducation : le centre n'est pas un lieu de vie, mais de soins. Tout ce qui touche à la vie quotidienne est un aspect secondaire du séjour au centre.

Cette obsession pour le corps fonctionnel provoque, chez l'observateur, un malaise. Et cela d'autant plus que cette obsession pour le corps fonctionnel forme et est formée par le vocabulaire et le discours des professionnels.

Extrait 3.6.3

J'explique à un ergothérapeute que l'objectif de ma thèse est d'analyser comment les personnes sont rendues capables, comment elles peuvent retrouver des capacités, et comment ces capacités émergent notamment à travers des liens de dépendance. Je donne l'exemple de Gâte Argent où plus les personnes sont dépendantes, plus elles s'attachent à des dispositifs techniques ou humains, et plus elles peuvent retrouver des capacités.

L'ergothérapeute me rappelle à l'ordre en m'expliquant que le mot capacité signifie que le lieu de l'action est situé dans la personne, que la personne est l'origine de l'action, la capacité se définit en termes fonctionnels. Une aide humaine ne permet pas à un patient de retrouver des capacités puisque c'est l'aide humaine qui réalise l'action.

(Centre de rééducation, conversation avec un ergothérapeute, juillet 1999)

Extrait 3.6.4.

J'explique à un ergothérapeute que j'explore les notions de dépendance et d'indépendance, et les conditions qui permettent à une personne d'être indépendante ou qui font qu'elle se sent dépendante. Je donne deux exemples : Mme Agon qui est en fauteuil roulant manuel poussé par une tierce personne se sent indépendante, mais telle autre personne dans les mêmes conditions se sentira dépendante. Théo est un petit garçon dont la maman me dit que grâce à son fauteuil électrique, il pourra se sentir indépendant, alors qu'il dépendra pratiquement d'un plan incliné, d'un véhicule aménagé, un appartement relativement grand…

Ici aussi, l'ergothérapeute me précise les concepts : l'indépendance est le fait de ne dépendre de personne. Une personne est dépendante quand elle a besoin de l'aide d'une tierce personne.

(Centre de rééducation, conversation avec un ergothérapeute, juillet 1999)

Extrait 3.6.5.

Article sur l'évaluation et l'analyse de l'autonomie. Cet article m'a été donné par un ergothérapeute lors de mon séjour. Voici quelques définitions tirées de cet article :

La dépendance est donc repérée comme l'aide qualitative et quantitative apportée par un tiers, à une personne, pour la réalisation de ses activités. Cette aide peut être comme nous le verrons, incitative, partiellement ou totalement substitutive.

Le concept dépendance/indépendance apparaît comme un ensemble de comportements potentiellement mesurables. Une personne est considérée comme indépendante dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne, quand elle a la capacité de se laver, de s'habiller, de manger, de se déplacer … seule.

Il faut remarquer que l'utilisation d'un objet extérieur ou aide technique, permet, à la personne, dans certaines situations, de conserver son indépendance.

[…]

Autonomie peut se traduire par la liberté de se gouverner soi-même, soit au sens large maîtriser ou gérer l'ensemble des situations de vie quotidienne dans lesquelles l'individu évolue régulièrement.

Décider de sa vie, gérer sa dépendance, l'autonomie associe des capacités d'exécution, de résolution, de gestion, de décision, mais aussi d'adaptation réciproque.

[…]

L'objectif ici [est] […] à travers un ensemble d'activités de la vie quotidienne, de proposer une démarche d'analyse du comportement de l'individu à gérer sa dépendance et à décider de son autonomie. Nous pouvons espérer uniquement que cette base de réflexion sur une possibilité d'appréhender et de qualifier cette variable "autonomie", conduise certaines équipes dans le domaine de la réadaptation, à construire dans les années futures un véritable outil de mesure de l'autonomie.

(Michel Le Gall, Jean-Louis Ruet, "Evaluation et analyse de l'autonomie", in *Encyclopédie Médico-Chirurgicale. Kinésithérapie-Rééducation fonctionnelle*, 26-030-A-10, Elsevier, Paris, 1996, p. 1-2-3.

Tous les concepts qui pour moi devaient être mis en question apparaissaient clairs et définis pour le professionnel. Celui-ci coupe court à chacune de mes tentatives pour redéfinir un concept. La définition qu'il donne de l'indépendance est une définition restrictive et limitée : être indépendant, c'est agir seul. L'article (extrait 3.6.5.) montre la volonté de mesurer et d'évaluer l'indépendance et l'autonomie pour fonder les pratiques de réadaptation et de rééducation. La personne semble réduite à ce qu'elle peut faire ou ne pas faire à travers son corps. Ces données semblent confirmer l'analyse classique de la normalisation.

Tout au long de mon séjour ethnographique au centre de Coubert, je me suis sentie embarrassée et dans l'impossibilité de trouver une place, car d'une part, je ne pouvais pas comprendre (adhérer à) cette politique du corps qui apparaissait effectivement comme une réduction du corps différent, et d'autre part, un tel décalage, source d'incompréhensions, existant entre le discours ambiant et mon discours, j'ai vite renoncé à expliquer ma recherche. Ma présence est alors devenue illégitime, je devenais l'observatrice étrangère qu'on peut, à la limite, tolérer. Il était difficile pour moi d'avoir des conversations avec les professionnels puisque très vite, ces conversations tournaient au discours "technique", théorique ou purement informatif. Cette situation d'observation et cette position bancale par rapport aux acteurs se sont traduites en une difficulté à prendre des notes[259].

En même temps, je me suis rendu compte que cette difficulté à (d)écrire avait une autre origine. Dans les essais de fauteuils roulants – que j'ai pu décrire dans le chapitre 1 et 2 –, les acteurs parlent beaucoup; ils fournissent à l'observateur les mots nécessaires pour (d)écrire. A l'inverse, lors des séances de kinésithérapie ou d'ergothérapie au centre de Coubert, les acteurs parlent étonnamment peu. L'ergothérapeute ou le kinésithérapeute explique brièvement l'exercice au patient et celui-ci le réalise le plus souvent en silence (alors que le patient et le professionnel sont face à face) ou parfois, en parlant "de la pluie et du beau temps". Lorsque j'étais à l'hôpital de jour, un jeune homme dont les mains avaient été gravement brûlées venait tous les matins pour de la rééducation. Celle-ci était composée principalement de posturation (l'ergothérapeute place la main dans une certaine position grâce à un plateau

[259] Le centre de rééducation est le seul endroit où j'ai pris relativement peu de notes directement sur le terrain. La plupart du temps, j'écrivais sur base de ma mémoire, en fin de journée, d'où le style différent par rapport à mes autres terrains. En outre, même à ma table de travail, il était difficile de décrire mes observations.

sur lequel on peut disposer des tiges, et le patient doit conserver la position un certain temps), de massage, et de confection de gants et petites orthèses de protection. La kinésithérapeute passait de longs moments à masser la main et la peau[260] de ce jeune homme sans qu'un seul mot soit échangé. La concentration sur le corps, que j'ai explicité, dans le paragraphe précédent, comme une réduction du corps différent, est de nouveau présente, mais prend une autre signification. Dans ce cas de la kinésithérapie, du massage, la concentration sur le corps devient un corps à corps entre le patient et la kinésithérapeute. Le silence permet au patient et au kinésithérapeute de se concentrer sur le corps : de faire l'exercice. Ce corps à corps devient difficile à décrire pour l'observateur à qui il manque les mots; mais il lui indique une interprétation différente de l'omniprésence du corps dans le centre de rééducation, et par conséquent, une interprétation différente du processus de normalisation.

Les corps qui évoluent dans le centre de rééducation ne sont pas seulement définis comme fonctionnels; ils sont d'abord caractérisés par la douleur : ce sont des corps souffrants et douloureux[261]. Dans la vie quotidienne, le corps est ce qui permet d'être et d'agir, tout en étant absent; il est ce à travers quoi je peux percevoir le monde et agir sur le monde sans être lui-même perçu : le corps n'apparaît pas à la conscience[262]. Dans l'expérience de la douleur[263], tout d'un coup, le corps apparaît, il s'impose à la conscience. La douleur est caractérisée par son intensité (une sensation intense, même de plaisir, devient douloureuse) et par sa durée (la douleur est une sensation qui persiste avec une intensité identique, alors que le plaisir disparaît de lui-même). La douleur fait mal : elle attire l'attention et oblige le sujet à se concentrer sur la partie de son corps qui lui fait mal. La douleur, parce qu'elle concentre le sujet sur son corps, opère une scission par rapport au monde et aux autres : l'individu interrompt ses projets. Dans l'expérience de la douleur, le corps devient le centre de l'expérience, il devient éminemment présent. D. Leder parle du corps dysparaissant : présent comme dysfonctionnant. La douleur rend le corps présent, mais le rend présent comme un "çà", comme quelque chose

---

[260] Le but des massages est d'assouplir la peau et de la décoller des tissus internes (vous pouvez pincer dans votre peau, elle va faire un pli entre vos deux doigts; lorsque la peau a été gravement brûlée, elle a tendance à adhérer aux tissus internes; elle perd son élasticité ce qui rend les mouvements difficiles).

[261] J'ai analysé l'expérience de la douleur dans la première partie de la thèse. Je la reprends ici beaucoup plus brièvement et d'une manière différente.

[262] Pour Merleau-Ponty, c'est parce que le corps disparaît que l'on peut percevoir et agir par lui. D. Leder parle de corps récessif : le corps se retire pour faire place au monde (Leder, 1990).

[263] Je reprends ici l'analyse de la douleur de D. Leder (Leder, 1990). A.W. Frank réalise une analyse similaire de la douleur, à partir de son expérience vécue. Il décrit comment la douleur produit une rupture entre lui et le monde (Frank, 1999).

d'étranger, qui n'est pas moi. Non seulement la douleur crée un écart entre le moi et son corps, mais elle s'impose à la volonté, elle lui impose un but : faire disparaître la douleur. La douleur, en d'autres termes, fait vouloir; ce "faire vouloir" comprend deux moments : un moment herméneutique (recherche de signification) et un moment pragmatique (action pour supprimer la douleur).

Cette brève analyse de l'expérience de la douleur permet de mieux comprendre la focalisation sur le corps, que j'ai constatée lors de mon passage au centre de rééducation. Si le corps est omniprésent dans la pratique des professionnels et des patients, c'est peut-être parce que la douleur (qui est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles les personnes consultent un médecin et sont envoyées au centre de rééducation, c'est le cas pour les lombalgies…) le rend tel. Si les professionnels et les patients sont concentrés sur le corps, c'est peut-être – indépendamment de leur volonté ou parce que la douleur construit leur volonté – parce qu'ils y sont contraints par la douleur[264]. Se concentrer sur son corps, l'exercer, le muscler… est une réponse à l'appel de la douleur. Le but de la rééducation n'est pas de rendre le corps conforme, mais de supprimer ou d'atténuer la douleur; celle-ci force à interrompre ses projets ou activités, elle rompt le lien au monde et aux autres; la rééducation est un moyen pour rétablir des liens entre le patient, le monde et les autres (cfr. l'analyse de l'essai de fauteuil, chapitre 2, 1ère partie), et ce rétablissement passe par le corps. La prise en compte de l'analyse phénoménologique de la douleur explique la difficulté à prendre note : nous l'avons vu dans le chapitre 1, la douleur détruit le langage, la douleur coupe la parole. Elle permet également d'interpréter différemment la coupure opérée par le centre de rééducation. Les centres de rééducation sont souvent situés en pleine campagne. Mais cette coupure n'est peut-être qu'une matérialisation ou concrétisation de la coupure fondamentale et première opérée par la douleur. Pour pouvoir se concentrer sur son corps et répondre à l'appel de la douleur, il faut, dans un premier temps se couper du monde et se concentrer sur son corps.

La personne se replie et se concentre sur son corps non pas d'abord pour le rendre fonctionnel, mais pour se le réapproprier et pour le faire disparaître. La douleur fait apparaître le corps comme un "çà" étranger et comme un obstacle pour toute action et pour tout projet; à travers les différents exercices où la personne réalise un geste en essayant de le sentir, le corps peut progressivement redevenir le sien qu'elle ne sent

plus, qui disparaît, qui se retire (du moins momentanément, car, comme je l'ai montré dans la première partie, la personne est engagée dans un parcours où les moments d'ajustement succèdent aux moments de décalage). Il peut redevenir un corps qui permette et supporte l'action. La rééducation n'est pas seulement fonctionnelle, mais elle porte aussi sur "apprendre à sentir son corps"; dans les conversations ou les consultations, la sensation du corps est importante.

> Extrait 3.6.6.
> Lors de la première journée de mon séjour au centre de rééducation, j'accompagne le Docteur Ramon, docteur de rééducation et de réadaptation, et j'assiste à ses consultations. C'est le tour d'une jeune dame. Elle est paraplégique, suite à un accident de la route. Elle est accompagnée de son mari et de ses enfants. Elle est maintenant à domicile, mais vient toujours en consultation au centre de rééducation. Le kinésithérapeute qui la suit assiste à la consultation. Depuis quelques temps, ils ont entamé une rééducation à la "marche". Pour rendre la marche possible, madame doit enfiler des attelles articulées aux genoux et aux chevilles, qui la soutiennent jusqu'au bassin. Puis, elle se place entre deux barres parallèles sur lesquelles elle s'appuie avec ses mains. Le docteur lui demande de lui montrer comment elle marche; il pourra ainsi juger son évolution. Madame se met debout entre les barres parallèles, elle doit se concentrer pour tenir debout. Puis, elle prend appui sur ses bras et fait un premier "pas" : elle déplace lentement ses deux jambes vers l'avant, les pose devant elle, puis avance ses bras sur les barres. Madame a perdu l'usage de ses jambes, il lui est impossible de mettre un pied devant l'autre. "Marcher" consiste en un mouvement de bascule de l'ensemble du corps, en prenant appui sur les bras. Avant chaque mouvement, madame réfléchit et se concentre sur ce qu'elle doit faire. Le kinésithérapeute m'explique que la difficulté est qu'elle n'a plus aucune sensation en dessous du bassin, elle ne sent donc plus ses jambes, celles-ci sont un poids mort. Elle doit remplacer la sensation par de la réflexion pour pouvoir maintenir son équilibre et faire un mouvement. La marche est un mouvement en quatre temps qui utilise tout le corps; quand on marche, on avance une jambe, puis un bras, puis l'autre jambe, puis l'autre bras. Le but de l'exercice n'est pas vraiment de réapprendre à marcher, car il est peu probable que madame utilise ce mode de déplacement qui restera toujours beaucoup plus laborieux que le fauteuil roulant; cela ne peut être utile que pour certains transferts ou pour certains déplacements courts. Cependant, cet exercice permet à madame d'utiliser tout son corps, de prendre conscience de tout son corps en mouvement, même si cela passe par la réflexion, de reprendre confiance et de voir que certaines choses sont possibles. En fin de consultation, madame me dira directement : "Je sais bien que je ne marcherai jamais plus et le fauteuil roulant est plus pratique, mais à travers cet exercice, je réapprends à sentir mes jambes, à travers cet exercice, je peux avoir des sensations nouvelles".
> (Centre de rééducation, consultation, 23/06/99)

Réapprendre à marcher à un paraplégique peut sembler, à première vue, typique du processus de normalisation (tel qu'il est classiquement interprété : comme réduction de la différence). Ce n'est pas ce que montre cet exemple. Réapprendre à marcher n'a pas pour but de normaliser un corps; d'ailleurs, le kinésithérapeute est lui-même prudent lorsqu'il parle de "marcher". Réapprendre à marcher n'a pas, dans ce cas, pour objectif de rétablir une fonctionnalité normale, marcher, mais a pour but d'apprendre à madame à sentir autrement son corps et ses jambes; elle ne peut plus les sentir directement

---

[264] La douleur dont il s'agit ici est une douleur physique, mais aussi une douleur émotionnelle, dans le sens où j'ai défini ce mot dans la première partie : l'émotion est ce qui fait lien entre le corps et le monde.

(comme nous), elle doit réapprendre à les sentir intellectuellement et à travers cette sensation peut apparaître un corps autre que "ce corps paraplégique assis dans un fauteuil". La rééducation travaille sur les fonctionnalités et les capacités du corps pour faire apparaître d'autres sensations et capacités, pour faire apparaître un corps autre. Un médecin de rééducation m'expliquait que s'il faisait ce genre d'exercice, ce n'était absolument pas parce qu'il voulait à tout prix mettre les gens debout, mais parce que les personnes le demandaient et parce que seule cette confrontation à leur propre corps leur permettait de comprendre qu'il y avait d'autres possibilités que la marche[265]. Le passage de la marche à un autre mode de déplacement n'est pas un passage facile, mais un passage qui demande un véritable travail d'ajustement (cfr 1ère partie de la thèse), c'est ce travail que les professionnels de la rééducation tentent d'enclencher en travaillant sur le corps de la personne. L'exercice n'a pas pour but de normaliser, il n'a pas non plus pour but de faire prendre conscience au patient qu'il est différent (E. Goffman), mais bien de faire émerger une différence et une nouvelle norme de l'action[266].

La rééducation et la réadaptation ont été interprétées, par certains auteurs, dans le sens d'un processus de normalisation : de réduction à une norme. Sans doute cette analyse est-elle partiellement justifiée. Mais la rééducation et la réadaptation sont aussi un travail de normalisation dans un sens positif : un travail qui fait éclater et qui multiplie les normes, qui fait apparaître d'autres normes pour la personne. Dans la première partie de la thèse, j'ai parlé de la multiplication des mondes pour la personne et de l'émergence d'un corps différent à travers le travail d'ajustement. Ce travail est aussi un travail sur la norme, non par pour rendre le corps conforme, mais pour faire éclater la norme. A travers l'exercice, à travers la contrainte que l'on impose au corps, peu à peu,

---

[265] Le processus de normalisation comme réduction à une norme (celle des valides) n'est pas seulement le fait des professionnels de la rééducation, mais aussi des personnes handicapées. Celles-ci demandent à retrouver autant que possible leur situation d'avant l'accident ou la situation des valides. Or, je ne crois pas que ce soit uniquement par conformisme ou sous une pression normalisatrice ambiante, mais plutôt parce qu'elles se trouvent en situation de "breaching" (Garfinkel, 1984) et qu'elles cherchent à rétablir le cours de l'action (voir infra), la manière la plus simple de rétablir ce cours de l'action étant de revenir à l'état antérieur.

[266] Cet argument que je déploie, selon lequel la focalisation sur le corps peut permettre l'émergence et la fabrication d'un corps différent, d'un corps différemment relié au monde, peut être rapproché d'un argument formulé par C. Cussins sur l'objectivation de la personne dans certaines relations médicales. Dans cet article, C. Cussins analyse, à partir de l'exemple des technologies de reproduction, la relation entre l'objectivation et la subjectivité (ou mieux subjectivation). Elle montre que les deux ne s'opposent pas forcément, mais seulement dans certaines circonstances, et que la subjectivité peut émerger d'une objectivation. Elle met l'accent sur l'implication de la patiente dans sa propre objectivation. En analysant les interactions entre patientes et médecins, les différents examens subis, elle analyse la transformation progressive du corps et de la patiente (Cussins, 1996).

un corps différent (et non pas conforme ou normalisé) peut apparaître[267]. La réadaptation et la rééducation ne sont pas un processus de réduction de la différence, mais un processus de fabrication de la différence, ou plutôt, de fabrication de la singularité (cfr 1ère partie) : de fabrication d'un corps qui a la capacité d'être différent. La rééducation ne cherche pas à insérer en alignant les différences. Elle tente de faire émerger un corps différent mais qui soit aussi un corps disparaissant capable de nouveaux projets et capable de se lier avec les autres et le monde.

A travers le processus de rééducation et de réadaptation, la personne n'est pas différente parce qu'elle a pris conscience ou même pris connaissance de son stigmate (parce qu'elle l'a accepté), elle est différente, parce qu'elle est fabriquée comme telle. L'écart par rapport à la norme n'est pas tant reconnu que fabriqué et produit dans le processus de rééducation. La jeune dame, lorsqu'elle réapprend à "marcher", acquiert des sensations différentes à travers lesquelles elle peut avoir un autre corps : elle ne se rapproche pas de la situation normale, mais s'en écarte. Cet exercice est une épreuve de la norme et un questionnement sur la norme, dans ce cas la marche comme mode de déplacement. Plutôt qu'imposée, la norme est mise à l'épreuve et cette épreuve permet de faire apparaître une nouvelle norme.

Cette analyse du processus de rééducation avait pour objectif d'ébranler la conception du processus de normalisation comme réduction de la différence et comme "mise en conformité" par rapport à la norme (= l'homme moyen et standard) et d'ébranler la conception selon laquelle le processus de rééducation participe de cette logique de réduction de la différence, d'alignement des identités. J'ai suggéré que certaines pratiques corporelles de la rééducation permettent une mise à l'épreuve de la norme et la fabrication d'un corps différent : la rééducation et la réadaptation, en se concentrant sur le corps, ne réduisent pas sa différence, mais la fabriquent. Dans la suite du texte, je vais explorer et tester cette double idée : d'une part, le processus de normalisation n'est pas l'adoption d'une norme extérieure qui s'impose comme une fin, mais la création d'une norme propre et d'autre part, la fabrication d'une norme propre permet la multiplication des identités.

---

[267] Encore une fois, j'insiste sur l'objectif de mon analyse : il s'agit de donner une interprétation différente de la rééducation et de la réadaptation, d'ouvrir un autre point de vue sur cette pratique. En outre, l'analyser uniquement comme une pratique participant au processus de normalisation me paraît tout aussi partial et partiel, réducteur de la pratique des professionnels, que ne pourrait l'être le point de vue que je développe s'il était radicalisé et présenté comme unique.

6.3.2.2. L'interaction comme production d'une norme

Pour montrer que l'on peut analyser le processus de normalisation comme un processus de création d'une norme et de fabrication d'une différence, je vais repartir des analyses de Goffman. J'ai critiqué les analyses de Goffman parce qu'il essentialise la différence et la transforme en stigmate. En même temps, ses analyses sont convaincantes. Ce caractère convaincant provient de la méthode employée pour analyser le processus de normalisation : il part d'une analyse des interactions quotidiennes entre les individus. Pour mobiliser[268] mon lecteur et proposer une autre analyse de la normalisation, je vais également partir de la description et de l'analyse de certaines interactions que je comparerai. Les extraits qui suivent sont relativement longs, mais il est nécessaire d'avoir le déroulement de l'interaction pour comprendre le rapport à la norme.

Extrait 3.6.7.

Mercredi 15 juillet 1998, je me rends chez Luc, atteint d'une dystrophie de Duchenne de Boulogne, locataire à Gâte Argent.

Luc n'a pas répondu directement à la lettre où je lui demandais s'il acceptait de me rencontrer. Le responsable d'Horizon 49 le lui a demandé par téléphone lorsque je l'ai rencontré. Luc a alors accepté et j'ai pu prendre rendez-vous avec lui. Il partage son appartement avec un autre jeune homme handicapé, Thomas.

Extrait de mon cahier de terrain.

Je suis devant l'immeuble Gâte Argent, devant la porte d'entrée, et là, les problèmes commencent. L'immeuble est équipé d'un système d'interphone "double". Les locataires valides sont dotés d'un interphone ordinaire : chacun a son nom devant un bouton de sonnette sur lequel il suffit d'appuyer pour sonner. Par contre, les locataires handicapés n'ont pas ce bouton, il faut trouver leur nom en faisant défiler les différents noms sur un petit écran, lorsqu'on a trouvé le nom, on le sélectionne, on appuie sur un bouton, et l'appareil téléphone chez eux; grâce à leur contrôle d'environnement, ils peuvent décrocher, répondre au visiteur et lui ouvrir la porte grâce à leur télécommande universelle[269]. Mais aujourd'hui, le système refuse de me donner le nom de la personne que je viens voir et reste obstinément sur le même nom. J'attends un peu devant la porte, mais personne ne vient; j'insiste de nouveau sur les boutons, sans succès... Il est 14h10, je suis dix minutes en retard, je dois trouver une solution... Je sonne chez un locataire au hasard, une dame me répond, j'explique la situation; plutôt de mauvaise humeur, elle m'ouvre. Cependant, comme je ne suis pas annoncée au locataire, il n'est pas sûr qu'il m'ouvrira sa porte, certains refusent d'ouvrir lorsqu'on n'est pas passé par l'interphone pour des questions de sécurité; en effet, s'ils ouvrent à un inconnu et que cet inconnu se révèle dangereux, ils sont sans défense.

Je me rends au troisième et je sonne chez Luc. Après trois minutes, la porte s'ouvre... il y a toujours un long temps de réaction entre le coup de sonnette et l'ouverture de la porte, cela je m'y suis habituée... Mais ici, il n'y a personne derrière la porte... J'hésite, je ne sais que faire... Peut-être Luc est-il derrière la porte. J'attends que quelqu'un se manifeste... la porte est toujours ouverte et... rien. Après quelques instants, je m'avance

[268] Mon but n'est pas de convaincre, mais de mobiliser.

[269] Que le système de sonnette soit différent pour les locataires valides et les locataires handicapés a une raison technique; pour les locataires handicapés, le système de sonnette devait être relié au système domotique général qui équipe leurs appartements; pour les locataires valides, un système traditionnel suffisait (les appartements pour les locataires valides ne sont pas équipés en domotique).

doucement, je rentre dans le hall d'entrée, j'aperçois Thomas dans le séjour et lui demande : Luc n'est pas là ? Si, il est dans sa chambre... La porte d'entrée cache une partie de l'appartement, je regarde dans une première pièce : personne... Me voilà obligée d'explorer l'appartement ! Ma conscience trouve cela un peu fort. Une voix féminine retentit alors : ici, Luc est ici... Je me dirige vers la voix... La porte d'entrée est toujours ouverte et je ne sais toujours pas qui l'a ouverte... J'aperçois enfin Luc. Une dame (que j'identifie comme étant une infirmière) est en train de terminer les soins. Luc est dans son fauteuil, coiffé d'un bonnet blanc et habillé d'une tunique bleue, son visage est rouge; l'infirmière, je pense, l'aspire ou en tout cas, chipote à sa canule. Je suis maintenant tout à fait mal à l'aise. Je me présente, rappelle la raison de ma visite et préviens que j'attends dehors que l'infirmière ait terminé, la dame me dit d'attendre dans l'appartement. Luc n'a toujours rien dit.

Je me rends dans la salle à manger; Thomas est en train de jouer à des jeux électroniques et ignore totalement ma présence. Mon malaise s'accroît encore... Est-ce que je m'assois, est-ce que je reste debout ? Mais qu'est-ce que je fais ? Thomas a les yeux rivés sur son écran... Décidément, tous mes repères sont modifiés; d'habitude, quand vous entrez dans une pièce "habitée", la personne vous indique que faire... et là rien... Je fais le tour de la pièce avec les yeux. C'est étrangement dépouillé, une table, des murs blancs, des étagères presque vides. Heureusement, il y a une grande fenêtre et la vue est belle... Ah ! enfin quelque chose à quoi me raccrocher (je suis toujours debout, vêtue de ma veste, sac au dos) ! "Les appartements sont clairs et la vue est magnifique, c'est agréable, dis-je à Thomas." Thomas, sans tourner la tête de son ordinateur, me répond "oui". Il n'a pas envie de parler; au moins, cela, c'est clair, j'ai compris. "Je peux m'asseoir ?" Thomas "Oui". Je cherche alors où m'asseoir. Il y a en tout et pour tout une chaise de jardin pour s'asseoir. Je m'assois. J'attends, Thomas joue à l'ordinateur.

Après plus ou moins un quart d'heure, j'entends la dame qui s'en va et Luc vient me chercher. Il s'approche de moi sans rien dire. Je me sens obligée de dire quelque chose. Je lui demande si on va dans sa chambre ou si l'on reste ici. Il me répond : "dans ma chambre". Je le suis. On arrive dans sa chambre et là, je remarque directement qu'il n'y a pas de chaise ! Il place son fauteuil, se met parallèle, mais dos au lit (de sorte que je ne peux pas m'asseoir sur le lit) et attend. Je réfléchis rapidement : est-ce que j'essaie quand même de m'asseoir sur le lit ? Mais ma bonne éducation me dit que cela ne se fait pas. Devant son silence, je lui dis que je vais chercher une (la) chaise dans la salle de séjour et je m'installe. L'entretien peut commencer.

Je lui demande si le fait d'enregistrer la conversation l'embête; il ne réagit pas et me regarde.... Je reprends : "C'est pour ne pas devoir "gratter" pendant que l'on parle..." Il me répond entre ses dents : "Oui". Je ne suis pas sûre d'avoir compris, je répète donc encore une fois : "Mais il n'y a pas de problème, si cela vous dérange, j'écris, cela ne pose pas de problème..." Il me répond : "Non ". Là encore, le son était à peine audible, je ne suis vraiment pas sûre de sa réponse. Je décide donc, plutôt que de répéter une troisième fois la question, d'entendre ce qui m'arrange et d'enregistrer. Je sors l'enregistreur et le mets en route. La T.V. marche et le son est assez haut, ce qui m'inquiète pour la compréhension de la conversation. Luc est ventilé en permanence. La respiration de la machine est très forte. Comprendre ce qu'il dit se révèle ainsi une vraie prouesse (je comprends mieux la télévision que Luc). En plus chaque fois qu'il répond et qu'il s'arrête de parler, je ne sais jamais s'il s'arrête parce qu'il n'a plus rien à dire ou s'il s'arrête parce que la machine l'empêche de parler[270]. J'essaie de laisser des temps de silence longs pour pouvoir déterminer s'il se tait parce qu'il a fini de parler ou parce qu'il ne peut plus parler. Dans l'ensemble, ses réponses sont courtes (oui/non). Lorsqu'elles sont plus longues, je suis souvent obligée de lui faire répéter, puis moi-même je répète pour qu'il me confirme que j'ai bien compris. La conversation est laborieuse.

[…]

Moi : vous êtes à Gâte Argent depuis combien de temps ?

Luc : *son inaudible Je demande de répéter.* Depuis trois semaines.

Moi : vous venez d'arriver ?

Luc : *son inaudible... je crois qu'il a dit : oui, je viens d'arriver à Gâte Argent. Je n'ose pas faire répéter.*

---

[270] Les personnes qui sont trachéotomisées et ventilées ne peuvent parler qu'en suivant le rythme de la machine. Lorsque la machine envoie de l'air dans les poumons, la personne ne peut pas parler. Leur manière de parler est donc très saccadée, un temps de parole suit un temps de silence.

Moi : et avant vous étiez où ?
Luc : J'étais à …
Moi : dans votre famille ?
Luc : j'étais dans un foyer.
Moi : dans un foyer, d'accord.
[…]
Moi : et ici, cela vous plaît ?
Luc : oui, cela me plaît.
Moi : et avec l'équipe d'horizon 49, cela se passe bien ?
Luc : oui, cela se passe bien.
Moi : en fait, ils viennent seulement si vous appelez, c'est cela.
Luc : oui...
Moi : et en fait, quand vous vous êtes installé, il y avait déjà toute la domotique et toute l'installation ? *(mon propre malaise fait que je pose des questions les plus impersonnelles possibles).*
Luc : oui, il y avait la domotique... *il ajoute quelque chose que je ne comprends pas.*
[…]
Moi : et cela marche bien ou il y a des choses qui ne fonctionnent pas ?
Luc : cela fonctionne bien.
Moi : et par rapport aux appartements où vous étiez à Reims, c'est mieux ici ou c'est moins bien ?
Luc : ben, c'est différent.
Moi : Et qu'y a-t-il de différent ?
Luc : ben, là où j'étais à Reims, c'était quand même... ben on... était... on était assez libre... mais... la différence, c'était que… il n'y avait pas de personnel, à part cela, le fonctionnement.. était... à peu près pareil... parce que les règles... l'association avait du personnel déjà d'embaucher…
[…]
Moi : et le fauteuil roulant, au départ, vous n'avez pas eu de problèmes ?
Luc : *(je ne comprends pas).* non…
Moi : et les adaptations, cela a été fait avec le SRAI ?
Luc : oui.
(entretien avec Luc, Gâte Argent, 15 juillet 1998.)

Cette interaction – au sens large, puisqu'elle commence sur le pas de la porte – ressemble aux interactions entre un valide et une personne stigmatisée, décrites par Goffman. Dans ce cas-ci, Luc semble être la personne stigmatisée, tandis que je semble appartenir à la catégorie des "normaux". Cette interaction entre Luc et moi-même, est difficile; elle fait apparaître des sentiments de malaise et d'incertitude. Selon Goffman, l'interaction serait perturbée du fait de la présence d'un stigmate et parce que Luc ne fait rien pour faciliter l'interaction. Pourtant, dès le seuil de la porte, avant même que Luc n'entre en scène, l'interaction est saccadée. Devant la porte d'entrée, je n'ai affaire qu'à une sonnette : une "sonnette anormale" qui ne fonctionne pas. Dès le seuil de la porte, l'interaction sort de l'ordinaire, se situe hors de la normale, non pas à cause d'un stigmate, mais à cause d'un objet. Celui-ci empêche l'interaction de s'établir "normalement". Je suis obligée de passer par un voisin, ce qui a pour conséquence que Luc ne connaît pas ma présence et ma venue imminente. En agissant ainsi, c'est moi, supposée faire partie des normaux (selon Goffman), qui ne répond pas aux attentes du

locataire (Luc, mais aussi le locataire chez qui je sonne), c'est moi qui sors de la norme. D'emblée, les rôles semblent inversés : je suis celle qui ne répond pas aux attentes de l'autre, plus précisément, je suis celle qui n'agit pas comme un visiteur agit ordinairement. L'interaction n'est pas perturbée par la présence d'un stigmate, mais parce que son cours ordinaire est modifié.

Cette modification devient plus visible encore lorsque je sonne à la deuxième porte, celle de l'appartement. D'ordinaire, lorsque vous sonnez à une porte et que quelqu'un vous ouvre, ce quelqu'un est directement derrière la porte pour vous accueillir; en même temps que la porte s'ouvre, la personne apparaît. Cette succession d'actions vous permet d'identifier "à qui vous avez affaire", elle vous permet d'identifier votre interlocuteur. L'interaction s'engage directement; la personne, en ouvrant la porte, montre qu'elle est prête à engager une interaction, même si simultanément, elle vous barre l'entrée de son domicile, de son espace privé, cette entrée étant souvent soumise à une invitation verbale : "entrez, je vous prie". Dans ce cas ci, la porte est ouverte à partir d'une commande qui peut se trouver n'importe où dans l'appartement, que n'importe qui a pu actionner (la dame, Luc, Thomas ?), j'ai perdu tous les repères qui me permettent d'identifier mon interlocuteur, je ne sais pas à qui j'ai affaire, ni si l'interaction est engagée, ni si l'ouverture de la porte signifie que je peux rentrer. Si je suis mal à l'aise et ne sais pas comment interagir, ce n'est pas à cause d'un stigmate visible ou invisible, mais parce que le cours ordinaire de l'action "sonner chez un inconnu pour réaliser un entretien", est brisée. Si Luc était apparu dans l'entrée de son appartement, l'interaction aurait pu s'engager "normalement", c'est-à-dire, en suivant son cours ordinaire. C'est d'ailleurs ce qu'il se passe avec Marie.

> Extrait 3.6.8.
> Marie a répondu directement à ma lettre, par l'intermédiaire du responsable d'Horizon 49. Lorsque je sonne chez elle, elle sait qui je suis et m'attendait, elle m'ouvre la porte d'entrée et m'indique l'étage. Je monte, sonne à sa porte, la porte s'ouvre et Marie apparaît. Elle m'invite à rentrer dans l'appartement et à m'installer sur une chaise, à la table du séjour. Son appartement est décoré (posters…) et meublé (divan, bureau…). Marie est également sous respirateur lorsque je l'interroge (elle n'est pas ventilée en permanence, mais seulement la nuit et une partie de la journée), mais je n'ai aucun problème pour la comprendre.
> (entretien avec Marie, Gâte Argent, 15 juillet 1998)

L'interaction qui va s'engager dans le cas de Marie est également une interaction qui a lieu entre une personne dite normale – par Goffman – et une personne dite stigmatisée – par Goffman –. Mais l'interaction, dans ce cas, s'engage bien, et se déroule sans qu'aucun malaise ne surgisse. Or Marie ne fait aucun effort pour faciliter l'interaction, elle ne fait qu'agir comme quiconque ouvrant sa porte à un visiteur

attendu : elle m'attend et sait pourquoi je viens, elle se trouve derrière la porte qui s'ouvre, ce qui me permet d'identifier la personne qui apparaît comme étant Marie, elle m'invite à rentrer et à m'installer. L'absence de malaise dans ce cas et le malaise que je ressens dans le cas de Luc, ne viennent pas de la présence d'un stigmate ou de son absence, mais de la manière dont l'interaction se déroule, de la manière dont les différentes étapes de l'interaction se succèdent. Dans le cas de Marie, l'interaction est ordinaire, dans le cas de Luc, elle est extraordinaire.

Pour qualifier l'interaction avec Luc, je reprendrai le terme de Garfinkel de "breaching" (Garfinkel, 1984). Garfinkel utilise ce terme pour qualifier une situation dans laquelle les acteurs ont rompu les règles ou les attentes standardisées qui sous-tendent l'action. L'intuition de Garfinkel, sur laquelle repose toute sa théorie, est la suivante : les membres ou acteurs ne suivent pas des règles d'action qui seraient données, mais élaborent et produisent constamment la règle de leur action. Pour Garfinkel, la société est construite à travers et par les cours de l'action des membres. Le social est constitué par la capacité de production du social de ses membres. Dans leurs activités quotidiennes, les membres vérifient et produisent constamment les règles qui leur permettent d'agir, ils sont en situation constante d'évaluation et d'interprétation[271] de ce qui est en train de se passer. Si cette activité de production du social n'apparaît pas dans l'action ordinaire, ce n'est pas parce que l'acteur suivrait une règle, mais parce que l'action ordinaire est "routinisée"; le travail de production de la règle de son action par le membre est constant; il est saisi et reconnu par les acteurs, mais non remarqué explicitement par eux. L'action ordinaire est produite et reconnue comme telle par les acteurs; elle n'est pas ordinaire parce qu'elle correspondrait à des règles standard et extérieures. Rompre le cours de l'action ordinaire place les acteurs dans une situation d'incertitude et rend visible le travail d'évaluation et d'interprétation, nécessaire à la production d'une règle et à la restauration du cours de l'action. Le *breaching* est un outil d'analyse du social.

Lorsque l'on compare l'interaction entre Luc et moi-même, et celle entre Marie et moi-même, on peut qualifier l'interaction entre Luc et moi-même comme une situation de *breaching* : le cours ordinaire de l'action est rompu et cette rupture

---

[271] Garfinkel parle de "l'accountability" qui est la capacité du membre à produire de la "descriptibilité", qui est sa capacité à produire une théorie du social. *L'accountability* n'est pas seulement discursive, elle est également composée de gestes, d'attitudes. *L'accountability* est composée de tout ce que l'on fait ou ne fait pas pour donner une signification à nos actions et faire reconnaître cette même signification par les autres.

provoque un malaise, le mien en l'occurrence. Dans le cas de Marie, l'action est ordinaire : elle est produite comme ordinaire, tous les petits gestes et signes réalisés par Marie produisent une interaction fluide et habituelle que je peux reconnaître comme telle. Moi-même, j'agis et j'interagis non pas *comme si* l'interaction était ordinaire ou normale (interprétation de Goffman) mais pour fabriquer une interaction qui est telle. De même, dans l'interaction avec Luc, j'essaie en vain de produire une interaction ordinaire, d'interpréter les signes que je perçois; j'essaie en vain de restaurer le cours de l'action mais celui-ci est sans cesse rompu. Peut-être Luc se sent-il dans la même situation que moi, et essaie-t-il lui aussi de restaurer ce cours de l'action. Mais l'interaction reste saccadée. A chaque étape, il faut que lui ou moi prenions une nouvelle décision, il faut que nous trouvions une manière d'interagir, mais nous n'y arrivons pas. Chaque fois que j'essaie de poser un repère, il ne le reconnaît pas et c'est sans doute identique de son côté. Lorsque j'essaie de donner un sens à notre action et notre interaction, par exemple lorsque je lui demande pour enregistrer la conversation, je n'arrive pas à comprendre sa réaction; je dois donc moi-même et seule, interpréter le sens de cette action.

Le travail que je fournis et sans doute que lui fournit pour rendre l'action ordinaire et fluide est d'ailleurs le seul trait intéressant de cette interaction; nous sommes tellement occupés à essayer de rétablir l'interaction que le contenu de l'entretien est pauvre : je pose les questions les plus simples possible et il me répond de la même manière. Cette simplification est une tentative pour rétablir le cours de l'action. L'interaction que nous produisons à deux n'est pas ordinaire, mais saccadée car nous n'arrivons pas à produire une règle commune et reconnue telle par les deux acteurs, qui nous permette d'interagir et de produire du sens. Le malaise et la difficulté à interagir ne sont pas dus à un décalage par rapport à une norme, mais à l'absence de norme et à la mise en question des normes (est-ce que je m'assois sur le lit ? Est-ce que j'engage la conversation avec Thomas ?).

L'interaction produite reste saccadée : nous échouons dans la fabrication d'une règle d'action commune, voire d'un monde commun. Cette situation de *breaching,* de rupture, fait émerger une incertitude sur les qualifications, incertitude que j'ai rapidement évoquée ci-dessus. L'interaction pose la question : qui est normal et qui ne l'est pas ? Luc ne m'apparaît pas normal parce qu'il n'arrive pas à mener l'interaction. Mais je ne suis pas non plus normale dans la mesure où je n'arrive pas non plus à produire, à deviner, à reconnaître, à repérer les signes qui nous permettraient d'interagir

de manière fluide. Parce que nous – Luc et moi-même – n'arrivons pas à produire une interaction ordinaire, nous n'arrivons pas à nous fabriquer comme normaux : à nous construire et à nous faire reconnaître par l'autre comme tel. C'est ce qu'explique Marie.

> Extrait 3.6.9.
> **Marie** : je me vois différente par rapport à mon handicap et ... parce que je ne peux pas avoir un travail à temps plein, je ne peux pas ... c'est-à-dire que c'est mon handicap qui m'oblige à ce que j'ai moins d'argent que tout le monde, donc je peux faire moins de dépenses, il faut que je restreigne... mais par contre au niveau intellectuel et tout cela , je me sens comme tout le monde. C'est cela en fait, le problème c'est que les gens valides, parfois, ils nous prennent pour des gens pas comme eux quoi... c'est sûr que l'on n'est pas comme eux, mais en discussion on peut être comme eux, d'ailleurs, parfois, on est mieux qu'eux. On peut discuter, on a des conversations, mais parfois, cela c'est dur à faire comprendre...
> **Moi** : votre différence, c'est simplement une différence de capacités, je peux faire certaines choses que vous ne pouvez pas faire et le contraire est vrai aussi ?
> **Marie** : oui, c'est cela. C'est l'incapacité physique qui nous oblige à être différents des autres, mais sinon, il n'y a pas de différence, on n'est pas différent. J'ai pas une identité spéciale, moi je suis comme tout le monde... Je me promène comme tout le monde, j'ai été à l'école comme tous les enfants... moi j'ai un travail comme tout le monde... enfin, il y a des différences, mais j'ai un travail.
> (entretien avec Marie, Gâte Argent, 15 juillet 1998)

Pour Marie, la difficulté est de faire *comprendre* aux valides qu'elle est comme tout le monde. Ses incapacités physiques, son handicap, l'obligent à être différente; mais elle construit sa normalité à travers des actions : elle peut discuter, elle a été à l'école, travaille, etc , comme tout le monde. Ce "comme tout le monde" ne signifie pas que Marie réduit sa différence pour ressembler aux valides. Lors de ma rencontre avec Marie, je l'ai trouvée sympathique, gaie, *normale,* non pas parce qu'elle serait arrivée à me faire oublier son stigmate (d'ailleurs, elle ne m'apparaît pas comme ayant un stigmate), mais parce que l'interaction est produite et reconnue par elle et moi, comme normale. Ce travail de normalisation à travers l'action et l'interaction repose sur l'énorme travail d'ajustement que j'ai décrit dans la première partie de la thèse. Lorsque la situation n'est pas une situation de rupture, les acteurs peuvent trouver les procédures qui leur permettent de s'entendre et de se comprendre : de produire une norme pour leur action.

Au cours de mon entretien avec Luc, un autre visiteur arrive; il s'agit d'un jeune homme qui apparemment s'occupe des aides techniques…[272]. Or, l'interaction entre Luc et lui se déroule sans accroc et l'information obtenue durant cette interaction se révèle plus intéressante que celle que j'ai obtenue. J'apprends que Luc a eu toute une série de

[272] J'apprendrai par la suite qu'il s'agit de l'objecteur de conscience réalisant son service civil à Gâte Argent.

problèmes avec son fauteuil roulant (à moi, il m'a dit que tout allait bien[273]). La fluidité de l'interaction fait que je comprends mieux Luc durant cette courte interaction que durant le reste de l'entretien.

Extrait 3.6.10.

Un jeune homme (je l'appellerai Pierre) arrive dans la chambre de Luc. Il vient voir Luc pour lui apporter une sangle de prêt pour le lève-personne. Alors que Luc m'avait dit qu'il n'avait pas de problème avec ses aides techniques, il va s'avérer qu'il en a toute une série. Un des vérins de son fauteuil roulant ne va plus, il a eu un problème samedi et depuis, cela ne marche plus. Son contrôle d'environnement ne va pas bien. Il voudrait une commande du lit et changer de contrôle; le problème, c'est le financement. Il est aussi en train d'essayer des lève-personnes différents et notamment des sangles. Dans la conversation avec Pierre, il se révèle beaucoup plus actif et beaucoup plus bavard qu'avec moi.
Pierre : *(en me regardant)* je dérange peut-être ?
Moi : non, non.
Pierre : je t'apporte une autre sangle, tu essaieras celle-là et tu me diras quoi ?
Luc : oui. On t'a dit pour mon fauteuil ?
Pierre : oui, qu'il y avait des petits défauts qui continuent... ?
Luc : non, c'est pas cela. C'est encore autre chose, je t'explique ce que c'est. Samedi soir, j'ai voulu me mettre en bascule et puis arrivé tout en haut, c'est redescendu d'un seul coup.
Pierre : d'un seul coup ?
Luc : oui.
Pierre : et vraiment d'un coup ?
Luc : oui, un coup sec. […]
Pierre : et depuis, il ne marche plus ?
Luc : le moteur, il tourne dans le vide et cela ne marche plus.
Pierre : oh là là. Fais marcher pour voir ?
Luc (il fait aller le moteur) : en descente, cela fait ça (il montre) et en montée cela (il fait aussi aller le moteur). […]
Luc : alors je voulais aussi te reparler du contrôle d'environnement. Il y a un truc que je n'avais pas pensé, c'est le problème du lit : comment je vais m'en servir à partir du lit ?
Pierre : le lit ?
Luc : je voudrais pouvoir m'en servir du lit ?
(entretien avec Luc, Gâte Argent, 15 juillet 1998)

Dans cette interaction entre Luc et Pierre, tout se passe bien (cela passe de l'un à l'autre) : Pierre ne doit pas faire répéter Luc, Luc répond… Il n'y a aucun malaise entre les deux. Luc et Pierre se comprennent; ils savent comment interagir. L'interaction est une interaction ordinaire entre deux individus. A travers cette interaction ordinaire (produite et reconnue comme telle par les acteurs), les individus apparaissent comme des individus ordinaires. Ils produisent une interaction normale et se produisent eux-mêmes comme normaux : ils sont comme tout le monde[274]. Pour le dire avec mes termes, c'est à travers l'interaction que la per-sonne est habilitée ou pas. Dans le cas de l'interaction entre moi et Luc, nous sommes tous les deux déshabilités et nous nous déshabilitons; dans le cas de l'interaction entre Luc et Pierre ou Marie et moi, les acteurs

[273] Or, je ne pense pas que Luc ait "voulu" me mentir. Mais l'effort pour produire l'interaction passe avant son contenu.
[274] Lors de l'entretien que je ferai avec Pierre, celui-ci me dira que dans ses interactions avec les locataires, il ne voit plus leur handicap et qu'il les considère comme n'importe qui.

sont tous les deux habilités et s'habilitent l'un l'autre à travers l'interaction : c'est dans ce sens qu'ils se reconnaissent comme per-sonne.

L'interaction entre des acteurs repose et suppose la mise en place de procédures par les acteurs pour pouvoir se comprendre. L'interaction est un ensemble de techniques qui permettent aux acteurs d'évaluer l'action, de l'interpréter, de lui donner un sens et de déterminer une règle commune d'interaction : une norme. A travers ces techniques et procédures, l'acteur produit une interaction fluide, mais se fabrique aussi comme per-sonne dans la mesure où il est habilité et s'habilite; il devient capable d'interagir avec l'autre (Luc et moi sommes incapables d'interagir). Le processus de normalisation n'est pas, dans cette optique, un processus de réduction et d'alignement sur une norme préétablie, mais un processus de production d'une norme commune qui permet d'agir et d'interagir et de se produire, de se fabriquer : de s'habiliter et d'être habilité. Le processus de normalisation est le processus qui rend possible, fluide et normale l'interaction entre deux personnes.

La norme est ici instrument, moyen, procédure, et peut provoquer une multiplication des identités. Le processus de normalisation, c'est-à-dire la production d'une norme qui permette l'interaction, n'est pas un processus de réduction de la différence, mais un processus d'accomplissement pratique[275] de la différence. La per-sonne s'accomplit comme normale et comme différente. La norme permet le maintien et la gestion de la différence[276]. Cette fabrication (accomplissement pratique) touche la per-sonne dans sa matérialité. Lorsque je rencontre Marie, je ne vois pas un corps déficient. Cette fabrication touche également la per-sonne dans son identité. Comme je l'ai mentionné, les qualifications sont remises en cause et sont performées à travers l'interaction. L'individu ne joue pas un rôle dans l'interaction (interprétation de Goffman), mais il performe et accomplit ce qu'il est.

Selon cette interprétation, le normal n'est plus le valide, n'est plus l'homme moyen, mais le normal est celui qui peut définir une norme commune. Le normal ne se définit plus comme une essence (une nature) ni comme l'absence d'un stigmate. Inversement, le non-normal n'est pas non plus une essence, ni déterminé par un attribut.

---

[275] Practical accomplishment (Garfinkel, 1984 p. 10).

[276] L'exemple de la communauté sourde permet d'appuyer cette analyse. L'interaction entre les Sourds a permis l'émergence d'un nouvelle norme et identité. L'identité Sourde s'est construite à partir de cette interaction particulière qu'est la langue des signes (Lane, 1997).

Mais le normal et le non-normal émergent dans une interaction[277]. Le normal est celui qui est capable de remettre en cause les normes stabilisées pour instaurer une nouvelle norme. Le normal est donc normatif au sens où il produit des normes[278]. Autrement dit, la norme est normative non au sens où elle s'impose comme une fin extérieure, mais dans le sens où elle permet à deux acteurs *de s'ajuster* l'un à l'autre : de se comprendre et de s'entendre l'un l'autre. J'irais jusqu'à dire qu'elle est normative dans le sens où elle leur permet de *se normaliser* l'un l'autre. Cette formule est cependant risquée car elle peut entraîner une incompréhension. La normalisation dont je parle ici est bien fabrication d'une différence à travers l'émergence de la norme et non pas réduction de la différence.

Le normal se situe dans l'interaction. L'interaction n'est pas cadrée socialement, comme elle l'est pour Goffman puisqu'il n'y a pas, pour moi, de norme extérieure, ni de catégorie préalable. Par contre, cette interaction est cadrée matériellement de deux manières : par les objets techniques et par les discours. Ceux-ci configurent les interactions. En configurant les interactions, ils produisent des per-sonnes différentes, c'est pourquoi j'appelle ces dispositifs technico-discursifs "institutions". La transformation de l'analyse du processus de normalisation permet de poser les bases d'une analyse de l'institution. L'institution n'est pas un processus de réduction de la différence, mais est ce qui permet d'instituer les différences, de les cadrer, de les rendre normales, de les insérer dans le social. Je me focalise sur cet argument dans la section suivante.

6.3.2.3. Instituer les différences et les insérer dans le social

Dans la section précédente, j'ai montré que la normalisation n'était pas un processus de réduction de la différence, mais un processus, dans l'interaction, de mise en question de la norme et de définition d'une nouvelle norme commune. J'ai aussi montré que le malaise et la difficulté à interagir provenaient non pas d'un écart à la norme, mais d'une rupture du cours ordinaire de l'action. J'ai critiqué l'idée de Goffman selon laquelle le malaise provient de la présence d'un stigmate. Or, la question à poser maintenant est la suivante : pourquoi le cours ordinaire de l'action est-il rompu ? Que la

---

[277] Goffman essentialise le stigmate; cependant, il relativise cette vue en parlant d'une relation entre un stéréotype et un attribut. Mon analyse est différente puisque je cherche à montrer que le normal est fabriqué dans une interaction entre deux individus.

[278] Je rejoins ici l'interprétation de G. Canguilhem que j'ai déjà citée (Canguilhem, 1998) et celle de Foucault qui a été l'élève de Canguilhem.

personne soit différente – dans ce cas, physiquement différente –, n'est pas sans conséquence. Et c'est dans la description de ces conséquences que les analyses de Goffman sont convaincantes.

Imaginons une situation semblable à celles décrites par Goffman : Monsieur Dupont, suite à une malformation congénitale, ne possède qu'un bras : le bras gauche. Il travaille pour une banque et est amené à rencontrer des clients. Lorsqu'il les rencontre, plusieurs situations peuvent se présenter, j'en décrirai deux. Premièrement, le client, machinalement, lui tend la main droite pour le saluer. Lui ne peut tendre, simultanément, que la main gauche, ce qui provoque un petit malaise et une incertitude sur le comportement à adopter. Deuxièmement, le client peut être "plus malin" ou habitué à ce genre de situation; il peut remarquer la différence de Monsieur Dupont et lui tendre sa main gauche, Monsieur Dupont tend également sa main gauche, et le salut ne pose pas de problème. Dans le premier cas, il y a rupture du cours de l'action, dans le second cas, tout se passe "normalement", bien que différemment. Or, dans le premier cas, la rupture du cours de l'action est provoquée par la différence de Monsieur Dupont, par le fait qu'il n'a pas de bras droit. Le malaise et la difficulté dans l'interaction semblent liés à la différence. Sur ce point, je rejoins Goffman : la différence et le malaise sont liés. Mais j'analyse le processus qui les relie différemment de la manière dont Goffman l'analyse.

Pour Goffman, le malaise est provoqué par la connaissance ou non-connaissance de la différence et par le discrédit que cette connaissance entraîne ou peut entraîner (décalage entre l'identité sociale virtuelle et l'identité sociale réelle; attentes normatives non comblées). La différence ne provoque pas directement le malaise, c'est sa connaissance – sa vision – qui le provoque. Dans mon analyse, la différence entraîne directement la rupture de l'interaction, la rupture de son cours ordinaire. Dans l'exemple que je viens d'imaginer, lorsqu'une personne présente sa main droite à monsieur Dupont, le geste ordinaire devient incongru et provoque le malaise. La différence est visible, mais le malaise ne surgit pas de la vue[279] et de la prise de connaissance de cette différence, il surgit dans le geste : la différence devient différence parce qu'elle rompt l'interaction, plus précisément, elle est vécue (performée) comme différence parce

[279] La vue d'une déficience suffit bien sûr, parfois, à provoquer un malaise, mais même dans ce cas, je dirais que le malaise ne vient pas de la connaissance de la différence mais de la rupture de l'interaction : on ne sait plus où ni quoi regarder (exemple du face à face avec une personne aveugle qui ne peut fixer votre regard, cet exemple est d'ailleurs cité par Goffman).

qu'elle rompt l'interaction (d'où le malaise). Tant que l'interaction est fluide, il y a connaissance de la différence (dans le cas du discrédité), comme le montre Goffman, mais cette connaissance ne provoque aucun malaise : un paraplégique autour d'une table de conférence ne se différencie pas des autres participants, même si l'on sait qu'il est paraplégique[280].

Le problème n'est plus, comme dans l'analyse de Goffman, de cacher ou de révéler, d'accepter ou de faire accepter, de connaître ou de reconnaître, ou encore, de gérer des impressions produites… mais il est de gérer l'interaction : de conduire et de produire l'interaction, pour que la différence intervienne dans l'interaction comme ressource et non comme élément de rupture. La difficulté n'est pas de reconnaître la différence, mais de la cadrer pour qu'elle ne soit pas réduite. Si le chercheur paraplégique est un chercheur comme les autres, c'est parce que l'interaction prend place autour d'une table : tous les participants sont assis. Parce que l'interaction est "cadrée" par la table, la différence n'apparaît pas, elle n'entraîne pas de malaise dans l'interaction : le participant paraplégique est un participant "comme les autres".

La question qui émerge ici est celle du cadre de l'interaction et des ressources mobilisées dans l'interaction. Pour Goffman, l'interaction est socialement cadrée, par des attentes normatives et des stéréotypes. En s'inspirant des interactionnistes et en les critiquant, B. Latour a mis en évidence le rôle des objets dans les interactions (Strum et Latour, 1987), (Latour, 1996), (Lynch, 1996). Pour B. Latour, la société n'existe pas de manière a priori, mais elle est construite par ses membres à travers leurs interactions : à travers les interactions, les acteurs acquièrent des informations sur la situation et sur les autres membres (qui sont-ils ? Quel est leur rôle…) et peuvent transformer cette situation, ils peuvent négocier leur position, leurs avantages... Dans une société complexe, celle des babouins par exemple, les relations sociales présentent trois caractéristiques. Elles sont ouvertes aux regards et à l'action des autres acteurs (ceux-ci peuvent interférer à tout moment). L'individu doit prendre en considération et négocier simultanément un grand nombre de relations. Enfin, pour durer, elles doivent être constamment renforcées et réaffirmées à travers un travail social de la part des acteurs. Dans une telle société, les relations sociales, les positions de chacun… ne reposent que

[280] Tous les exemples que je prends sont très proches, parfois identiques, à ceux de Goffman (il donne l'exemple de la personne en fauteuil roulant à une table à la page 65 (Goffman, 1975)), mais j'essaie de montrer la différence dans l'interprétation. Pour Goffman, il y a toujours un décalage entre ce que l'on est et le rôle que l'on joue, entre l'action et la représentation… Dans mon interprétation, ce décalage disparaît : nous ne sommes plus dans un monde de dupes.

sur des capacités sociales et sur un travail permanent. Les relations sociales entre humains semblent différentes : elles semblent cadrées. Dans la plupart des interactions, le nombre d'individus y prenant part est réduit; l'interaction est fermée à l'influence des autres; les acteurs négocient un élément à la fois. C'est ici qu'interviennent les objets. Les objets cadrent les interactions sociales dans la mesure où ils les réduisent, où ils isolent chaque interaction du reste de la vie sociale (achetez son pain ne nécessite pas de renégocier l'un après l'autre tous les aspects de la vie sociale : position, relation…). Les objets structurent[281] les interactions et stabilisent les relations sociales car ils incorporent de l'information sur les acteurs et leurs relations, et canalisent leurs actions et interactions.

Revenons maintenant à l'exemple du conférencier paraplégique. Sa différence ne perturbe pas l'interaction car la table structure l'interaction : elle réduit l'interaction à certains éléments et empêche la déficience d'intervenir dans l'interaction. Grâce à cette structure, la déficience n'émerge pas comme une différence honteuse, comme stigmate; et, inversement, le conférencier émerge comme un conférencier comme les autres. En structurant les interactions, d'une part, les objets agissent sur la différence : ils la font apparaître comme telle ou pas; d'autre part, ils agissent sur la per-sonne : ils la font apparaître comme différente ou comme normale.

La caractéristique principale des objets est leur matérialité. C'est d'ailleurs cette matérialité qui cadre les interactions sociales (Strum, 1994) (Strum et Latour, 1987) : ils matérialisent des informations, des actions et des comportements. Pour B. Latour, contrairement à E. Goffman, les interactions sont matériellement cadrées, et non pas socialement. Or, j'ai montré dans les chapitres précédents, que non seulement les objets, mais également le discours étaient des dispositifs matériels. Le cadre des interactions serait composé non seulement par des objets : des dispositifs techniques, mais aussi par des discours : des dispositifs discursifs. Les institutions sont des dispositifs particuliers qui mêlent dispositifs techniques (établissement, bâtiment…) et dispositifs discursifs (modèles, lois…), et sont dès lors des dispositifs matériels qui structurent nos interactions. En structurant les interactions, elles rendent possible la transformation de la norme : son éclatement, et une normalisation de la différence (dans le sens modifié

[281] Pour B. Latour, les objets sont non seulement ce qui structure les interactions : ce qui les réduit, mais aussi ce qui les relie et ce qui relie entre eux des acteurs qui ne sont pas présents en un même endroit. Lorsque j'achète mon pain, je suis reliée à la bourse par l'intermédiaire de la monnaie. Les objets lient les acteurs les uns aux autres.

d'insertion de la différence dans le social et de fluidification de l'interaction). Cependant, il me faut analyser d'une part, comment elles structurent ces interactions et quelles relations elles instaurent entre les individus; d'autre part, il me faut analyser comment, en structurant et instaurant des interactions spécifiques, elles conduisent à l'émergence (à la fabrication) de per-sonnes différentes et spécifiques.

6.4. Les cadres institutionnels de l'interaction

Dans les sections précédentes, j'ai montré que la norme n'était pas imposée de l'extérieur, mais était définie dans l'interaction. J'ai ensuite montré que l'interaction n'était pas purement sociale, mais était matériellement cadrée. L'institution peut se définir comme un dispositif matériel (technico-discursif) cadrant les interactions. Mon objectif, dans cette section, est de décrire certains dispositifs institutionnels pour analyser comment ils structurent les interactions et comment ils façonnent les per-sonnes, c'est-à-dire dans quelle mesure des normes nouvelles et communes sont produites. Je ne reprendrai pas ici le dispositif "centre de réadaptation et de rééducation de Coubert" que j'ai déjà analysé par rapport à la normalisation[282], mais partirai essentiellement d'une analyse de l'établissement La Forêt, que je compléterai par une esquisse d'analyse de Gâte Argent. Cette analyse me permettra de poser les questions que j'approfondirai dans le chapitre consacré à Gâte Argent.

6.4.1. L'ETABLISSEMENT LA FORET

Pour analyser et décrire ce dispositif, je vais partir d'un article de VLM, paru à l'occasion d'un dossier "Logement et projet de vie" (VLM 81, 1998, pp. 23-31); ce dossier comprend deux articles : l'un sur La Forêt et l'autre sur Gâte Argent. La description des deux dispositifs me permettra de mettre en évidence la manière dont ils structurent les interactions. Je confronterai par ailleurs cette description avec mes observations de terrain.

---

[282] De plus, il m'est difficile, à partir des données récoltées à Coubert d'analyser comment ce dispositif cadre l'interaction puisque je n'ai pas observé, ou peu, les interactions et la vie quotidienne des patients à Coubert. Il est cependant intéressant de remarquer que la per-sonne fabriquée par le centre de réadaptation est appelée un *patient*. Ce patient émerge à partir de la focalisation sur le corps, corps souffrant, passif et patient (étymologie : *pati*, *passus*). Voir les différents passages de la thèse sur l'analyse de la souffrance: dans la première partie, chapitre 1, section 1.2.1. et dans la troisième partie, chapitre 6, section 6.3.2.1.

Extrait 3.6.11.

Des jours et des nuits à La Forêt. (Les mots en gras sont soulignés par moi)

C'est l'histoire d'un domaine de 5 hectares, un terrain donné pour une bouchée de pain (35 000 F) à l'AFM dans les années 70, quand l'AFM s'appelait encore l'AMF (Association des Myopathes de France), présidée par Mme Yolaine de Kepper. Plus exactement, un terrain situé à quatre kilomètres de St-Georges-sur-Loire (22 km d'Angers). Décision fut prise d'y construire un établissement afin d'offrir **un lieu de vie** aux **adultes atteints de maladies neuromusculaires**, avec **une structure médicalisée** adéquate : dans ce cadre verdoyant, se dresse depuis 1980 la **résidence La Forêt** […].

La construction est imposante, l'architecture sobre et harmonieuse, agrémentée de poutres de bois, de toits d'ardoise et de larges baies vitrées : **un bâtiment central**, tout en longueur, relie les deux ailes (Ouest et Est) composées de petits bâtiments abritant chacun 7 ou 8 chambres de 25m², un office aménagé en mini-cuisine, une salle de bains avec baignoire hydraulique, lit à roulettes, et revêtement imperméable pour prendre une douche. 57 **résidants logent** ici, la plupart en permanence, les autres le temps d'un séjour, d'un mois ou de quelques semaines. […]

Un matin à La Forêt

7h30 : Le bipeur de Patrick vient de sonner : un premier résidant se réveille. Patrick, A.M.P. ("Aide Médico-Psychologique") du matin se dirige vers la chambre de Nicole. Il va l'aider à se lever puis l'accompagne à l'office aménagé en mini-cuisine situé juste à côté des chambres. Il lui prépare un thé, quelques tartines. **Ambiance familiale et bon enfant**. D'autres résidants se réveillent peu à peu : au gré des appels, **l'équipe d'A.M.P**. se met peu à peu en mouvement. Préparation des plateaux, certains résidants prendront leurs petits-déjeuners au lit. Chacun son rythme ! Ici, ce n'est pas l'hôpital.

8h : **L'infirmière de jour** est arrivée. Elle prend connaissance de la transmission des consignes et prépare les médicaments, les pansements de trachéotomie, les canules et les sondes vésicales à changer. **Elle entame sa tournée du matin**, relayée dans certaines chambres par le **kinésithérapeute** qui va procéder aux séances de kiné respiratoire.[…]

Avec 15 AMP pour 57 résidants et considérant un temps moyen de 1h/1h30 par personne, l'étape du "lever" se prolongera jusqu'à midi passé.

9h : Certains résidants se dirigent vers le premier étage, pour une séance de kinébalnéothérapie et/ou de mobilisations. […]

Le couloir s'anime du vrombissement des fauteuils. Le quotidien régional est affiché sur un panneau. **L'équipe d'animation** s'installe. Les **réunions de différents "clubs"** commencent […]. Les **ateliers** ouvrent : travaux manuels, voitures radio-commandées, vidéo-reportage... Des AMP se dirigent vers les chambres des résidants alités, livres à la main, pour leur faire la lecture...

12h30. **C'est l'heure du déjeuner**. Une vingtaine d'AMP aident les résidants à manger. Les **cuisinières** passent avec des chariots et desservent chaque table. L'infirmière aussi roule une impressionnante étagère avec tous les médicaments - qu'elle aura mis pas moins de 2 heures à préparer.

La Forêt. Un lieu de vie aux nombreuses activités

L'après-midi, les blouses blanches sont rangées dans les placards, tout le personnel est en civil. L'atelier de vidéo-reportage tourne un film sur les oiseaux. […]

Maryannick et Michel sont **responsables de l'équipe d'animateurs socio-éducatifs** (8 au total). Leur rôle ici est de «**favoriser le développement de l'autonomie et accompagner la personne face à sa maladie**». Ils proposent toutes sortes d'activités : soirées thématiques, sorties en ville, voyage au Canada, etc... Ils sont aussi tout à l'écoute des résidants, actualisant au quotidien le planning impressionnant tenant compte des demandes de chaque résidant : aller passer trois jours à Angers, sortir pour aller au cinéma, etc...

S'ouvrir vers le bourg : une volonté

«Décidée avant la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées votée en 1975, l'implantation de La Forêt dans un **endroit aussi isolé pose maintenant des problèmes**» reconnaît le **directeur** de l'établissement depuis 1988, Michel Breton. Le premier bourg - St Georges sur Loire, 3000 habitants - est à près de 4 km. Pour y aller, les résidants devaient, il y a peu encore, emprunter un bout de départementale, où les voitures roulent très vite. Depuis, une piste cyclable, co-financée par l'AFM et les collectivités locales, a été

aménagée le long de la route mais ce n'est pas pour autant que le trafic est devenu plus intense entre La Forêt et St Georges. […]
Pourtant, **la volonté d'ouverture de l'établissement** est évidente : toutes les manifestations organisées à la Résidence sont ouvertes aux habitants de St-Georges […].
L'établissement participe aussi aux activités municipales […]. [M]is à part un petit noyau d'habitués, l'établissement semble peu fréquenté des personnes extérieures à la Résidence.

Vivre en collectivité
Maryannick et Michel rappellent que comme dans toute collectivité, il n'est pas facile de satisfaire tout le monde : «**Pour les sorties** par exemple, les gens viennent nous voir, il y a un élan spontané de leur part à faire des choses. Mais il faut aussi prendre en compte que si ils sortent, il va falloir **prévenir suffisamment longtemps à l'avance** les cuisines», précise Maryannick, «et qu'il faut aussi prévoir l'accompagnement et le moyen de transport». L'équipe a aussi dû trouver ses propres aménagements, **sous couvert et responsabilité de l'AFM**, **pour permettre la même liberté aux personnes trachéotomisées qu'aux personnes non trachéotomisées :** si, officiellement, seul le personnel médical – kinésithérapeutes ou infirmières – est habilité à pratiquer les aspirations endotrachéales nécessaires, ici, tout le personnel a passé son brevet de secourisme et sa formation complémentaire à l'aspiration. […] L'équipe d'animateurs n'a pas la tâche facile : elle doit lutter contre **l'institutionnalisation**, car il n'est pas toujours facile de favoriser l'autonomie et l'initiative individuelle dans une collectivité qui est devenue pour certains un refuge. […]

Les couples de La Forêt
Jacqueline est une ancienne de la Résidence. Avant d'être atteinte par une myasthénie, à l'âge de 37 ans, elle était mariée, avait des enfants et travaillait. Son compagnon, Manu est là depuis dix ans. Leur intimité ? Comme les autres couples ici, […] leurs chambres sont mitoyennes mais ne communiquent pas.

Vieillir à La Forêt
Les progrès de la médecine ont permis d'augmenter considérablement l'espérance de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires […]. Du coup, les personnes atteintes de maladies neuromusculaires vieillissent et, leurs capacités fonctionnelles diminuant peu à peu avec l'âge ou avec la maladie qui pour certains reste évolutive, ils ne peuvent plus faire ce qu'ils faisaient avant.
[…] «Pour permettre aux gens un minimum d'autonomie, il faut mettre au point des aménagements de plus en plus pointus.» précise Myriam, **l'ergothérapeute**. Son atelier rassemble par exemple les dernières trouvailles pour permettre à ceux qui n'ont plus la force d'appuyer sur un bouton de sélectionner une commande du Chénivox : par infime déplacement du doigt à l'intérieur d'un champ magnétique, ou bien encore par effleurement de simples vis. De plus en plus sollicitée, l'ergothérapeute joue un rôle capital, défini par les résidants eux-mêmes : «C'est **l'ergo qui trouve des adaptations, nous garantit notre autonomie avec un fauteuil bien adapté et diminue nos souffrances liées au mauvais positionnement fauteuil-lit** ».

Demain. Une maison d'accueil spécialisé
Si à l'origine, la vocation de l'établissement était d'être à la fois lieu de vie et lieu de soins, tous s'accordent à dire qu'au fil des ans, **son orientation est de plus en plus médicale**, avec un besoin accru en soins spécialisés : les résidants ont pris de l'âge et les pathologies se sont aggravées. […]
(*Des jours et des nuits à La Forêt*, VLM n° 81, mars-avril 1998, pp. 27-31)

Pour désigner les personnes, le texte emploie deux mots : "adulte atteint de maladie neuromusculaire" (au début du texte) et "résidant" (dans la suite du texte). A travers ce dispositif institutionnel, l'adulte atteint d'une maladie neuromusculaire devient un résidant. Ce mot décrit et accomplit (au sens de Garfinkel) une transformation de la per-sonne; cette transformation s'opère à travers le dispositif technique et à travers le

discours lui-même : le fait même d'être qualifié comme résidant transforme la per-sonne. Dans les conversations, les acteurs emploient le plus souvent le mot résidant, et parfois le mot personne.

> Extrait 3.6.12.
> Entretien avec le directeur de La Forêt
> Directeur : les **résidants** n'aiment pas le lève, ils préfèrent être portés dans les bras... mais moi, j'insiste pour que le personnel utilise les lève, en effet, pour eux, d'abord c'est difficile de porter et il y a un risque de se faire mal au dos. Et puis, ce n'est pas naturel pour un professionnel de porter **un adulte**, **une personne** ... ce n'est pas naturel comme attitude pour un professionnel par rapport à un **adulte**, c'est ramener l'autre à un état de dépendance, d'enfant, c'est le ramener et le considérer comme un enfant, le réduire à un enfant. Mais bon, c'est que les **résidants**, lorsqu'on utilise les lève, ils ont parfois l'impression d'être des objets, d'être des sacs à pommes de terre, lorsqu'ils se retrouvent les bras levés, le cul en l'air... Mais moi, je pousse le personnel à les utiliser et je pousse les **résidants** à les accepter. D'ailleurs, s'il est correctement utilisé, les **personnes** sont beaucoup plus en sécurité. Parce que bon, un paraplégique qui a ses bras, cela va encore de le porter parce qu'il peut s'accrocher à votre cou, il a de la force dans ses bras, mais un myopathe, qui est tout mou, il est beaucoup plus lourd, c'est une masse passive.
> (La Forêt, directeur, 24 septembre 1998)

Dans cet extrait, le directeur de La forêt utilise trois mots : personne, adulte ou résidant. Lorsqu'il parle de *résidants*, il désigne ceux qui vivent à La Forêt; lorsqu'il utilise le mot *adulte* ou le mot *personne*, il parle en général : il désigne la personne non définie par le dispositif institutionnel La Forêt. Le résidant est la per-sonne qui loge à La Forêt, qui y réside, fabriquée par ce dispositif institutionnel particulier. Ma description va être double; je décrirai simultanément les caractéristiques de ce dispositif institutionnel et celles de cette per-sonne, le résidant, en analysant comment elles sont liées les unes aux autres. La Forêt est un dispositif institutionnel qui présente deux caractéristiques essentielles que le texte de VLM fait ressortir. D'une part, La Forêt est une collectivité et d'autre part, c'est un établissement de soin et de vie[283].

---

[283] Certains traits de l'établissement La Forêt seront proches de ceux caractérisant l'institution totalitaire décrite par E. Goffman (Goffman, 1968). La définition donnée par E. Goffman de l'institution totalitaire est la suivante : *on peut définir une institution totalitaire comme un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées* (Goffman, 1968 p. 41). La Forêt n'est cependant pas le monde rigide, contraignant, fermé et enfermant que Goffman décrit. Je ne reprendrai pas systématiquement la description de Goffman mais signalerai les différences et similitudes brièvement. De mon point de vue, l'institution totalitaire est une construction utopique qui fonctionne comme repoussoir et comme stimulant, à la fois pour les résidants, pour les professionnels et pour les locataires de Gâte Argent. Nous verrons dans le chapitre sur Gâte Argent que les locataires ont construit une caricature de l'institution qui a pris la forme de l'institution totalitaire et c'est par rapport à cette caricature qu'ils définissent ce que doivent être leur vie et leurs relations avec les professionnels en appartement.

6.4.1.1. Vivre en collectivité

Le résidant ne vit pas dans un "chez soi", mais dans une collectivité; cette collectivité rassemble deux types de per-sonnes différentes : les résidants et les professionnels. Surtout, la vie en collectivité suppose une organisation spécifique de l'espace, du temps et des activités[284] qui seront soit collectifs, soit individuels. Chaque résidant dispose d'une chambre individuelle, mais tous les autres lieux de vie (salle de bain, cuisine, salle à manger qui est d'ailleurs un réfectoire…) sont des lieux partagés et communs. L'organisation de la journée et des activités de chaque résidant est soumise aux contraintes de la vie en établissement : horaire, disponibilité du personnel… Les repas sont pris en commun et à une heure déterminée, certaines activités (sorties, bricolages) sont collectives, dirigées par un animateur; d'autres peuvent être individuelles.

La vie dans l'établissement n'est pas organisée en fonction d'une division privé/public, mais en fonction d'une division intime/collectif. La chambre n'est pas un espace privé[285], mais un espace intime : un espace réservé; la chambre est réservée à un résidant particulier qui va pouvoir la décorer, l'aménager comme il le désire, il peut s'y retirer pour s'isoler par rapport à la collectivité. Comme le dit Elisabeth, il peut s'enfermer dans sa chambre; il se coupe alors de la collectivité. La chambre est un lieu, dans l'établissement, où le résidant peut se réfugier.

> Extrait 3.6.13.
> **Elisabeth** : […] c'est trop difficile, pourtant, matériellement, ici, il y a tout ce qu'il faut, mais cela ne suffit pas. Ou alors, c'est que l'on est trop exigeant, je ne sais pas, mais c'est trop difficile de vivre en communauté. […] Parce que l'on vit tous les jours avec des personnes que l'on n'a pas choisies… on est obligé de les supporter et de se supporter soi-même. Alors on essaie d'avoir des règles de bienséance, comme on dit, mais il y a des fois, c'est … alors on revient ici *(=dans sa chambre)* et on s'enferme, mais sinon, c'est trop difficile à vivre.
> **Moi** : vous avez quand même une certaine intimité ?
> **Elisabeth** : moi oui, parce que je me débrouille quand même, j'ai moins souvent besoin de personnel, mais les gens, les personnes qui sont myopathes et qui ne peuvent plus bouger ni les mains, ni rien du tout, elles n'ont pas d'intimité, elles n'en ont plus du tout ou très peu. Même à un point que… ben elles sont comme cela depuis qu'elles sont enfants, elles n'imaginent même pas ce que c'est la vie tout seul ou avec quelqu'un.
> (La Forêt, entretien avec Elisabeth, résidante, 24 septembre 1998)

La chambre est un espace intime dans la mesure où le résidant peut se réserver cet espace; il peut constituer cet espace comme étant le sien et comme n'étant pas commun. Elle contient ce qui m'est propre et l'étranger n'y pénètre pas sans avoir été invité.

---

[284] L'organisation collective de la vie est l'un des aspects de l'institution totalitaire (Goffman, 1968).
[285] J'emploie privé dans le sens défini au chapitre 1 : un espace privé est un espace protégé par rapport à l'espace public; des procédures sont mises en place pour définir la circulation de l'information.

Cependant, si la chambre est un espace réservé, elle n'est pas un espace privé[286] : protégé, car d'une part, la chambre ne constitue pas un espace fermé ou interdit (la journée, certains résidants laissent leur porte ouverte aux regards et à l'entrée), d'autre part, elle ne constitue pas l'espace de référence de circulation de l'information. L'information circule de la même manière dans la chambre que dans l'établissement. Si un professionnel remarque quelque chose dans la chambre du résidant (sur son état de santé, son comportement…), ce quelque chose est répercuté en réunion d'équipe, à la psychologue… La porte de la chambre ne constitue pas une barrière de sélection et de formatage des informations. Le mode de circulation de l'information est le même dans la chambre que dans le reste de l'établissement.

Cette distinction intime/collectif est instaurée à travers la différenciation des espaces, par des murs et des portes, mais aussi à travers les interactions. Lorsque l'AMP réalise la toilette du matin, elle ne laisse jamais le résidant nu de manière prolongée sur son lit mais le couvre toujours d'un drap ou d'un essuie, par exemple pendant qu'il urine; pendant qu'elle lave le haut, elle couvre le bas et inversement, ou encore, si quelqu'un, même l'AMP qui vient l'aider, arrive, elle couvre entièrement le résidant. A travers ce geste de couvrir et de cacher le corps, l'AMP marque que le corps fait partie de l'intime, elle rend le corps intime en le préservant. Autre exemple : les personnes frappent toujours avant d'entrer dans une chambre. Ces petites procédures garantissent et façonnent l'intimité du résidant, elles délimitent un espace réservé car elles tracent une frontière entre le collectif et l'individuel. Mais elles n'organisent pas la circulation de l'information. Celle-ci circule facilement dans l'institution et entre les différentes per-sonnes, résidants ou professionnels. Les activités de chacun sont facilement connues des autres.

> Extrait 3.6.14.
> Je suis à l'atelier de bricolage, j'observe ce que chacun fait et en même temps, je discute avec la monitrice. Un résidant, Olivier, s'approche et écoute notre conversation. La monitrice lui demande comment cela va et comment se passe sa journée. Après un silence, la monitrice se tourne vers moi :
> "Ce n'est pas toujours facile de trouver un sujet de conversation. Souvent, les résidants, entre eux, ils parlent d'un tel qui a été chez le dentiste, d'un autre qui a tel problème… moi, cela m'agace, je cherche d'autres thèmes, mais comme on ne regarde pas les mêmes émissions de TV, cela limite encore plus. Avec Olivier, on parle des oiseaux, parce qu'il aime bien."
> (La Forêt, Atelier manuel, février 1999)

[286] Lorsque les résidants ou les professionnels parlent de la chambre ou de la toilette, ils n'emploient jamais le mot privé, mais le mot intime. Ils parlent du respect de l'intimité du résidant, mais jamais du respect de sa vie privée.

La vie quotidienne dans l'institution est organisée selon une séparation intime/collectif. Ce qui constitue l'intime peut circuler d'une personne à l'autre. Beaucoup de résidants n'ont d'ailleurs pas la notion de vie privée. Ce sont les professionnels qui l'utilisent. Catherine est animatrice de l'atelier manuel. Ayant suivi une formation en économie sociale et familiale, elle est chargée d'aider les résidants qui le demandent pour différents problèmes administratifs… Elle a notamment aidé un couple à s'installer à Gâte Argent. Elle m'expliquait comment elle avait suivi les deux résidants.

> Extrait 3.6.15.
> **Catherine** : leur objectif c'était vivre tous les deux.
> **Moi** : cela fait longtemps qu'ils sont ensemble ?
> **Catherine** : oh cela fait un petit bout de temps, cela fait plus d'un an... Donc ils étaient dans la même aile, tout au bout, des chambres différentes, et puis... ben lui, ben je l'aime bien... Alors il (le résidant) me disait comment... alors je dis non, je ne veux pas savoir comment cela se passe tous les deux, il me l'a dit deux trois fois, mais je dis non, Jean, cela c'est ton petit monde privé, cela ne me regarde pas... Il dit : je l'ai dit au psychologue, je dis c'est bien, tu avais envie de lui dire, mais moi, cela ne me regarde pas, c'est ton petit monde privé, tu sais pas comment cela se passe moi, tout ce qui est affectif à mon niveau, tu ne sais pas, ma vie personnelle comment cela se passe... tu ne sais pas; ta vie personnelle, c'est ton petit monde privé, je ne veux pas savoir... moi, je suis là pour guider ton budget.
> (La Forêt, Catherine, monitrice atelier manuel et suivi administratif des résidants, 25 février 1999)

La notion de vie privée (de domaine protégé) est utilisée par le professionnel pour protéger le résidant et sans doute pour se protéger lui-même. Pour les résidants, l'intime n'est pas forcément privé. Celui-ci apparaît dans l'interaction avec le professionnel. En outre, ce domaine privé du résidant varie en fonction du professionnel avec qui il interagit. Lorsque Jean interagit avec la psychologue, cette interaction configure un domaine privé qui comprend sa relation avec son amie; cette part spécifique de son intimité est transformée et protégéé, dans la relation avec la psychologue, et devient sa vie privée. Lorsqu'il interagit avec Catherine qui est conseillère en économie sociale et familiale, la vie privée de Jean recouvre son budget, c'est une part différente de son intimité qui est cadrée sous forme de vie privée.

Le résidant est intégré à une collectivité; il se définit dans sa relation avec cette collectivité. Pour décrire les relations dans la collectivité, le texte de VLM parle d'ambiance familiale et bon enfant. La vie en collectivité, à travers l'organisation de l'espace, produit une proximité entre les personnes, proximité physique et proximité émotionnelle (dans la mesure où l'information sur le résidant passe facilement d'une personne à l'autre). Cette proximité est renforcée par la stabilité du personnel et des résidants. Le personnel qui travaille à La Forêt est très stable depuis l'ouverture. Parmi

les AMP qui s'occupent au quotidien des résidants, qui prennent en charge les levers, la toilette…, beaucoup sont là depuis longtemps. De même, à part les personnes qui viennent en séjour temporaire, les résidants restent à La Forêt[287], en moyenne 4-5 ans, certains restent pendant 10-20 ans ou plus. Les habitants de La Forêt se connaissent tous, le monde qu'ils partagent est grand. La proximité physique se traduit dans le langage : tout le monde se tutoie, quel que soit son statut ou son âge ou même sa nouveauté dans l'établissement. Durant mon séjour, les AMP m'ont rapidement demandé de les tutoyer.

> Extrait 3.6.16.
> Dans la matinée, Colette, l'AMP que je vais suivre, me demande de la tutoyer. Depuis mon arrivée (la veille), je vouvoyais tout le monde, résidant ou professionnel. Je lui explique que pour moi, il est plus naturel de vouvoyer car je suis extérieure par rapport à l'établissement. Colette me répond qu'ici, l'habitude est que tout le monde se tutoie et que l'on tutoie très vite les résidants, mais aussi les professionnels. Parfois, lorsque les personnes sont là pour un séjour temporaire, on les vouvoie un peu plus longtemps que les autres, mais pas beaucoup plus. Il n'y a que le directeur que l'on vouvoie.
> La plupart des résidants tutoient directement les personnes qui sont dans l'établissement.
> (La Forêt, cahier de notes, février 1999)

Cette proximité qui existe à La Forêt facilite les relations entre les individus. Il n'y a pas de barrière à franchir pour créer des relations. Lorsque le résidant sort de sa chambre, il croise souvent quelqu'un, les AMP interpellent les résidants, leur souhaitent bonjour ou leur demandent comme cela va, à tout moment et en tout lieu. Il était facile pour moi d'avoir des conversations à la fois avec les résidants et avec les professionnels : le lien se fait naturellement; il suffit de s'arrêter et d'engager la conversation avec celui que l'on croise. Le journal local est affiché dans le couloir à hauteur d'une personne assise, les résidants et le personnel s'y rencontrent et bavardent sur l'actualité. Dans le hall, une TV-Vidéo passe les informations du jour et de la semaine concernant le centre (les stagiaires qui sont arrivées, les nouveaux résidants, une étudiante en sociologie). Régulièrement des groupes se font et se défont dans les couloirs, au rythme des allées et venues de chacun. Le mode d'existence est celui de la présence et de la relation. Mais si le lien est premier et naturel, la séparation doit être cherchée volontairement : le résidant s'enferme chez lui.

Cette proximité qui est produite par l'établissement, est difficile à supporter pour certains; Elisabeth l'expliquait dans l'extrait 3.6.13. Dans cet extrait, elle reconnaissait que la vie matérielle était facile dans l'établissement : *"On a tout ce qu'il faut"*. En

[287] Il y a régulièrement de nouveaux résidants qui rentrent, suite à des décès (il y a beaucoup de décès) ou suite à des départs.

même temps, elle explique que la vie émotionnelle est difficile dans la mesure où, justement, le lien est premier et en quelque sorte, imposé. Pour *"se supporter"*, les résidants essaient de trouver des procédures pour instaurer une distance entre eux et les autres, pour établir une séparation. Elisabeth parle des règles de bienséance qui rendent possible la vie avec ceux que l'on n'a pas choisis. Dans l'établissement, la collectivité est première et l'intimité doit sans cesse être produite par différentes procédures. D'où la difficulté à vivre en établissement.

Le résidant est intégré dans une collectivité qui est un petit monde en lui-même. L'article de VLM décrit La Forêt comme un monde isolé mais désireux de *s'ouvrir vers le bourg*. Les relations entre le résidant et le monde extérieur passent par l'établissement. Les relations qui s'instaurent sont des relations entre l'établissement ou l'association créée par l'établissement[288] et la municipalité ou le village : ce sont des relations entre deux collectivités. Même les sorties individuelles passent par l'établissement. Lorsqu'un résidant veut se rendre "à l'extérieur", il doit faire une demande à l'équipe d'animateurs qui regardera les possibilités et organisera la sortie (réservation d'un véhicule, accompagnement…). Il doit également obtenir une autorisation du directeur et du médecin de l'établissement. Dernier exemple, les relations entre l'Administration française et le résidant passent par l'établissement : les papiers du résidant sont presque tous gérés par les services administratifs de l'établissement. L'établissement constitue un intérieur par rapport à la société qui serait l'extérieur[289]; il contrôle l'information qui circule entre l'intérieur et l'extérieur, il est en quelque sorte l'espace privé car protégé par rapport à l'espace public : les personnes, y compris les résidants, les objets… qui sortent et qui rentrent dans l'établissement sont contrôlés et formatés par celui-ci. Le résidant acquiert un statut, ainsi que des droits et des devoirs à travers sa relation à la collectivité et à l'établissement.

Cette constitution de l'établissement en un monde autonome et coupé du reste de la société, renforcée par l'isolement géographique, rend difficiles et contraignantes les relations entre les résidants et l'extérieur (difficulté à conserver le réseau de relations que le résidant possédait avant ou difficulté à constituer un nouveau réseau de relations). Pourtant, d'une part, comme je viens de le dire, les relations à l'intérieur sont facilitées.

---

[288] Pour tenter de favoriser les échanges entre le bourg et la résidence, le directeur a encouragé la création d'une association : l'Association Information Loisir, qui regroupe des résidants. Lors de mon séjour, cette association était composée de 5 résidants et son activité était limitée.

[289] Cette coupure entre le monde extérieur et le monde intérieur est l'une des caractéristiques de l'institution totalitaire (Goffman, 1968).

D'autre part, parce que la relation est en partie prise en charge par l'établissement, le résidant peut trouver l'énergie d'instaurer cette relation. Je le montre dans la section suivante.

6.4.2.2. Un lieu de vie et de soin

La deuxième caractéristique de La Forêt est d'être à la fois un lieu de vie et de soin. Lors de mon analyse de VLM, j'ai montré que l'AFM avait d'abord développé un modèle médical ("lutter contre la maladie") et ensuite un modèle social original ("vivre avec"); le modèle médical était à la fois la condition et le fondement de son modèle social. La Forêt est la concrétisation de ces deux mouvements. Il s'agissait à la fois de créer un lieu où on lutterait contre la maladie et où on donnerait aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire, la possibilité de vivre.

> Extrait 3.6.17.
> Initiatrice du projet Gâte Argent (qui a été directrice de La Forêt de 1981 à 1989) : alors dans les états de fait, c'est finalement aussi mettre en place des programmes qui ... comment dirais-je, dont on ne sait finalement si l'objectif sera atteint... et c'est au moment ou l'objectif sera atteint... on recule toujours les limites des choses possibles, je vois par rapport à Gâte Argent, on était avant, comme dit B. Barataud, dans un système hospitalo-centrique, quand on a ouvert La Forêt, la résidence la Forêt, on a accepté de prendre les premières personnes trachéotomisées, et on est allé bien au-delà de ce que l'on pouvait imaginer, c'est-à-dire au départ, ils étaient en service de réanimation et nous on les a pris et on leur a dit : "vous pouvez vivre", on va vous donner les moyens de vivre.. alors les thérapeutiques leur ont permis cette vie, mais on leur a dit : vous pouvez aller au-delà des thérapeutiques, vous pouvez vivre aussi votre quotidien, votre vie sociale, donc on les a, ils sont venus dans ces institutions dites spécialisées dans lesquelles ils sont sortis, ils ont pu envisager un projet de vie, et ils se sont rendu compte qu'ils pouvaient vivre autre chose qu'un service de réanimation. Donc on a déjà repoussé... et après avec Gâte Argent, on leur a dit, mais vous êtes en institution spécialisée, les mentalités ont changé, ils se sont dit, on peut aller plus loin encore... puisque l'on vit dans une institution spécialisée, pourquoi on ne pourrait pas vivre chez nous, ce qui supposait bien sûr de mettre en place les conditions nécessaires à leur vie à domicile, mais pourquoi pas, hein ? Donc le pari de Gâte Argent, c'était ça, c'était de se dire ça : pourquoi ne pourraient-ils pas vivre chez eux, bien qu'étant extrêmement dépendants, mais autonomes, alors, hein, dans la définition de l'autonomie que l'on avait mise... la dépendance pour nous, hein, c'est la dépendance fonctionnelle... par contre l'autonomie : c'est toute leur capacité à gérer et à régler leur propre règle de vie...
> (entretien avec M. Fourniol et M. Frishman, 8 juin 1998)

Les soins dispensés à La Forêt sont différents de ceux dispensés au centre de rééducation de Coubert. La plupart des patients sont au centre de rééducation avec l'espoir, sinon de guérir, du moins de récupérer au maximum leurs possibilités fonctionnelles. Les patients sont dans une dynamique de progrès; un patient dont la

progression a stoppé n'a plus de raison de venir au centre[290]. Comme je l'ai noté ci-dessus, toutes les pratiques sont tournées vers un corps fonctionnel et focalisent l'attention des patients et des professionnels. Au centre de rééducation et de réadaptation, la per-sonne est d'ailleurs un patient. A La Forêt, les soins ont pour objectif de lutter contre l'évolution de la maladie et de maintenir le résidant en forme. L'objectif n'est pas de faire progresser le résidant, mais de l'empêcher de décroître ou de le stabiliser : de lui permettre de vivre. Le corps n'est pas "l'objectif premier et final". Les soins sont subordonnés à la vie. Le résidant qui ne désire pas faire de kinésithérapie parce qu'il trouve cela trop contraignant par rapport au bénéfice qu'il en retire est tout à fait libre. A La Forêt – comme dans VLM –, le médical est soumis et permet le social, la vie.

La Forêt est un lieu de vie et de soin, mais il est également, par conséquent, un lieu de travail. Il fabrique deux types de per-sonnes : le résidant, mais aussi le professionnel[291]. La description de La Forêt dans VLM (extrait 3.6.11.) décrit des professionnels omniprésents; elle se déploie en entremêlant l'organisation du travail quotidien des professionnels et l'organisation de la vie quotidienne des résidants. Les rythmes de vie de certains sont les rythmes de travail des autres. Il existe une asymétrie entre le résidant et le professionnel, Goffman le fait remarquer, puisque le professionnel connaît la vie du résidant jusque dans certains détails intimes, alors que le résidant ne connaît de la vie du professionnel que ce que celui-ci lui en dit. Cette asymétrie peut être renforcée dans et par le discours. Lors de mon entretien avec le directeur de La Forêt, j'aborde la question de la trachéotomie et de la manière dont elle se pose aux résidants et aux professionnels. A partir de cette question, le directeur en arrive à la question de la relation entre résidants et professionnels.

Extrait 3.6.18.

Moi : c'est eux qui décident (de faire la trachéotomie), s'ils disent non, vous respectez ?
Directeur : oui, c'est eux qui décident, s'ils refusent la trachéo, on les respecte et on les accompagne… c'est-à-dire on les accompagne jusqu'au bout. Pour l'instant, on a entamé tout un travail sur la mort, parce qu'ici, on est très souvent confronté à la mort, il y a entre 4 et 5 décès par an, et cela pose problème pour beaucoup de personnes, dans le personnel et pour les résidants. Surtout que souvent, les relations entre personnel et résidants sont

[290] Lorsque le médecin considère que le patient a atteint un point à partir duquel il ne récupérera plus, il signe la sortie du patient. Cette décision peut être source de conflit, soit que le patient considère qu'il peut encore s'améliorer, soit au contraire qu'il veuille arrêter le processus plus tôt.

[291] Pour Goffman, dans l'institution totalitaire, il existe un fossé infranchissable entre les professionnels dont la tâche est de veiller à ce que chacun agisse comme il est supposé agir, et les résidants, *les reclus*. Ce fossé est partiellement dû au fait que les reclus vivent en permanence dans l'institution et ont des relations limitées avec l'extérieur, alors que les professionnels ont une vie normale en dehors de leur travail, ils restent socialement intégrés au monde extérieur (Goffman, 1968, p. 48-49).

> formées par un méli-mélo de relations à la fois professionnelles, affectives... Souvent, les personnes ne maîtrisent pas les relations qui s'installent entre elles, le personnel pose des actes professionnels et en même temps il est ami, mais cela ne peut pas marcher. Pour moi, on ne peut pas être à la fois professionnel et ami. C'est impossible. […] Le professionnel rend un service, mais un service qui est conçu comme une aide à l'autre et donc c'est un service spécifique... Pour moi, on ne peut pas être professionnel et copain-copine. Les gens doivent choisir d'être l'un ou l'autre, il ne faut pas mélanger, car c'est destructif pour le couple et pour les autres, on perd la liberté, on sait plus quoi faire. Positionner les personnes comme professionnel, cela permet une certaine liberté, mais bien sûr, cela ne veut pas dire que le service soit dépourvu de chaleur. Non, ce n'est pas ce que je veux dire, la relation peut être amicale, mais pour moi, être un professionnel, cela veut dire être capable d'analyser ce que l'on vit et arriver à mettre de la distance, c'est savoir ce qui arrive, et pouvoir le maîtriser. Il faut savoir éviter la confusion et le mélange. Il faut savoir ce qu'il faut faire, il faut pouvoir maîtriser ce que l'on vit. Agir en professionnel, c'est une liberté que l'on se doit, il faut analyser la pratique. Si on devient ami, il faut travailler indépendamment l'un de l'autre.
> (La Forêt, entretien avec le directeur, 24 septembre 1998).

La relation entre le professionnel et le résidant n'est pas facile à gérer. Pour le directeur, il est crucial que cette relation reste une relation "professionnelle" c'est-à-dire dans laquelle il existe une certaine mise à distance entre les deux personnes. La notion de vie privée, dont j'ai parlé ci-dessus, est sans doute l'un des moyens d'instaurer cette distance entre le professionnel et le résidant, et, comme je l'ai dit, de protéger les deux. Elle permet de réduire l'asymétrie décrite par Goffman. Cependant, si une distance peut être insérée entre le professionnel et le résidant, cette distance ne peut pas prendre la forme d'une séparation, mais prend la forme d'un lien, d'un attachement, qui constitue le professionnel comme professionnel et le résidant comme résidant; Elisabeth l'explique dans l'extrait suivant :

> Extrait 3.6.19.
> **Elisabeth** : on voudrait que les relations restent strictement professionnelles, cela c'est, depuis quelques années, c'est la mode, mais ce n'est pas possible… c'est impossible, parce qu'aussi bien le personnel qui travaille là depuis longtemps que nous, nous sommes des êtres humains, donc on a des sentiments et si on a des sentiments, donc voilà. Il y a des personnes avec qui on s'entend très bien, c'est devenu de la sympathie, et certaines, c'est devenu de l'amitié, et d'autres que l'on n'aime pas… c'est comme dans la vie, c'est comme tout le monde, quoi… Et cela, ils auront beau essayer de dire euh… c'est pas possible, il faut pas s'investir dans le travail… et tout cela, cela ne marchera jamais.
> (La Forêt, entretien avec Elisabeth, résidante, 24 septembre 1998)

Le monde commun partagé entre les professionnels et les résidants est tellement important, en temps et en espace, que des liens relativement forts ("attractifs") ou au contraire faibles ("répulsifs") se nouent entre les personnes. Ce sont ces liens qui font les per-sonnes, qui permettent l'émergence de per-sonnes différentes (plus ou moins attachées l'une à l'autre).

La difficulté de la relation entre professionnels et résidants tient dans ce double aspect mentionné à la fois par le directeur et par Elisabeth : d'une part, il faut trouver des procédures pour séparer (pour que chacun acquière et conserve son statut), d'autre

part, des liens se nouent entre les personnes. De nouveau, on trouve une caractéristique de l'établissement qui peut se révéler être à la fois un aspect positif et négatif de l'établissement : les relations peuvent être riches, sources d'émotions et permettent l'émergence de personnes relativement heureuses (les relations peuvent permettre l'émergence d'une communauté affective et physique), mais cette charge émotionnelle peut devenir pesante.

Collectivité, lieu de soin et de vie, lieu de travail, l'établissement prend en charge l'organisation de la vie du résidant : repas, toilette, sorties, activités diverses[292]. Parce qu'elle prend en charge l'organisation de la vie du résidant et parce qu'elle lui impose des règles, l'institution peut être considérée comme dépossédant l'individu de sa compétence et comme encadrant l'individu : comme fabriquant une per-sonne qui n'aurait plus la possibilité d'agir[293]. Dans la vie quotidienne, la décision n'est pas attribuée à la per-sonne et cette per-sonne ne gère pas sa vie quotidienne; elle ne décide pas à quelle heure elle va manger; le matin, il faut aller vite, le personnel n'a pas le temps d'attendre que le résidant boutonne lui-même sa chemise; le résidant ne peut pas choisir ce qu'il va manger… Pour beaucoup d'activités quotidiennes, le résidant n'a pas l'initiative de l'action et la décision ne lui est pas attribuée au final. L'institution prend en charge l'organisation de l'ensemble des activités quotidiennes et des sorties, elle détermine leur déroulement. Les professionnels imposent parfois leur manière de faire. En ce sens, l'institution enferme et est restrictive. Pourtant, en même temps, et parce qu'elle prend en charge le quotidien, l'institution d'une part ouvre un espace de liberté et d'autre part crée une capacité d'action différente.

Elisabeth met en évidence le premier aspect : le contraste entre l'aspect contraignant et l'aspect "libérateur" de l'institution :

> Extrait 3.6.20.
> **Elisabeth** : Mais ici, le personnel, on est dans une époque où comment dire, on réduit, donc on est dans une époque où on réduit au minimum, donc, le personnel, il a beaucoup de travail surtout le matin, donc… euh, c'est lui qui décide, l'heure à laquelle vous allez vous lever, la plupart du temps, qui va faire le choix, c'est pas vous, ils sont deux… c'est pas vous qui allez choisir qui va faire votre toilette, certainement pas… c'est encore pire avec les professionnels… Oui. Au point de vue de la liberté j'entends… Ah non, la liberté il faut faire une croix dessus.
> **Moi** : et est-ce que l'on peut retrouver une liberté ailleurs ?
> **Elisabeth** : oui, parce que une fois… on est libre dans sa tête tout le temps…

[292] Il s'agit d'un des principaux traits de l'institution totalitaire (Goffman, 1968).
[293] Goffman parle de la rupture du lien qui unit l'agent à ses actes. *Tout règlement frustre le sujet de la possibilité d'ajuster ses besoins à ses objectifs de la manière qui lui paraît la plus efficace et le rend passible de sanctions. C'est l'autonomie de l'acte lui-même qui lui est volée* (Goffman, 1968 p 82).

heureusement, c'est la première et la plus importante… mais autrement, une fois que les personnes qui ne sont pas autonomes sont levées, habillées et mises au fauteuil, là elles peuvent quand même aller dans la maison et faire ce qu'elles veulent, enfin, pas vraiment ce qu'elles veulent, mais il n'y a pas vraiment de règlement comme dans les CAT (Centre d'Aide par le Travail) où il faut aller à telle heure faire ceci et sortir à telle heure… non ici, c'est pas comme cela, heureusement. […] Si on sait bien réfléchir… on peut très bien organiser sa vie tous les jours… le quotidien de façon assez agréable, à mon avis… mais si … on… il faut quand même avoir des possibilités, mais… si … les gens qui n'ont plus beaucoup de possibilités, c'est certainement beaucoup plus difficile, parce que là, ils ont absolument besoin de quelqu'un, et il n'y a pas forcément quelqu'un pour les aider comme ils voudraient…
(La Forêt, entretien avec Elisabeth, résidante, 24 septembre 1998)

Extrait 3.6.21.
Catherine : oui, puis il faut... chez eux, il faut que cela se fasse... parce que l'institution, il faut que cela aille vite, il faut que... nous (à l'atelier de travaux manuels) on est moins imprégné de cela parce qu'on est ici dans le cadre des loisirs; et s'ils n'ont pas de désir, s'ils ne font pas la demande : j'ai envie de m'occuper, ben, tu peux très bien aussi, c'est ce que je dis, tu n'es pas obligé de descendre, tu n'es pas obligé de bricoler, tu peux très bien rester à l'atelier, discuter, regarder les autres, écouter de la musique, tourner des pages. Je sais pas, ne rien faire aussi, c'est ton droit. On n'oblige pas forcément les gens à travailler, ce n'est pas tout à fait notre politique à nous, je sais pas... que là-bas ils devancent un peu plus, j'en sais rien hein de l'organisation... c'est le quotidien, hein, il faut que cela se fasse.
Moi : oui, c'est sûr que le matin, les levers....
Catherine : oui, il y a des impératifs, ils n'ont pas le temps d'attendre les demandes.
(La Forêt, entretien avec Catherine, monitrice atelier manuel et aide administrative aux résidants, février 1999).

Une fois le quotidien réglé, le résidant fait ce qu'il veut, il a même la possibilité de ne rien faire. L'établissement en prenant en charge l'organisation du quotidien (et dans le cas d'une maladie évolutive, ce quotidien peut être lourd), libère le résidant qui peut alors se consacrer à autre chose, voire même, ne rien faire.

Dans la section précédente, j'ai montré qu'il existait une tension entre intime et collectif; cette tension avait un aspect positif (elle facilite les liens, le résidant n'est jamais seul) et un aspect négatif (le lien peut devenir trop pesant et la présence insupportable). On retrouve ici la même ambivalence. L'établissement décharge le résidant de son quotidien et par là, le libère. Mais cette décharge peut être et est vécue par certains résidants comme mutilante.

La prise en charge du résidant par l'établissement est liée à la définition de la responsabilité : qui est responsable de quoi. L'article de VLM évoque cette question en ce qui concerne les sorties[294]; pour que tous, trachéotomisés ou non, puissent sortir, l'établissement a formé son personnel, sous couvert et responsabilité de l'AFM. Les

[294] Il s'agit ici des sorties pour lesquelles le résidant a besoin d'un véhicule ou des sorties prolongées (absence d'un ou de deux jours…). Pour aller prendre l'air ou se rendre au village voisin, le résidant n'a pas à demander une autorisation.

résidants, lorsqu'ils veulent sortir, doivent demander l'autorisation au médecin et au directeur.

Extrait 3.6.22.

Moi : pour sortir, vous avez besoin d'une autorisation ou pas ?
Elisabeth (résidante) : oui, cela c'est le gros problème, c'est l'un des côtés négatifs de la maison.
Moi : vous devez demander une autorisation ?
Elisabeth : oui, à mon âge ! quand je suis arrivée ici, j'avais 40 ans, et il a fallu que je demande une autorisation pour sortir… cela m'a fait tout drôle, bon maintenant, je suis habituée. Mais bon, comme tout à l'heure, je sors, il me faut un bon de sortie signé par le médecin et le directeur.
Moi : médecin et directeur ?
Elisabeth : oui, parce que bon, à mon âge, depuis le temps que je suis malade, si je suis fatiguée, je ne sors pas… c'est tellement logique, alors je ne sais pas pourquoi le médecin donne son autorisation… et puis le directeur, s'il y avait un endroit où l'on dirait : tel véhicule sorti avec telle personne, cela suffirait, hein… ben non… […] Bon, c'est vrai qu'il y a des personnes qu'il faut un peu surveiller, parce qu'elles sont, comme on dit chez nous… un peu simples… quoi… donc là, même avec 40 de fièvre, elles sortiraient… mais quand même, il n'y en a pas beaucoup, il y aurait moyen de faire autrement, cela s'est sûr.
(La Forêt, Entretien avec Elisabeth, résidante, 24 septembre 1998)

Dès qu'elle entre dans l'établissement, la per-sonne est transformée notamment parce qu'elle perd la capacité à être responsable. La responsabilité est attribuée à l'établissement. Celui-ci est responsable de et pour la personne. Le directeur et les professionnels posent la question de *leur propre* responsabilité.

Extrait 3.6.23.

Directeur : Mais c'est sûr que l'appareillage, cela pose question par rapport au personnel […]. Avec les AMP, se pose la question des personnes non-qualifiées et la question de la responsabilité[295]. Le précédent directeur avait formé les AMP au geste endotrachéal, mais on se rend compte que ce sont les infirmières qui aspirent de plus en plus, et les AMP le font moins, elles le font peu car il y a la question de leur responsabilité. D'un autre côté, il ne faut pas banaliser la trachéotomie, cela reste quelque chose de lourd et de difficile à accepter. Tous ces appareillages modifient la vie de la personne d'abord parce qu'ils modifient l'aspect de la personne, et le handicap évolue : la capacité respiratoire diminue... et puis, les personnes vivant plus longtemps, d'autres problèmes se posent, par exemple, le nombre de gastrotomies augmente. Le nombre d'appels en urgence augmente... Avant, beaucoup de personnes étaient trachéotomisées ici; maintenant, de plus en plus de personnes sont déjà trachéotomisées lorsqu'elles arrivent ici. Au départ, le directeur avait décidé d'accueillir 7 trachéo, en effet, il y a 7 ailes, donc on avait prévu un dans chaque aile, pour répartir le travail et ne pas les ghettoïser. Après, soit on refusait les trachéo, soit on les mettait dehors lorsqu'ils devaient être trachéo, mais bon, cela je n'ai pas voulu. Mais c'est vrai que la charge de travail augmente pour le personnel. En plus, j'ai peur que le nombre de trachéo augmentant, la sécurité devienne un problème et que je ne puisse plus accepter des personnes trachéo, je réclame du personnel, mais on ne veut pas m'en accorder. J'ai parfois peur au niveau de la sécurité, car les trachéo, cela alourdit quand même le travail.
(La Forêt, Entretien avec le directeur, 24 septembre 1998)

Extrait 3.6.24.

Réunion interdisciplinaire des équipes de La Forêt
Directeur : vous parliez de A. ? Une AMP m'a dit qu'elle l'avait vu sur la route. Il peut sortir seul ?

[295] Depuis lors, un décret est passé permettant à toute personne ayant suivi une formation spécifique de réaliser l'aspiration endotrachéale.

> **Le médecin** : non, c'est mieux qu'il reste dans l'établissement, car il peut faire une fausse route. La semaine passée, il a eu une urgence.
> **Directeur** : on ne peut pas l'empêcher de sortir ! c'est un homme de la nature ?
> **Le médecin** : oui.
> **Directeur** : comment il va ? Il décline ?
> **Le médecin** : oui, mais doucement. Mais… quelles sont les positions de l'association ? Si A sort et qu'il fait une fausse route et qu'on le retrouve mort ? Comment on peut agir ? Quelle est la position au niveau de la décision locale ?
> **Directeur** : on ne peut pas avoir quelqu'un derrière. Maintenant, est-ce que l'on peut empêcher quelqu'un de sortir ? Je ne crois vraiment pas que l'association en soit au point d'empêcher de sortir. Maintenant, s'il arrive quelque chose… on verra ce qu'elle dit.
> **Psychologue** : on voudrait que les gens soient autonomes, qu'ils soient adultes, mais dans un milieu collectif, c'est difficile.
> (La Forêt, réunion interdisciplinaire, 23 février 1999)

Ces deux extraits mettent en évidence que la question de la responsabilité est liée à celles du risque et de la sécurité. L'établissement, et les professionnels, sont responsables des résidants : de leurs conditions de vie et de mort. Ils doivent assurer leur sécurité à l'intérieur et à l'extérieur, lors des sorties. Être responsable signifie, dans le cas de l'établissement, minimiser les risques, voire ne prendre aucune risque, et par conséquent, ne pas laisser les résidants prendre des risques, d'où les autorisations de sortie qui sont l'une des procédures pour réduire les risques, d'où aussi l'interrogation sur la possibilité de laisser A se promener seul "dans la nature". La question qui se pose est celle du risque acceptable pour l'établissement et non pas celle du risque acceptable pour le résidant. Cependant, dire que l'établissement est responsable signifie également que cette responsabilité ne repose pas sur une seule personne, que ce soit le résidant, un professionnel, le directeur… La responsabilité est partagée, répartie, entre les différents acteurs; ce qui paradoxalement libère les personnes, résidants et professionnels, et rend possibles pour elles des activités : par exemple les sorties ou les vacances. L'établissement a mis en place des moyens pour permettre aux résidants de partir individuellement en vacances; il y a un budget, des accompagnateurs sont détachés, un véhicule est mis à disposition, etc. Parce que le résidant n'est pas seul ou même n'est pas celui qui prend le risque, il est capable de sortir : il est habilité à sortir. Parce que le professionnel est couvert par l'établissement, il peut accompagner le résidant : il y est habilité. Sans cette organisation qui partage les responsabilités et met en place des procédures pour gérer le risque (que suppose le fait de quitter l'environnement sécurisé de La Forêt), le résidant n'aurait peut être pas la possibilité (la force et l'audace) de partir.

Deuxièmement, en prenant en charge la vie quotidienne, l'établissement ouvre un champ d'actions possibles pour le résidant. David et Jacqueline, âgés tous les deux

d'une cinquantaine d'années, vivent à La Forêt, David depuis 13 ans et Jaqueline depuis environ 10 ans. Ils sont tous deux en fauteuil roulant électrique, mais ont des possibilités fonctionnelles différentes. David a de grosses difficultés de langage, il ne sait pas articuler les mots. La première fois qu'on le rencontre, on ne comprend strictement rien à ce qu'il dit. Il possède une bonne mobilité du tronc et une petite mobilité des membres supérieurs, mais il a de plus en plus de difficultés à lever les bras. Jacqueline est trachéotomisée depuis un an et demi, elle parle clairement et on n'a aucune difficulté à la comprendre; elle a encore une très bonne mobilité au niveau du tronc et des bras, elle lève les bras et saisit divers objets sans difficulté.

Ils se sont rencontrés à La Forêt et ont vécu ensemble pendant trois ans avant de décider de se marier. David refusait d'épouser Jacqueline tant qu'elle n'était pas trachéotomisée car elle était très souvent encombrée, devait faire beaucoup de kinésithérapie, elle toussait et respirait très mal, David souffrait d'entendre cela. Une fois Jacqueline trachéotomisée, ils ont pris leur décision. Avec l'aide du personnel, ils ont réalisé l'ensemble des démarches nécessaires; Jacqueline étant sous tutelle depuis une quinzaine d'années, elle a dû aller au tribunal pour recevoir l'autorisation de se marier. Et un beau jour de mai, ils se sont rendus à la mairie avec leurs deux familles, leurs amis et certains soignants de La Forêt, puis ils ont fait la fête dans la salle Téléthon. Jacqueline était en robe blanche, David était en costume; ils ont eu des cadeaux : un service à café... Un AMP de La Forêt est venu avec son appareil photo et leur a offert les photos. Jacqueline me les montre et me les commente une à une. Sur l'une d'entre elles, on voit Jacqueline et David joue contre joue. En voyant cette photo, tous les deux sourient et soupirent : "Ah… ah… !", "Ah celle-là, c'est vraiment… !".

A La Forêt, ils ont droit à deux pièces qu'ils organisent comme ils le veulent. Ils ont aménagé une chambre dans l'une et un petit salon dans l'autre, dans lequel ils se tiennent la journée et où ils peuvent recevoir leurs amis ou familles. Pour le reste, ils vivent au rythme de la maison : repas en commun... Lorsqu'on leur demande s'ils voudraient vivre à deux dans un appartement, ils répondent : "Non, c'est trop de tracas ! On est bien ici". Jacqueline explique qu'avant, elle était en appartement et que cela n'allait pas, elle ne s'en sortait pas. Non, ils se trouvent bien à La Forêt. Le matin, ils écoutent de la musique, l'après-midi, ils se rendent à l'atelier. Jacqueline brode des napperons et David fait des puzzles. Ils ont aussi réalisé deux mangeoires, ils les ont suspendues à leur balcon et ils observent les oiseaux qui viennent picorer les graines. Seule Jacqueline émet un regret : ils ne pourront pas avoir d'enfant car elle a subi une

hystérectomie. Entre eux deux, ils se comprennent, ils s'entendent, ils s'arrangent. Jacqueline me traduisait régulièrement ce que David voulait me dire. Lorsque David est triste, Jacqueline le console et lorsque Jacqueline est de mauvaise humeur, David la fait sourire.

Les couples ne sont pas nombreux à La Forêt, ils sont 3 ou 4. Pour le directeur, la vie en couple n'est pas facile à La Forêt, déjà d'un point de vue architectural car les chambres ne peuvent pas communiquer entre elles[296], puis il y a le problème de l'intervention dans une relation sexuelle. Malgré ces réserves, pour David et Jacqueline, une vie de couple, et surtout le mariage a été et est possible, et ils semblent heureux[297]. Mais cette vie en couple et ce mariage n'ont été possibles que dans la mesure où le personnel a fait les démarches pour eux et dans la mesure où David et Jacqueline ne doivent pas s'occuper de leur quotidien. Si Jacqueline et David vivaient à l'extérieur, en appartement, le poids de la décision de se marier et de la réalisation de cette action aurait reposé sur eux seuls. Se marier aurait impliqué une forte pression sur eux. Dans l'établissement, les démarches administratives ayant été prises en charge par le personnel, la pression ne repose pas uniquement sur David et Jacqueline, ils sont rendus capables de se marier; et, dans ce cas, la décision leur est, au final, attribuée. L'action est rendue possible dans la mesure où l'établissement accepte de prendre en charge sa réalisation. L'établissement ne prive pas le résidant de toute possibilité d'action ou de décision, mais lui ouvre certaines possibilités. Il façonne pour le résidant, une certaine autonomie.

L'article de VLM évoque l'autonomie à deux reprises, à chaque fois en parlant de l'équipe d'animateurs dont le rôle est *de favoriser le développement de l'autonomie* et *qui n'a pas la tâche facile : elle doit lutter contre l'institutionnalisation, car il n'est pas toujours facile de favoriser l'autonomie et l'initiative individuelle.* A La Forêt,

---

[296] Au départ, une porte permettait à certaines chambres de communiquer, mais les résidants étaient gênés par la lumière et par le bruit; toutes les portes ont alors été murées.

[297] Lors d'une conversation avec une AMP de l'aile de David et Jacqueline, cette AMP me dira que les résidants à La Forêt ne sont pas heureux. Voici l'extrait de conversation :
AMP : ici, les résidants ne sont pas heureux, c'est une prison dorée.
Moi : David et Jacqueline, ils ont l'air heureux… ils ne seraient pas plus heureux ailleurs ?
AMP : oui, ils sont heureux, eux, mais ils sont simplets. Jacqueline, elle est simple et David, c'est un grand gamin. Jacqueline, elle phantasme, elle n'arrête pas. Et David, il pleure tout le temps, alors Jacqueline, cela l'énerve, elle se met en colère en lui disant : "Oh… non, tu ne vas pas recommencer". David, il ne l'écoute pas… Ils sont marrants à eux deux, ils s'entendent bien.
Dans cet extrait, l'AMP reconnaît que David et Jacqueline sont heureux, mais elle le justifie en disant qu'ils sont simplets. Il est difficile d'expliquer, pour moi, pourquoi l'AMP ne peut pas reconnaître que David et Jacqueline ne seraient pas plus heureux ailleurs.

l'autonomie apparaît comme un combat, combat qui est mené par les professionnels. L'autonomie est un discours principalement déployé par les professionnels et ceux-ci en parlent comme un but à atteindre : "Il faut favoriser l'autonomie". Ce discours sur l'autonomie reprend à la fois la tension entre individuel-collectif et celle entre charger-décharger. Catherine est animatrice de l'atelier manuel; mais elle aide aussi certains résidants à gérer leurs papiers administratifs.

Extrait 3.6.25.

Catherine : il y a eu quelque chose qui a bougé au niveau de la maison; parce que je les aide à classer leurs papiers, je veux qu'ils aient leurs papiers, parce que c'est inadmissible que l'on garde leurs papiers administratifs.... ils (=le secrétariat de l'établissement) ont les originaux dans les bureaux, mais ils (=les résidants) ont le double. Donc j'ai été acheter des mallettes métalliques, de classement et ils ont leurs papiers chez eux.
Moi : pas les originaux ?
Catherine : non, les doubles, parfois les originaux, s'ils sont capables de... Mais les autres, ce sont des doubles.
Moi : et donc vous suivez chaque résidant et vous l'aidez à classer ?
Catherine : oui, je lui explique ce que c'est, là en ce moment, on est en pleine déclaration d'impôts donc là... quand ils demandent, je leur explique : tiens c'est cela, tu déclares cela, cela... […]. C'est une ouverture sur autre chose, j'ai l'impression d'avoir recréé un besoin... en disant : il y en a qui sont capables de vivre en appartement, pourquoi vous, en institution, vous n'êtes pas capables de gérer vos papiers, même si on est derrière, hein, ce n'est pas grave, bon, et ils partent en vacances, il va falloir qu'ils fassent des économies. Donc je fais un peu la censure,...faites un peu attention... […] Je suis un peu le gardien... ils ne savent pas compter, mais je fais les comptes avec eux... j'ouvre pas leur courrier s'ils ne sont pas là, sauf s'ils sont hospitalisés par contre, je leur demande la permission; le courrier personnel, je mets cela dans une enveloppe grise et puis je leur fais envoyer. Oui, cela c'est normal, il y a des nouvelles de la famille, mais les factures je les garde et je mets : pas de panique, ce sera réglé à ton retour., mais bon, le reste, je fais partir, mais si c'est demandé, si c'est pas demandé, je ne m'en occupe pas. […] C'est vrai qu'ils ont l'impression de gérer leur truc, ils savent, quoi, ils savent qu'il y a moi, ils savent... même si parfois il faut répéter trente-six fois les même choses, mais ils savent. […] Il faut être derrière, il faut qu'ils aient encore la notion de dire s'il te plaît.... même quand ils partent, quand ils sortent, au début, on faisait beaucoup de sorties parce qu'on était à trois à l'atelier à plein temps, on sortait, mais il y a des moments ou je voulais plus parce qu'on avait honte, on avait honte... parce que "du pain", je disais, tu peux pas demander... enfin, bon, c'est vrai qu'on les connaît, on est correcte avec eux...; je lui dis : tu peux pas demander différemment... moi je sais pas.... du pain.... demande s'il vous plaît est-ce que je peux avoir du pain....
(La Forêt, entretien avec Catherine, 25 février 1999)

Extrait 3.6.26.

Directeur : ce que j'essaie d'instaurer, c'est que la personne ici prenne l'initiative, j'essaie d'inverser le mouvement : que ce ne soit pas les gens extérieurs qui viennent voir le pauvre petit qui est en institution mais que ce soit la personne qui invite sa famille, la personne doit pouvoir maîtriser sa vie, c'est cela qui est important, elle doit pouvoir avoir des moyens d'action sur les autres et sur son environnement. Mais c'est vrai qu'ici, certaines personnes baissent les bras.
On a ouvert toute une série d'ateliers. Le but est que la personne puisse trouver des moyens d'expression et des moyens de nouer des liens avec les autres.
Sur un autre niveau, j'essaie de renverser : que ce ne soit pas toujours les valides qui rendent service aux personnes handicapées, mais que ce soit les personnes handicapées qui rendent service aux personnes valides dans le but de faire rentrer les gens ici, de les faire venir ici. Ainsi, l'AIL a une salle Téléthon, une salle de spectacle. Tout doit être moyen de rencontre. Souvent le handicap provoque chez les personnes une introversion, ils minorent leur personne.
(La Forêt, Entretien avec le directeur, 24 septembre 1998)

Dans ces deux extraits, les deux professionnels décrivent ce que peut être l'autonomie en institution, même s'ils n'utilisent pas directement le mot. Dans l'établissement, la plupart des compétences qui sont normalement attribuées à l'individu, sont prises en charge par "l'institution". Par exemple, le résidant ne gère pas ses papiers, ceux-ci sont gérés par le secrétariat. De même, si on reprend l'exemple des loisirs : ceux-ci sont proposés par l'équipe d'animateurs. Favoriser l'autonomie du résidant signifie alors répartir ces compétences entre l'établissement et les résidants; l'objectif visé n'est pas que le résidant, par exemple, gère seul ses papiers, mais qu'il les gère en partie, qu'il "ait l'impression de gérer, qu'il sache". Gérer des papiers administratifs demande une rigueur, demande des compétences particulières comme savoir lire et écrire, gérer ses papiers est un travail lourd et fastidieux; la plupart des résidants n'ont ni les compétences nécessaires, ni sans doute l'envie de le faire. Favoriser leur autonomie consiste à transférer des petites compétences vers le résidant et surtout à créer les appuis nécessaires pour que le résidant puisse acquérir et maintenir certaines compétences. Certains résidants vont apprendre à gérer leurs papiers, d'autres vont apprendre à organiser un voyage à l'étranger, d'autres un spectacle...

6.4.2. L'HABITAT-SERVICES GATE ARGENT

Dans cette section, je vais brièvement décrire le dispositif institutionnel Gâte Argent et la per-sonne qu'il fabrique. Il s'agit ici d'esquisser quelques traits de comparaison avec La Forêt, puisque, comme je l'ai dit, le projet fait l'objet d'une analyse approfondie dans le chapitre suivant. Cependant, faire apparaître brièvement les aspects du projet, permettra de faire ressortir ce qu'est l'institution de la per-sonne et l'insertion de la différence dans le social. Comme pour l'établissement La Forêt, je vais partir d'un article de VLM, faisant partie du même dossier que celui sur La Forêt.

Extrait 3.6.27.

*Le **choix** de **l'autonomie**.*

A deux pas du **centre ville** d'Angers, la ZAC "Gâte Argent" a encore des allures de chantier. Les **immeubles** des n°3 et 5 de la rue Paul Pousset **n'ont apparemment rien de particulier**. **Sauf** peut-être un digicode, des interrupteurs de lumière et des boutons d'ascenseurs **plus bas que d'habitude** : c'est précisément ici que **10 logements adaptés aux personnes lourdement handicapées** ont été réalisés. Répartis au cœur d'un programme traditionnel d'habitation à loyer modéré de **l'OPAC Angers-Habitat**, ces **appartements** ont fêté le 9 avril dernier, le premier anniversaire de leur inauguration.

Premier **programme expérimental d'habitat-service** jamais réalisé en France, l'opération "Gâte Argent" est le résultat d'un "**défi**" que s'était lancé **l'AFM** dès 1991 : offrir à **des personnes atteintes de maladies neuromusculaires, lourdement handicapées, en particulier trachéotomisées**, la possibilité d'être en **logement individuel** et de **gérer entièrement leur vie**. Pour assurer **l'autonomie maximale** des **locataires** du programme,

tout l'ensemble HLM est bien sûr **accessible**, des parties communes aux appartements des voisins, convivialité oblige.

Des locataires **sous surveillance**…
Les 10 logements adaptés sont entièrement **domotisés** : Le BUS (Binar United System) permet de personnaliser à la carte **les contrôles d'environnement** nécessaires dans l'appartement (ouverture des portes et des fenêtres, commande des divers interrupteurs). Il est raccordé au système de contrôle d'environnement de la personne (Chenivox ou James), télécommande infrarouge à défilement vocal des commandes. La gestion de la domotique et de la **sécurité** est assurée par deux ordinateurs, situés au rez-de-chaussée du n° 5, branchés sur onduleur pour pallier une éventuelle panne d'alimentation électrique. Le PC environnement gère le fonctionnement du "BUS". Le PC sécurité vérifie automatiquement toutes les 5 minutes que les contacteurs des différents points d'appel des appartements sont en état de fonctionner, qu'il n'y a pas d'incendie et qu'il n'y a pas de coupure de courant. En cas d'alerte, les **permanents** de l'association "Horizon 49", qui propose un **Service d'Aide et d'Urgence 24h/24**, **interviennent immédiatement**. […] Horizon 49 emploie 5 infirmiers et un coordinateur, Paul Moracchini, afin **d'assurer la sécurité vitale des locataires**. Les locaux sont la propriété de l'OPAC Angers-Habitat. **Financée**, pour la partie infirmière, par la Caisse d'Assurance Maladie, et par l'AFM en attendant un financement du Conseil Général pour la maintenance domotique, la gestion des logiciels et tout ce qui est lié au handicap, l'association dispose aussi d'un **réseau de bénévoles**, qui viennent accompagner les locataires qui souhaitent sortir. La délégation AFM du Maine-et-Loire gère enfin le parc automobile à disposition des locataires.

… **entièrement libres d'aller et venir**
Nathalie habite ici depuis mars 1997. Souriante et épanouie, elle partage son appartement avec Câline, une jeune chatte très vive. […] Aujourd'hui, **elle mène sa vie comme bon lui semble**. "C'est important aussi de choisir les gens qui viennent vous soigner". Le matin, une infirmière, qu'elle a choisie vient pendant une heure. Puis, c'est le kinésithérapeute, pendant 15 à 20 mn. Une auxiliaire de vie l'aide deux heures par jour, pour le repas de midi et le repas du soir… L'après-midi, Nathalie sort beaucoup avec ses amis, tous formés pour pratiquer une éventuelle aspiration. […] "Ici, je suis libre d'aller et venir." […]

Le prix de l'autonomie
[…] Emmanuel attendait depuis longtemps d'avoir un "chez-lui"; "J'étais chez mes parents, je faisais quelques séjours à La Forêt en tant que temporaire. Quand je leur ai dit que je voulais prendre un appartement à Gâte Argent, ils ont eu peur pour moi. De mon côté, **je n'avais jamais imaginé que je serai un jour seul dans un appartement**." La **transition a été douloureuse** au début. "C'était très dur : les factures à payer, toute l'organisation avec les rendez-vous à prendre chez le médecin, le temps à occuper… ce sont les infirmières qui m'ont poussé à sortir de chez moi." Désormais, Emmanuel sort souvent seul, sans accompagnateur, pour se balader, aller au cinéma ou faire les magasins. […] C'est parfois un peu **risqué**.
(*Le choix de l'autonomie,* VLM n° 81, mars-avril 1998, pp. 24-26)

Le contraste avec le texte précédent qui décrivait l'établissement La Forêt, est frappant. Ce contraste est produit d'une part, par la différence entre les deux dispositifs institutionnels, et d'autre part, par la différence dans le vocabulaire et la technique de description. Le texte ne parle plus de résidants, mais de locataires : la per-sonne n'est plus la même. Les per-sonnes qui habitent dans les appartements sont des locataires comme les autres locataires de l'immeuble HLM. Ce locataire est intégré à la cité : il est un citoyen comme les autres. Pour qualifier cette transformation, le texte parle d'autonomie : les personnes lourdement handicapées, grâce à ce dispositif, sont

autonomes. Plus précisément, en choisissant de venir à Gâte-Argent, elles ont fait "le choix de l'autonomie". L'autonomie est le combat, non plus du professionnel, mais du locataire et désigne une toute autre capacité qu'à La Forêt.

L'autonomie est décrite par l'article comme la capacité du locataire à gérer entièrement sa vie. Gérer sa vie signifie qu'il organise lui-même sa vie quotidienne : qu'il s'occupe de ses papiers, comme tout un chacun, qu'il gère un budget, qu'il est employeur du personnel médical ou paramédical dont il a besoin, qu'il doit prendre lui-même ses rendez-vous, qu'il doit organiser ses sorties et ses loisirs, ses vacances, qu'il doit s'occuper... Mais cette autonomie et cette vie "chez soi" ont comme condition fondamentale la sécurité; celle-ci est assurée techniquement et humainement. La question de la sécurité est centrale dans le texte, alors qu'elle n'apparaissait pas dans celui sur La Forêt. L'autonomie est aussi liée à l'ouverture du dispositif : le bâtiment, situé à proximité du centre d'Angers et à proximité d'un centre commercial, est ouvert sur l'extérieur de sorte que les locataires peuvent aller et venir à leur guise. Cependant, la description de VLM le dit, lorsqu'ils sortent, les locataires doivent accepter de prendre des risques; lorsqu'ils sortent, ils quittent l'environnement sécurisé de Gâte Argent. C'est à eux de prendre la responsabilité de sortir et de supporter le risque que cela représente. Sortir n'est possible qu'en s'appuyant sur un réseau d'amis ou de bénévoles et en organisant soi-même la sortie. Enfin, l'autonomie est rendue possible par l'aide ponctuelle des professionnels extérieurs ou de l'habitat-services. Mais contrairement à La Forêt, le professionnel est, dans la description, très discret. L'habitat-services est un lieu de vie et non pas de soin.

Cette présentation permet de faire ressortir les caractéristiques du projet et de les contraster avec celles de La Forêt. Un dispositif institutionnel différent fait émerger une per-sonne différente. A Gâte Argent, la per-sonne est un locataire lourdement handicapé, autonome, vivant chez lui et citoyen. Cette per-sonne est fabriquée par un dispositif spécifique. L'organisation de l'espace est différente de celle de La Forêt : ce sont des appartements situés dans des HLM et dans une cité. Ces appartements sont techniquement équipés et sont reliés à un *service* d'aide humaine, "Horizon 49". Pour qualifier ce dispositif institutionnel, un statut expérimental a été créé : celui *d'habitat-services.* Dans le chapitre suivant, j'explore plus en détail la construction simultanée de ce dispositif institutionnel et de cette per-sonne spécifique; j'analyserai également dans quelle mesure ce dispositif permet ou non l'émergence de per-sonnes différentes.

6.5. L'institution de la per-sonne : un processus ambivalent

Mon objectif, dans ce chapitre, était de modifier et de permettre l'analyse de l'institution des per-sonnes. Je voulais montrer que l'institution fabrique des per-sonnes différentes. Pour cela, je suis partie des théories de certains penseurs du handicap. Ces auteurs ont analysé l'institution du handicap comme la mise en œuvre d'un processus de normalisation, processus lui-même interprété comme un processus de réduction de la différence. J'ai examiné les présupposés de cette interprétation, notamment à travers la critique de la pensée de E. Goffman et de celle de H.-J. Stiker, et j'ai montré que l'on pouvait analyser le processus de normalisation comme un processus de création de la différence (éclatement de la norme, mise à distance par rapport à l'ancienne norme et définition d'une nouvelle norme). Enfin, j'ai suggéré que l'institution était le cadre de ce processus et pouvait donc se définir comme institution de la différence.

Pour tester mon hypothèse, j'ai réalisé une analyse d'un de ces cadres, l'établissement La Forêt, que j'ai complétée par une très brève analyse de Gâte Argent. Pour comprendre la fabrication de la per-sonne par un dispositif institutionnel, j'ai montré qu'il fallait aborder trois questions. Premièrement, celle de l'organisation matérielle de l'espace et du temps. La manière dont l'espace est agencé configure une per-sonne qui aura ou non une dimension intime ou collective, privée ou publique. Elle définit la nature et la force des liens entre les per-sonnes. A La forêt, l'organisation en espace individuel et en espace collectif produit une séparation entre l'intime et le collectif. La proximité physique facilite les relations : la per-sonne est une per-sonne qui est d'emblée définie par le lien aux autres, la présence est le mode d'existence. Mais cette présence peut peser; la séparation doit alors être volontaire et suppose la mise en place de procédures. Une première tension apparaît : celle entre l'intime et le commun, entre l'individuel et le collectif.

La deuxième question porte sur l'action. La manière dont elle est partagée, distribuée et déléguée à des entités humaines et non-humaines est une manière de définir à qui elle sera attribuée. Le mode de réalisation de l'action et d'attribution de la décision produit une per-sonne spécifique. A La Forêt, pour les actes de la vie quotidienne, la décision est rarement attribuée à la per-sonne; le poids de la vie quotidienne ne repose pas sur la per-sonne. Dès lors, celle-ci peut se consacrer à certaines activités, elle peut entreprendre certaines actions (se marier, faire un voyage) dont la décision et la réalisation lui seront attribuées, même si elle a délégué

partiellement cette action. Une deuxième tension apparaît : celle entre charge et décharge, entre contrainte et possibilité d'actions.

Une troisième question pour comprendre le processus de fabrication de la per-sonne est liée à la question de la sécurité, du risque et de la responsabilité : qui prend des risques, comment et qui est responsable de quoi/qui. Selon que l'établissement prend la responsabilité d'une action, le résidant acquiert l'audace de la réaliser. Mais, de nouveau, cette déresponsabilisation peut lui sembler une mutilation de sa per-sonne. Cette question pointe vers une troisième tension : celle entre dépendance et autonomie. Cette tension est sans doute liée à celle entre soin et vie, et à la relative confusion entre lieu de vie et lieu de travail. La Forêt est un lieu de soin et de vie; les soignants sont responsables des résidants. Gâte Argent est un lieu de vie, mais relié à un service, d'où certaines tensions.

A travers cette analyse, l'établissement La Forêt apparaît non comme mettant en œuvre un processus de normalisation compris comme réduction de la différence et comme alignement sur une norme extérieure, mais comme déterminant une triple tension. C'est dans l'intervalle dessiné par cette triple tension qu'une norme peut être créée et que peuvent émerger et être positionnées des per-sonnes différentes. Certaines ne feront rien de leur journée, d'autres, au contraire, seront très occupées. Certaines se déchargeront complètement, d'autres prendront en charge certaines activités quotidiennes. Certaines discuteront toute la journée dans le couloir avec les passants, d'autres s'isoleront dans leur chambre. L'établissement La Forêt n'est pas uniquement restrictif et enfermant, il n'est pas seulement cette institution totalitaire décrite par Goffman. La manière dont il organise la triple tension permet l'émergence de certaines possibilités pour certaines per-sonnes. Chaque dispositif institutionnel peut être analysé comme une manière de définir cette triple tension. Cependant, cette triple tension pointe vers l'ambivalence du processus d'institution et de normalisation.

La norme qui est créée dans l'institution à la fois réduit et multiplie. Des mondes sont ouverts et des mondes sont fermés, la per-sonne est habilitée et déshabilitée en même temps. La triple tension qui traverse La Forêt le montre : la personne qui se décharge, gagne une liberté d'actions et en même temps perd sa capacité à organiser sa vie quotidienne. Celle qui vit dans le couloir perd son intimité. Les diverses institutions de la per-sonne se définissent chacune par une manière particulière d'habiliter et de déshabiliter, d'ouvrir et de fermer le monde pour la per-sonne. L'institution est un

cadre : elle institue et définit la per-sonne. Cette définition est à la fois ressource – point d'appui – et détermination.

Le projet Gâte Argent que j'analyse dans le chapitre suivant, est traversé par cette ambivalence, par ce double aspect du processus d'institution. L'institution normalise. Cette normalisation est insertion d'une différence dans le social, mais cela signifie que certaines différences sont simultanément réduites. Chaque institution cadre les interactions d'une certaine manière; elle rend possible certaines manières de vivre ensemble, et en rend d'autres impossibles. A Gâte Argent, comme à La Forêt, la per-sonne émerge et est instituée à travers l'organisation d'une triple tension. Cette triple tension porte sur la relation entre l'individu et le collectif, sur la distribution de l'action et l'attribution de la décision, et sur la prise de responsabilités et de risques. La Forêt est un cadre établi (il a pris la forme d'une institution au sens rigide), une routine s'est installée. Gâte Argent est un dispositif dont j'ai pu suivre la conception et l'évolution. En analysant ce projet, je vais pouvoir décrire le geste de l'institution.

CHAPITRE 7.
LE PROJET GATE ARGENT

Introduction

Dans ce chapitre, je décris la construction et l'évolution simultanées d'un dispositif et des per-sonnes constituées. Le projet Gâte Argent est un projet récent et expérimental, contrairement à La Forêt et au centre de rééducation et de réadaptation qui étaient des dispositifs anciens et pris dans une routine. Que Gâte Argent soit un dispositif récent et expérimental rend beaucoup plus visible le processus simultané de fabrication d'un dispositif institutionnel et de per-sonnes. La manière dont le discours et le technique sont mêlés pour former le dispositif institutionnel sera plus explicite que dans le cas de La Forêt, dans la mesure où j'ai eu accès aux débats qui ont accompagné la conception du projet mais aussi sa réalisation et son évolution. D'une part, je pourrai analyser comment l'AFM a utilisé son discours dans la réalisation de ce projet et d'autre part, comment discours et objet technique se forment l'un l'autre pour produire un dispositif institutionnel qui cadrera des interactions particulières.

Ensuite, l'analyse et la description du projet constitueront un test de l'hypothèse que j'ai formulée sur le processus de normalisation. Comme je l'ai mentionné dans le chapitre précédent, l'objectif du projet est de permettre à des personnes handicapées de vivre chez elles, en appartements standard, comme tout le monde. Formulé de cette manière, l'objectif pourrait être un objectif de normalisation au sens de réduction à une norme extérieure et unique, celle des valides. Mon analyse devra montrer que le projet ne rentre pas dans cette interprétation, mais qu'il confirme l'interprétation que j'ai donnée du processus de normalisation : le projet Gâte Argent n'est pas l'application d'une norme, mais l'occasion de produire de nouvelles normes et de multiplier les per-sonnes.

L'épreuve de cette hypothèse reposera sur l'analyse du caractère expérimental du projet : en quoi ce projet est-il expérimental ? Pour répondre à cette question, il me faudra analyser l'histoire du projet et comprendre quelles sont les idées directrices de ce projet. Mais cet aspect expérimental peut s'appréhender si l'on reprend la formulation exacte de l'objectif du projet : permettre à des personnes lourdement handicapées,

insuffisantes respiratoires et trachéotomisées, de vivre chez elle, en toute sécurité et de manière indépendante. Cet objectif renferme une double tension. Dans cette affirmation, "personnes lourdement handicapées" c'est-à-dire nécessitant une présence et une aide permanente, est confronté à "vivre chez soi de manière indépendante". Par ailleurs, le projet Gâte Argent est le projet d'appartements standard mais spécifiquement adaptés aux besoins des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Ces deux tensions (entre vivre seul et indépendant, et handicapé; entre standard et adapté) traversent l'histoire du projet et vont forcer les acteurs dans leur réflexion et leur action, à s'écarter de la norme de la "validité". "Vivre comme tout le monde" prendra une signification particulière : vivre avec tout le monde, avoir les mêmes possibilités de vie et gérer la différence. L'expérimentation réalisée à travers le projet est double : elle porte d'une part sur les personnes (quel type de per-sonnes le projet va-t-il équiper ?), d'autre part sur le collectif (dans quelle mesure le collectif est-il prêt à accepter ces nouvelles per-sonnes ?). En outre, cette expérimentation sur les per-sonnes et sur le collectif apparaît comme une épreuve de ce qu'est et de ce que peut être le sujet moderne, défini comme un individu autonome, articulé, libre et responsable de ses actes.

Comme je l'ai expliqué au chapitre précédent, l'analyse que je vais faire du projet Gâte Argent repose sur une enquête réalisée entre juillet 1998 et octobre 1998 ainsi que sur une mini-enquête réalisée en avril 2001. Entre ces deux moments, le projet a évolué. Même si je tiendrai compte de cette évolution, mon analyse portera essentiellement sur le projet tel qu'il fonctionnait en 1998, puisque la majorité de mes données datent de ce moment. Les données récoltées en 2001 permettent de donner un aperçu du projet tel qu'il fonctionne aujourd'hui, mais ne suffisent pas pour une analyse complète. L'objectif, en retournant sur le terrain en 2001, n'était pas de refaire une enquête complète, mais d'ouvrir les perspectives et de percevoir la dynamique du projet. Je vais décrire et analyser le projet Gâte Argent en suivant son histoire. Le chapitre sera divisé en 4 sections. J'analyserai successivement l'émergence du projet, sa conception, puis la mise en place du projet et enfin, son évolution actuelle.

7.1. Emergence d'un projet

Le projet Gâte Argent[298] prend naissance dans les années 1980; il va prendre forme à partir de l'évolution du contexte social général et à partir de l'évolution de l'action et de la réflexion internes de l'Association; c'est ce que décrit le responsable AFM du projet.

Extrait 3.7.1

Initiatrice et responsable AFM du projet : La Forêt a ouvert en 1980, […] et en 1983, j'ai accepté, avec l'accord du conseil d'administration, d'accueillir des personnes trachéotomisées, puisque là aussi, c'était... euh je dirais... depuis 1980, il y avait quand même une recrudescence de la prise en compte de ces personnes neuromusculaires avec l'insuffisance respiratoire à domicile, donc on les a accueillies. On a réalisé beaucoup plus de trachéo et il fallait trouver des sites, donc La Forêt était tout à fait un lieu privilégié pour les accueillir et on a opté pour l'accueil des trachéo en 1983, ... en 83 oui, c'est cela... et progressivement, j'ai accepté d'en prendre de plus en plus, et en 198... j'essaie de revoir dans le temps, donc moi, j'ai quitté en.... déjà dans les années 1986, il y avait un certain nombre de résidants qui étaient là depuis 80 qui aspiraient vraiment à vivre autre chose que l'institution spécialisée, parce qu'entre les années 80 et 86, cela a été quand même les années où les choses ont beaucoup évolué, en matière de prise en charge préventive aussi des malades neuromusculaires, donc prise en charge précoce sur le plan aussi des thérapeutiques et de la prise en charge médicale, donc tout le réseau orthopédique aussi, maintenant on faisait de la chirurgie, on connaissait mieux la cardio, on connaissait mieux toute la prise en charge médicale de l'insuffisant respiratoire, donc meilleur état de santé des personnes, en plus il y a eu, ce que je vous avais dit un peu la dernière fois, il y a eu aussi la mise en place des respirateurs sur fauteuil, qui ont donné beaucoup d'autonomie aux personnes, qui, du jour au lendemain, n'étaient plus des personnes grabataires, mais étaient des personnes qui avaient retrouvé une autonomie de déplacement, donc une place aussi dans la société, puisqu'elles pouvaient de nouveau déambuler en ville et retrouver leur place... il y a eu le Téléthon, le premier en 87, cela il ne faut pas l'oublier, je crois que c'est le point de départ aussi, ... après... après, cela a été le point de départ, et donc il y a eu toute cette évolution... et on commençait... c'était aussi inscrit dans la société et au ministère, toute la politique de maintien à domicile, avec la création des SSESD qui permettaient aux enfants de rester à domicile, donc une politique de maintien à domicile dont on entendait déjà en tout cas les mots et les réflexions, c'est pas pour autant que les moyens avaient été mis en œuvre, mais on était quand même dans cela, vers une évolution importante, non plus le système, comme dirait Bernard, hospitalo-centrique, mais on allait davantage maintenir les personnes chez elles et dans des conditions de vie ordinaires. Sans pourtant, je vous l'ai dit, que les moyens soient prévus puisque la loi 75 ne prévoit pas... il n'y a aucun texte qui prévoit tout le maintien à domicile. Alors, il y a eu des créations de services d'auxiliaires de vie et tout cela, mais cela, ce n'est pas inscrit dans la loi. Je pense que c'est pour cela que la loi de 75 doit aussi se modifier, si elle peut se modifier, et prendre en compte un tas de stratégies qui se sont mises en place, qui ont été financées, même par les conseils généraux et tout, mais sans s'appuyer sur des textes, donc que des expérimentations pour voir et réaliser, mais tout cela, ça ne s'est jamais inscrit dans une politique réelle. Sauf que l'article un de la loi de 75 prévoit que les personnes doivent être maintenues dans le milieu ordinaire de vie. Cela c'est quand même inscrit dans la loi, mais c'est simplement une inscription au titre de l'article un , mais jamais les moyens n'ont été mis en œuvre. La loi de 75, elle s'est finalement arrêtée aux établissements, aux maisons d'accueil spécialisées qui sont prévues dans la loi; les FDT (foyers à double tarification) ne sont pas prévus dans la

[298] Pour couper court à toute hypothèse, voici l'explication de ce nom : il s'agit du nom d'un quartier d'Angers. *La rue Gâte Argent doit son nom à un ancien moulin et hameau situé dans cette partie de la ville au moins depuis le XVème siècle. Appelés d'abord les Gas-Darrien, ils devinrent ensuite par désinformation euphonique assez fréquente le Gâte-Argent en passant par Gâs d' Arrien, Gâs d' Argin, Gâs d' Argent.* Sylvain Coudon, *Gâte-Argent, seconde victoire,* VLM n° 74, décembre 1996-janvier 1997, p. 19-20.

> loi. C'était une mesure expérimentale […] mais qui pour l'instant, n'est toujours pas inscrite légalement. Donc on s'est vraiment arrêté aux maisons d'accueil spécialisées.
> (Entretien AFM, M. Fourniol, 23 juin 1998)

A la fin des années 1970 et au début des années 1980, le contexte général est marqué par une certaine effervescence dans le domaine du handicap. En juin 1975, deux lois ont été votées dans le but d'organiser une politique médico-sociale. La première loi est "la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées"[299] qui institue le champ du handicap en même temps que la notion de handicap, clôturant ainsi les débats autour de l'invalidité et de l'inadaptation. Elle établit un statut spécifique pour les personnes reconnues handicapées, leur reconnaît des droits sociaux et, surtout, affirme "le devoir national" de l'intégration de ces personnes dans tous les domaines de la vie quotidienne. Enfin, elle définit des acteurs et leur rôle respectif, et organise les rapports entre le secteur privé et le secteur public (Barral, Paterson et al., 2000). L'autre loi, votée le même jour, porte sur "les institutions sociales et médico-sociales"; elle rend possible l'institutionnalisation en établissements spécialisés. Ces deux lois définissent deux orientations qui vont se heurter l'une à l'autre; alors que la première vise l'intégration, la deuxième organise la ségrégation[300]. Même si elle définit des moyens et des mesures, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées énonce d'avantage une intention et un objectif car l'effectivité des principes et des mesures annoncés dépendra des décrets d'application; la deuxième loi, au contraire, va très vite être appliquée, permettant la consolidation et l'expansion d'un équipement spécialisé.

Alors que les pouvoirs publics et administratifs affichent une volonté d'insertion, les pratiques et les actions démentent cette intention et montrent une impossibilité ou du moins une difficulté à rendre effective cette insertion des personnes handicapées dans la vie quotidienne. Cette tension entre volonté et pratique[301] crée néanmoins un certain climat de réflexion et une dynamique parmi les acteurs du handicap et les personnes handicapées. Suite à la loi de 1975, certaines choses sont rendues possibles :

---

[299] Actuellement, une réflexion est menée dans le milieu du handicap et médico-social (associations, administration…) pour réviser cette loi.

[300] Il est important de rappeler le rôle des associations dites gestionnaires (groupe des 21 représentés par l'Association des Paralysés de France, l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés et l'Association pour le Placement et l'Aide aux Jeunes Handicapés) dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975. En effet, l'action de ces associations apparues après la Seconde Guerre mondiale, reposait essentiellement sur la création et la gestion d'établissements : lieux spécialisés conçus pour héberger, soigner, éduquer, rééduquer, réadapter, voire proposer un travail aux personnes handicapées. D'autres associations (dont l'Union des Myopathes de France), plus récentes, se sont opposées à la loi de 1975 (Turpin, 2000).

l'accessibilité des bâtiments publics (installations ouvertes au public et bâtiments collectifs neufs d'habitation) devient obligatoire, création des services d'auxiliaires de vie, foyer à double tarification… La loi de 1975 clôture une époque car elle institue le handicap. Cependant, parce qu'elle affirme l'intégration en milieu ordinaire, et même si elle se révèle très vite insuffisante, elle suscite de nouveaux débats et de nouveaux espoirs. L'AFM va se glisser dans l'écart entre l'intention de la loi et l'absence de moyens. L'établissement La Forêt dont le projet avait été conçu avant la loi de 1975, ouvre ses portes dans cette ambiance, en 1980.

Si l'évolution que je viens de décrire forme l'arrière-fond de l'émergence du projet Gâte Argent, ce projet émerge à partir d'une double réflexion interne à l'Association : d'une part sur le désir exprimé par certains résidants de sortir de l'établissement et d'autre part sur la prise en charge médicale et sociale des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. L'histoire du projet ne peut se comprendre qu'en se référant à l'évolution du modèle discursif développé par l'AFM que j'ai décrit dans les chapitres 4 et 5.

Lorsque La Forêt ouvre en 1980, l'Association est toujours présidée par Yolaine de Kepper. En 1982, l'Association est transformée : les deux associations opposées sont réunifiées, et B. Barataud devient son président. A cette époque, beaucoup des personnes qui sont accueillies à La Forêt ont des problèmes respiratoires qui rendraient difficile pour elles une vie à domicile. Certaines ont dû quitter leur domicile suite par exemple à une trachéotomie, d'autres, notamment des jeunes atteints de la dystrophie de Duchenne de Boulogne, n'ont jamais vécu (ou presque pas) à domicile, mais viennent d'une autre institution qui ne peut plus les accueillir soit parce qu'ils ont atteint la limite d'âge, soit parce qu'une trachéotomie rend leur prise en charge trop lourde. Très vite, certaines d'entre elles vont évoquer, avec la directrice de l'établissement, la possibilité de vivre autre chose et de quitter l'établissement, car la vie en établissement, qui les soumet à des règlements ne les satisfait plus.

Extrait 3.7.2.

Elisabeth est une résidante de La Forêt qui a participé à la conception du projet Gâte Argent :

Moi : alors sur Gâte Argent, vous pouvez me raconter un peu comment cela c'est passé ?

Elisabeth : et bien voilà, on était ici à La Forêt, je sortais de l'hôpital et puis il faut aussi vous dire qu'en 82 il n'y avait que la moitié de la maison qui était ouverte, le reste était encore en travaux et donc on était trente résidants, c'était vraiment la vie de famille. C'était... en plus, sortant de l'hôpital, je trouvais que c'était presque le paradis. […] Donc

[301] Cette tension est matérialisée dans l'opposition entre des associations différentes : associations gestionnaires et association d'usagers (Barral, Paterson, et al., 2000), (Barral, 1997).

> tant que l'on était une trentaine de résidants, c'était vraiment la vie de famille et puis un jour les travaux de l'autre côté ont été terminés et les deux côtés de la maison se sont ouverts et cela a été... bon ben à ce moment là il a fallu structurer, comme n'importe quel établissement et là, on a trouvé cela très très dur, parce que l'on avait connu une vie tellement agréable et puis tout d'un coup c'était des règlements, des bons de sortie, des ceci, des cela, et alors là... on a eu beaucoup de mal à s'adapter et c'est à partir de ce moment là qu'on a dit, peut-être qu'il y aurait une autre solution et un jour, je me souviens, c'était en 84, je ne me souviens plus de la date, mais je sais que c'était l'été 84, on s'est réuni à 3 ou 4 avec la directrice et on a dit : on voudrait bien un projet pour aller vivre en appartement. Voilà, c'est comme cela que ça a démarré.
> (La Forêt, entretien avec Elisabeth, septembre 1998)

Jusque 1982, La Forêt ne fonctionne que pour la moitié de sa capacité : seules 30 places sont ouvertes. Il s'agit d'un petit établissement. Puis, lorsque la construction est terminée, l'ensemble est ouvert : 60 personnes sont acceuillies. Cet accroissement du nombre de résidants entraîne une modification des conditions de vie, la vie devient plus contraignante. Cela provoque l'insatisfaction de ceux des résidants qui étaient là depuis 1980. Dès 1983-1984, les résidants discutent entre eux et avec la directrice de l'idée de créer des appartements où ils pourraient vivre de manière plus indépendante. Au départ, cette idée circule dans un petit groupe, mais peu à peu des éléments vont remonter vers l'Association par différents canaux. Régulièrement, le groupe écrit à l'Association pour expliquer son projet. Par ailleurs, nous le verrons, dans la suite, la directrice va jouer un rôle important. Mais à cette époque, l'AFM est surtout préoccupée par la prise en charge médicale des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Entre 1983 et 1987, l'AFM situe principalement son action dans le champ de la maladie. Elle concentre ses principales forces pour "lutter contre" (cfr. chapitre 5). Comme je l'ai montré, dans une première période, son combat a pour objectif la vie, c'est-à-dire d'ouvrir l'avenir de ses enfants. Elle ne peut pas penser "la vie avec" tant qu'elle n'a pas rendu cette vie possible. Durant cette période, elle a du mal à organiser son action sociale; ses interventions sont similaires à celles des associations gestionnaires. Par contre, son action au niveau de la prise en charge des malades est intense. Peu à peu, des techniques de prise en charge sont mises en place : au point de vue orthopédie, kinésithérapie, chirurgie (premières opérations du dos, l'arthrodèse, en 1982[302])… Des progrès sont également réalisés au niveau de la prise en charge de l'insuffisance respiratoire.

[302] Cette opération consiste à solidifier la colonne vertébrale, différentes techniques existent. Elle permet de redresser la colonne vertébrale, d'empêcher un affaissement sur la cage thoracique et donc de faciliter la respiration.

Jusqu'au début des années 1980, beaucoup d'enfants atteints d'une dystrophie de Duchenne de Boulogne[303] mouraient d'étouffement lors d'un encombrement respiratoire. Mais les médecins commencent à réaliser de plus en plus de trachéotomies pour des personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Souvent, la trachéotomie est la solution de la dernière chance et est réalisée en cas d'urgence : lors d'un encombrement plus grave que les autres ou lorsque la capacité respiratoire diminue fortement. Dès 1983, B. Barataud évoque cette question de la trachéotomie dans un VLM :

> Extrait 3.7.3.
> Assistance respiratoire.
> L'utilisation à un stade précoce d'appareil type Bird marque un progrès dans la prévention des accidents respiratoires. Monsieur le Professeur Rideau, de Poitiers, éminent spécialiste de ces questions étudie un matériel tout à fait original destiné à remplacer la trachéotomie. Cette dernière est de plus en plus utilisée pour les cas graves et nombre de réussites sont enregistrées. Malheureusement, l'indication n'est pas clairement codifiée dans tous les services de réanimation de France et elle reste suspendue à l'idée que le spécialiste se fait du myopathe et de la valeur de sa vie. Quant aux conditions de vie, "avec", il reste beaucoup de travaux à effectuer pour diffuser des progrès lents et fragiles. Il semble que **prochainement** *(je souligne)*, nous puissions parler sérieusement de ce problème spécifique : vivre bien et plus longtemps avec une capacité vitale très basse.
> (Bernard Barataud, *L'assistance respiratoire*, VLM 3, septembre 1983, p. 5)

Si les familles et les médecins hésitent à recourir à la trachéotomie, excepté en situation d'urgence, c'est parce que la "vie avec" est rendue difficile, voire parfois impossible. La trachéotomie demande une surveillance permanente et une prise en charge assez lourde (aspiration, changement des canules...), surtout que beaucoup de personnes doivent être également ventilées par machine une partie du temps ou en permanence. Nombre d'établissements refusent d'accueillir les personnes handicapées trachéotomisées vu l'alourdissement du travail qu'elles représentent. La famille n'est pas toujours en mesure de prendre en charge la personne trachéotomisée vu les soins qu'elle nécessite, mais aussi parfois parce que le domicile ne peut pas être aménagé pour accueillir la personne. Cependant, le nombre de personnes trachéotomisées augmente et force l'Association à réagir : sa réaction sera double. En 1983, la directrice de La Forêt décide en accord avec le conseil d'administration d'accueillir des personnes trachéotomisées (cfr extrait 3.7.1.). A partir de ce moment, le nombre de personnes trachéotomisées à La Forêt ne va faire qu'augmenter : soit elles sont déjà trachéotomisées en arrivant, soit elles sont trachéotomisées à La Forêt (aujourd'hui, 50 % des résidants sont trachéotomisés). Par ailleurs, l'Association va susciter un débat entre les médecins, les familles, les malades, autour de cette question de l'insuffisance respiratoire et de la trachéotomie. Ce débat

[303] A cette époque, cette myopathie était la plus connue; de plus, l'Association au départ, est

porte sur différentes questions. La première porte sur la trachéotomie en tant que telle : faut-il la réaliser uniquement lorsqu'elle devient nécessaire (en urgence) ou en prévention ? La seconde question porte sur les conditions de vie avec la trachéotomie : où et comment peut-on vivre avec une trachéotomie ? L'AFM organise des réunions entre médecins (réunion de synthèse en 1991), des séances d'information aux familles, elle met en place un groupe "respiration", elle réalise un film ("Oser la trachéotomie"). Enfin, elle lance une enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et trachéotomisées[304]. Ce débat sur la trachéotomie se prolongera à l'Association durant toute la décennie 1990.

Durant la période 1982-1987, l'AFM est surtout préoccupée par le problème médical et par la prise en charge des malades neuromusculaires. La question de l'insuffisance respiratoire devient centrale dans ce débat aux alentours des années 1985. Suite à cette réflexion et à son action, la prise en charge s'améliore : l'espérance de vie des personnes est prolongée. En 1987-1988, s'opère un changement dans le modèle de l'AFM : de "lutter contre", elle passe à "vivre avec". Elle développe progressivement une action sociale originale qu'elle relie à son modèle médical.

Dans le cadre de cette réflexion sur "comment vivre avec la myopathie", elle entame une réflexion sur le problème de l'hébergement. Mais avant 1989-1990, cette réflexion n'est pas liée à celle sur la prise en charge médicale et notamment à celle sur la trachéotomie. Cette réflexion se nourrit de certaines expériences. En matière de logement, l'AFM possède un autre modèle que la résidence La Forêt, il s'agit des appartements Horizons Nouveaux.

L'objectif de ce projet, mené par Denise Dalloz (vice-présidente à cette époque, puis administratrice au conseil d'administration de l'AFM)[305] était de permettre à des

---

principalement constituée de parents d'enfants atteints de la dystrophie de Duchenne de Boulogne.

[304] BOURDERON, P. et J. SANCHEZ (1993). Situations de vie et modalités de prise en charge des personnes atteintes de maladies neuromusculaires trachéotomisées. Rapport de recherche. Convention AFM/CTNERHI. Paris, CTNERHI.
VLM rendra compte de cette enquête. Voici le début de l'article : *La trachéotomie entraîne de grands bouleversements dans les modes de vie, marqués entre autre par une tendance au repli sur soi… C'est la conclusion (attendue) d'une vaste enquête menée en 1991 par le CTNERHI (Centre Technique National de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) et pilotée par l'AFM.* M. Fourniol, *La trachéotomie, et après ?*, VLM 55, septembre-octobre 1993, p 26-27.

[305] Denise Dalloz avait par ailleurs soutenu un autre projet d'hébergement, le projet de l'association "Vivre Debout". Ce projet avait été monté par un groupe d'adolescents myopathes vivant dans une institution religieuse parisienne (l'œuvre pour jeunes garçons infirmes des frères de Saint Jean de Dieu) dès 1974. En 1977, ce projet aboutissait à l'ouverture d'un foyer composé de trois appartements que se partageaient neuf résidants. Les logements étaient indépendants les uns des autres et étaient intégrés dans une HLM. Les appartements étaient associés à un service d'auxiliaires de vie. La particularité de cette structure était

adultes myopathes de vivre en appartement dans une ville. Dès 1980, un groupe d'adultes myopathes s'était réuni autour de Denise Dalloz pour concevoir ce projet; Denise avait sollicité le soutien de l'AFM, dirigée alors par Yolaine de Kepper, qui avait refusé car l'AFM avait déjà un grand projet : La Forêt, et ne pouvait pas disperser ses forces et ses ressources (qui à cette époque, restaient modestes). Le groupe d'adultes va mener son projet seul; en 1982, il fonde une association "Horizons Nouveaux" et concrétise son projet, en collaboration avec l'office HLM de Reims. En 1985, les appartements sont ouverts : il s'agit de 9 appartements dans des résidences HLM, auxquels est associé un service d'auxiliaires de vie. L'ensemble a un statut de foyer à double tarification[306], le service d'auxiliaires de vie et de permanence (10 auxiliaires de vie et 6 personnes sous Contrat Emploi Solidarité) est financé avec un prix de journée (les personnes reversent 90% de l'Allocation Compensatrice Tierce Personne). Les personnes qui sont accueillies dans ces appartements sont des personnes lourdement handicapées mais non trachéotomisées[307]. Ce projet alimente la réflexion de l'AFM.

En 1988, le Téléthon donne à l'AFM les moyens de sa politique médicale et sociale. Claire Hamon formule les lignes directrices de cette politique dans le VLM n°28 qui annonce la nouvelle politique de l'AFM; on y trouve une évocation d'un projet de logement qui s'inspire du projet Horizons Nouveaux :

> Extrait 3.7.4.
> Chaque région pourra comporter également, si cela correspond aux besoins locaux une dizaine d'appartements "Horizon" sur le modèle de ceux qui existent près de Reims "Horizons Nouveaux". Nous voulons nous associer à ceux qui créent et gèrent déjà des structures d'hébergement et à qui la lourdeur du handicap résultant de la myopathie pose problème.

---

son mode de fonctionnement : l'autogestion. Les résidants (on les appelait de cette manière) géraient eux-mêmes l'organisation de la structure et du service d'auxiliaires de vie (recrutement, salaire, emploi du temps…) (Galli et Ravaud, 2000) et (Galli, 1994).

[306] Ces foyers ont été créés en 1986, dans le cadre de la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés. Ils accueillent en internat complet des personnes adultes handicapées physiques, mentales ou atteintes de handicaps associés, dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants. En principe, ils sont moins dépendants que ceux accueillis dans les Maisons d'Accueil Spécialisées. Ils sont financés par l'Assurance Maladie par un forfait médical et par les départements, par un prix de journée, d'où leur nom de foyer à double tarification. Ce double financement fait que la personne accueillie n'est pas redevable du forfait journalier hospitalier. Par contre, au titre de l'hébergement, l'aide sociale détermine la contribution à la charge de la personne handicapée en lui laissant toutefois le minimum légal de 12% de l'AAH.

[307] A la fin des années 1980, le handicap des personnes s'alourdira, Denise Dalloz acceptera de prendre en charge 5 personnes trachéotomisées. Mais suite à une inspection et un conflit avec les organismes (syndicats du personnel et organismes de financement : DDASS, Conseil Général), ces organismes ont refusé qu'elle maintienne des personnes lourdement handicapées dans les appartements avec un service de ce type car la sécurité des personnes n'était pas garantie. Denise Dalloz a alors vendu la structure qui a été reprise par une association d'IMC (Infirmes Moteurs Cérébraux).

> Il ne suffit pas pour nous de prolonger la vie de nos malades mais aussi d'en améliorer les conditions de vie en leur offrant la possibilité de vivre autrement qu'en hébergement collectif pour ceux qui le peuvent et/ou le souhaitent.
> Ces appartements seront équipés des moyens permettant la sécurité médicale […] et une autonomie maximale […].
> A cette réflexion sur l'hébergement, nous associons une réflexion sur les moyens à mettre en œuvre pour donner un sens à ces vies.
> Ce n'est pas suffisant de prolonger la vie d'un jeune si tout ce qu'on peut lui offrir, c'est de rester dans son fauteuil, derrière sa vitre, à regarder passer le temps et les voitures…
> Il faut lui permettre d'accéder à ses désirs, d'avoir accès aux loisirs, à la culture, de faire des projets.
> (Claire Hamon, *"Ce sont les mentalités qu'il faut faire évoluer". Entretien avec Claire Hamon, Secrétaire générale, responsable du service médico-social,* VLM 28, juillet 1988, p. 17).

Jusqu'environ 1988, l'AFM est préoccupée principalement par le problème de la prise en charge médicale, avec la question de l'insuffisance respiratoire qui devient cruciale. Simultanément, on voit émerger une réflexion sur le logement, mais celle-ci ne se formalise véritablement qu'en 1988. Avant cette date, cette réflexion sur l'hébergement (comme l'ensemble de la politique sociale de l'AFM avant 1988) est le fait de petits groupes locaux : d'une part l'association Horizons Nouveaux qui monte un premier projet et qui est représentée à l'Association par Denise Dalloz et d'autre part, les résidants de La Forêt dont le désir et le projet sont relayés à l'AFM par M. Fourniol. Entre 1986 et 1988, les résidants de La Forêt formalisent d'ailleurs leur projet par l'intermédiaire de M. Fourniol. Le 10 février 1988, M. Fourniol écrit à B. Barataud pour lui faire part des projets de la résidence :

> Extrait 3.7.5.
> Outre les projets relevant d'un domaine financier, il est un projet plus audacieux, qui me tient à cœur depuis plusieurs années.
> L'intérêt de ce projet se situe à divers niveaux :
> -Une demande réelle de nos pensionnaires, qui pour certains sont las de vivre dans une institution lourde et trop fermée malgré ce qu'elle propose sur le plan des activités
> -Une manière de susciter chez le personnel, une nouvelle motivation, en travaillant avec nous sur ce projet et donner ainsi des axes de travail prioritaires, dans l'établissement, ce qui se met déjà un peu en place en effectuant des petits séjours à l'extérieur du centre, durant lesquels le résidant essaie de gérer lui-même son temps et son argent.
> -Une réponse à l'alternative à l'hospitalisation, qui semble être une prérogative actuelle des ministères.
> Idées générales (projet à affiner)
> Ce projet expérimental d'intégration possible des myopathes, en milieu "ordinaire de vie", est basé sur l'achat ou la location d'appartements à Angers, si possible en centre ville pour bénéficier de toutes les commodités urbaines mises à disposition des handicapés.
> Dans ces appartements, vont vivre et cohabiter un certain nombre de myopathes désireux de trouver un domicile, lieu privilégié redonnant la vie, ayant besoin de prendre du recul vis-à-vis de l'institution et de ses contraintes, bien que très conscients également que La Forêt leur apporte une sécurité et des activités non négligeables. […]
> But :
> Valorisation de la personne, restaurer l'autonomie plutôt que d'accroître la dépendance. Permettre à chacun de vivre dans le respect de l'autre et dans un espace plus restreint, de cohabiter et dépasser l'aspect sclérosant de l'institution.
> Mise en place de moyens interdisciplinaires, dont le patient doit être l'acteur et le décideur principal.

> *[…] Suit toute une description de la manière dont ce projet pourrait s'organiser.*
> (Lettre de M. Fourniol à B. Barataud, 10 février 1988, Archives service Compensation des incapacités)

Dans ce projet décrit par M. Fourniol, l'objectif est de permettre à des personnes myopathes de quitter l'institution et de vivre en appartement de manière indépendante. Elle ne mentionne pas encore le problème des personnes trachéotomisées. Mais progressivement, les deux réflexions vont se rejoindre, notamment par l'intermédiaire de M. Fourniol et de ce qu'il se passe à La Forêt où les deux problèmes sont présents. De plus en plus, la question de la trachéotomie ne va plus être de nature purement médicale, mais bien celle de la qualité de vie avec une trachéotomie. L'augmentation du nombre de personnes trachéotomisées met en évidence l'absence de solution d'hébergement pour les personnes lourdement handicapées, l'absence de toute possibilité de vie (excepté une forme quelconque d'hospitalisation). La question de la trachéotomie percute celles du logement et de la qualité de vie, et rend urgentes une réflexion et une action sur ce thème. Les deux questions et réflexions, sur la trachéotomie et sur le logement, se radicalisent l'une l'autre en se rencontrant puisqu'il va s'agir de réfléchir sur "la vie indépendante avec un handicap très lourd".

M. Fourniol, dans sa citation (extrait 3.7.1.) mentionne un élément qui aura son importance dans l'évolution de la question de la trachéotomie : les premiers ventilateurs mobiles arrivent à La Forêt; ce sont des respirateurs que l'on peut embarquer sur le fauteuil (il est difficile de dater cette arrivée, elle a lieu aux environs de 1988-1989, la première mention du ventilateur dans VLM, qui raconte l'arrivée des ventilateurs à La Forêt, date du n° 31, mars-avril 1989). Grâce à ce ventilateur mobile, des personnes qui étaient clouées au lit, car nécessitant en permanence la respiration artificielle, retrouvent leur mobilité et *une place dans la société puisqu'elles pouvaient de nouveau déambuler en ville et retrouver une place* (citation de M. Fourniol, extrait 3.7.1.). Le ventilateur mobile ouvre de nouvelles possibilités aux personnes qui souffrent d'insuffisance respiratoire grave. En 1989, M. Fourniol quitte la direction de la résidence La Forêt pour prendre un poste de conseiller technique au siège de l'AFM. Elle devient responsable de la mission habitat et de la mission trachéotomie : le médical est lié au social, "lutter contre" à "vivre avec". Cette histoire confirme ce que j'ai déjà montré en analysant VLM : dans la période 1988-1994, l'AFM développe une politique sociale originale.

Extrait 3.7.6.

Initiatrice du projet : donc en 86, les résidants de La Forêt souhaitaient déjà un peu vivre autre chose que ce qu'ils vivaient dans une institution où ils se sentaient quand même très ... un petit peu trop surprotégés, ne pouvant pas avoir accès à un certain nombre de choses... bon on avait des adultes qui avaient eu pour certains une vie professionnelle, une vie active, qui se retrouvaient là et des jeunes qui eux, avaient toujours été en institution et qui voyaient un peu dans leur idéal, une vie tout seul, à l'extérieur... d'autant qu'il y avait des expériences qui existaient et c'est vrai que c'est un sujet qui a été évoqué à La Forêt pendant un certain temps, j'avais fait des réunions, on avait déjà émis un certain nombre de propositions, et les propositions, c'était cela : c'était vivre en indé... Je crois que les deux termes forts : c'était vivre en indépendance et en toute sécurité. Cela a toujours été les deux termes très très forts pour eux. C'était, c'est vrai, vivre dehors, mais on ne peut pas vivre si on n'a pas une sécurité maximum. Donc on en a pas mal parlé, puis un jour Bernard est venu à La Forêt, donc les adultes ont pu lui dire aussi qu'ils avaient envie de vivre autre chose. Quand j'ai quitté La Forêt en 89, c'était un projet qui était latent, mais latent seulement, et quand j'ai rejoint les rangs du siège, c'est vrai que ... C'était un projet latent mais qui était déjà un peu... On avait posé, je dirais, l'essentiel de ce que les gens voulaient et c'est vrai que c'était... en tout cas dans le cursus que je voulais donner au développement de La Forêt, c'était ce projet-là, alors ... plus un projet de transformer les garages en bas en site d'aides techniques, ce qui s'est fait un petit peu après mais qui a un peu capoté, et donc c'était vraiment un projet présent hein... Quand je suis arrivée au siège, ce projet, je l'avais quand même en tête, que Bernard, entre temps était allé à La Forêt et que les adultes lui avaient exprimé ce projet et j'ai donc demandé à l'Association si en étant ici, ils m'autorisaient à poursuivre ce projet non pas sur un plan de développement suite à La Forêt, mais de monter cela de façon beaucoup plus importante et en faire un projet de développement national, sachant que si j'étais restée à La Forêt, j'aurais été voir les HLM et j'aurais essayé de faire mon petit projet, tandis que là, on a voulu que ce soit une recherche-action, donc on s'est donné les moyens de dire... Alors c'est vrai qu'il existait des expériences, mais l'expérience que l'on voulait faire, ce n'était pas tout à fait celle qui existait par ailleurs puisque l'expérience était vraiment de permettre à des personnes lourdement handicapées, tétraplégiques, trachéo ou non, à l'époque c'était insuffisants respiratoires, tétraplégiques, trachéo ou non... de vivre chez eux avec leurs ressources et qu'ils soient vraiment autonomes et mettre un service de prestation de services, on reparlera des autres projets, après, mais c'est bien cela, et on se disait que finalement pers... Alors c'est vrai qu'il existait un certain nombre de structures qui avaient un peu réalisé cela mais que jamais personne ne s'était donné les moyens de faire un cahier des charges réel écrit des besoins des personnes, donc c'est là où on s'est dit, on va faire une recherche-action. L'association m'a autorisée à monter ce projet avec un consultant extérieur qui nous... qui était spécialisé dans le montage de projet, mais qui connaissait bien surtout le management et l'animation de groupes; donc on a fait cela en mesure participative.

(Entretien AFM, M. Fourniol, 23 juin 1998)

Grâce aux différents relais internes à l'AFM, les faits de vie (insatisfaction des résidants, difficulté de la prise en charge de la trachéotomie…) sont remontés à l'Association qui les a transformés en réflexion. B. Barataud, président de l'AFM, est venu à La Forêt pour rencontrer les résidants et les écouter. Le projet Horizons Nouveaux a été reconnu par l'AFM. Le débat sur la trachéotomie est lancé. Avec l'arrivée de M. Fourniol au siège de l'AFM, la réflexion va se transformer en une action, en un projet précis : permettre à des personnes lourdement handicapées, *insuffisantes respiratoires, trachéotomisées ou pas*, de vivre en appartement, en toute indépendance et en toute sécurité.

M. Fourniol propose au conseil d'administration de faire de ce projet, non pas un projet local, mais une expérience nationale : une recherche-action qui implique de manière centrale les résidants qui avaient déjà réfléchi sur ce projet. Pour l'AFM, l'originalité de son projet, par rapport aux projets existants, est double : d'une part, elle s'adresse à des personnes lourdement handicapées, c'est-à-dire insuffisantes respiratoires, trachéotomisées, d'autre part, elle conçoit son action comme une recherche-action qu'elle va fonder sur une application du modèle de l'OMS. Tout en répondant à un besoin local (désir des personnes), le projet va revêtir une ampleur nationale (combat pour une cause) en développant jusqu'au bout la dynamique de réflexion interne à l'Association.

7.2. Conception du projet

7.2.1 DIMENSION DU PROJET : UNE RECHERCHE-ACTION

En 1989, l'idée de base du projet est formulée, elle résulte de la conjonction d'une double réflexion : sur l'habitat et sur la prise en charge de la trachéotomie. La conjonction de ces deux mouvements amène à une radicalisation du projet :

> Extrait 3.7.7.
> **Initiatrice du projet** : donc nous notre idée, c'était absolument de rejeter l'idée d'une structure même si elle était toute petite, aller plus en amont, parce qu'on avait déjà les expériences, c'était de se dire, on prend les cas les plus lourds, sur le plan de la dépendance physique et on essaie de monter quelque chose qui soit vraiment l'autonomie totale; c'est-à-dire qu'ils sont locataires comme nous on le serait et ils gèrent vraiment leur vie...
> (Entretien AFM, M. Fourniol, 23 juin 1998)

L'idée de départ est de concevoir un projet pour des personnes lourdement handicapées, insuffisantes respiratoires et trachéotomisées car pour celles-ci, il n'existe pas de solution satisfaisante – la vie à domicile (chez les parents) comme la vie en établissement sont rendues difficiles et contraignantes –, et surtout, il n'existe pas de choix : très souvent la personne para ou tétraplégique (dont le handicap est de plus évolutif), souffrant d'une insuffisance respiratoire grave ou trachéotomisée, est obligée d'adopter un mode de vie déterminé. De plus, à l'intérieur d'un mode de vie plus ou moins souhaité (institution ou domicile), la personne ne possède pas la possibilité de choisir par exemple le lieu où elle veut vivre (une personne peut être contrainte de quitter sa région et sa famille pour aller dans un établissement qui l'accepte)[308]. L'action

[308] Dès 1989, cette question sera récurrente à l'AFM et occupera les débats.

de l'AFM est de rendre possible la vie et une vie qui a un sens, et d'ouvrir les possibilités aux per-sonnes[309]. C'est le but du projet Gâte Argent et c'est pour cette raison que l'AFM conçoit ce projet comme une recherche-action.

La recherche-action est une méthode en sciences sociales, que l'on fait remonter à Kurt Lewin, sociologue des années 1930 (Barbier, 1996), (Grawitz, 1990). Par certains de ses aspects, elle constitue une transformation des sciences sociales car elle accorde une place centrale à l'interaction, à l'implication et au changement. Je ne ferai pas ici de long développement sur ce qu'est la recherche-action, mais évoquerai quelques traits. Il existe différentes formes de recherches-actions[310], mais elles ont toutes en commun de reposer sur une participation des sujets concernés et de viser un changement[311].

L'enquête réalisée par le CTNERHI montre que *pour une fraction non négligeable de la population, la mise en place de la ventilation endotrachéale s'accompagne de difficultés voire de bouleversements au niveau du mode d'hébergement* (Bourderon et Sanchez, 1993, p. 20).
Par ailleurs, dans une réunion "Médico-Psycho-Sociale" du 6 juillet 1994, le directeur de La Forêt fait remarquer que la plupart des candidatures d'admission viennent de personnes trachéotomisées, qu'il ne peut plus en accepter et qu'il faut que l'APF les accepte :
Extrait du compte rendu de la réunion : "*A La Forêt, 35 % de la population est trachéotomisée pour 32 % l'an dernier. La Forêt ne peut pas subvenir à l'ensemble des besoins français. M. souhaite savoir quelle stratégie l' AFM compte adopter. F. pense qu'il faut absolument que l' AFM monte un dossier destiné au Ministère afin qu'il se positionne sur la situation des personnes trachéotomisées et qu'il mette des moyens en place. Il faut poser le problème en termes de politique globale. Il y a 300 ou 400 personnes trachéotomisées en France, mais surtout x neuromusculaires qui ont entre 16 et 20 ans et qui vont se retrouver dans des situations difficiles. Même si nous appliquons d'autres thérapeutiques que la trachéotomie, elle sera de toute façon indispensable à un moment de l'évolution de la maladie. Si l' AFM met en place des structures de type Gâte Argent, c'est parce qu'il n'y a pas de réponse. F. souhaite que la commission clinique fasse un rapport. J.U. posera le problème aux membres de la commission clinique à la session de septembre pour qu'elle se positionne."* (Réunion Médico-Psycho-Sociale du 6 juillet 1998).

[309] Il est cependant important de noter que le projet Gâte Argent n'est pas une action isolée de l'AFM, mais fait partie d'une action plus large sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes trachéotomisées. L'AFM mettra par exemple sur pied un groupe de travail avec l'APF en 1991 pour évoquer la prise en charge de ces personnes dans les établissements de l'APF. Elle rencontrera aussi à plusieurs reprises l'ADEP (Association d'Entraide des Polios Handicapés). Elle sera partenaire dans différents projets de foyers (à Evry avec le GIHP – Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques –, à Lyon avec l'Association des Insuffisants Respiratoire de la région Lyonnaise…) destinés à l'accueil de personnes lourdement handicapées et trachéotomisées.

[310] René Barbier distingue 4 formes "classiques" de recherches-actions, notamment une forme qui se nomme l'expérimentation sociale qui désigne des actions ou des expériences concrètes qui se veulent innovantes et prospectives et qui constituent en elles-mêmes une recherche en acte, le terme expérience devant être compris dans le sens d'expérience de vie qui engage l'être et son devenir (Barbier, 1996 p 27). Le projet Gâte Argent me semble appartenir à cette forme de recherche action, mais radicalisée (R. Babier parle d'une nouvelle recherche-action existentielle et intégrale).

[311] Voici la définition donnée par J. Dubost : c'est *une action délibérée visant un changement dans le monde réel, engagée sur une échelle restreinte, englobée dans un projet plus général et se soumettant à certaines disciplines pour obtenir des effets de connaissance ou de sens.* Cité par Madeleine Grawitz (Grawitz, 1990, p 971).

Citation 3.7.1.
Si longtemps le rôle de la science a été de décrire, d'expliquer et de prévoir les phénomènes en imposant au chercheur d'être un observateur neutre et objectif, la recherche-action adopte une démarche opposée par son but : servir d'instrument de changement social. Elle est plus intéressée par la connaissance pratique que par la connaissance scientifique. Les membres d'un groupe sont mieux à même de connaître leur réalité que des personnes extérieures au groupe. Le changement dans la recherche classique, quand il a lieu, est un processus conçu comme allant du haut vers le bas. Les résultats ne sont pas communiqués aux sujets mais remis aux décisionnaires initiateurs du changement programmé. La production de connaissance peut être indépendante et distincte du progrès social. Au contraire la recherche-action postule qu'on ne peut dissocier la production des connaissances des efforts faits pour amener le changement. Ce qui impose de tenir les sujets des travaux de recherche susceptibles de les concerner. p. 35
(Barbier, 1996).

La recherche-action suppose une implication et une participation active des sujets concernés puisque ce sont eux qui vont définir la question mais aussi trouver les solutions. Le chercheur devient lui, un médiateur du processus de recherche, il anime et organise le groupe; mais la recherche-action peut aussi supposer son engagement : non seulement il apprend pendant la recherche, mais il milite pour le changement. Dans la recherche-action, recherche et action sont intriquées puisque les connaissances sont produites à travers l'action pour le changement et puisque l'action et le changement reposent sur les connaissances des participants. La recherche-action est une recherche en acte dans laquelle la théorie découle de l'évaluation permanente de l'action. Les données, les résultats obtenus durant la recherche-action sont écrits et communiqués aux participants pour susciter leurs réactions, et par là amener un changement. Dans la mesure où la recherche-action vise un changement, à la fois un changement de l'individu, du groupe, du chercheur et de la réalité sociale (amélioration de la vie des personnes impliquées), la recherche-action a une dimension politique.

En choisissant de faire du projet Gâte Argent une recherche-action, les acteurs peuvent tenir ensemble différents aspects du projet tout en lui donnant sa force. D'une part, le projet sera un projet local qui pose et répond à une demande locale, celle des résidants de La Forêt. D'autre part, il sera un projet politique et national. A travers ce projet, le but est de produire non seulement une réalité, celle de la vie à domicile pour des personnes lourdement handicapées, mais aussi des connaissances puisque, dès le

début, il est prévu une évaluation qui posera les questions de la pertinence du dispositif, de sa pérennisation et de sa possible généralisation[312].

Pour l'Association et surtout pour l'initiatrice du projet, le projet doit partir des personnes concernées et de leurs besoins spécifiques.

> Extrait 3.7.8.
> **Initiatrice du projet** : chaque fois, on a fait discuter les gens, les personnes concernées, sur ce qu'ils voulaient, sur ce qu'ils voulaient être... Donc on a essayé, de pas être nous, les .... je dirais les incitateurs de quelque chose... c'était vraiment eux qui devaient nous formuler des choses.
> (Entretien AFM, M. Fourniol, 23 juin 1998)

Les personnes handicapées (6 personnes), notamment les résidants de La Forêt (4) qui avaient fait émerger l'idée, doivent être mises au centre du projet[313]. Le projet doit s'ancrer dans les besoins concrets et exprimés des personnes concernées car elles seules peuvent dire à quelles conditions et avec quels moyens une vie à domicile est possible. Et ce projet, les personnes le font pour elles-mêmes puisqu'elles seront les futurs locataires. Le projet n'implique pas seulement les futurs locataires, mais également l'ensemble des professionnels ou non-professionnels concernés par le projet. En confrontant ces différents acteurs, l'objectif est de trouver une solution au problème posé et de provoquer un changement de la réalité : des conditions de vie de ces personnes. Ce changement sera double : il sera changement des personnes (que j'appellerai fabrication de la per-sonne) et production d'une réalité.

> Extrait 3.7.9.
> **Initiatrice du projet** : c'était vraiment eux qui devaient nous formuler des choses, par contre le groupe de pilotage était quand même aussi constitué de tous les acteurs du montage du projet, ce qui permettait quand même à un moment donné de dire aux gens : mais cela on ne pourra pas le faire, parce que bon en ce qui concerne le bâtiment là, il y a une réglementation qui nous impose de... mais c'était aussi les inscrire dans la vie économique avec ses freins, ses obligations et tout pour qu'eux aussi mesurent que tout ne pouvait pas être dans l'idéal de ce qu'ils imaginaient et c'est là aussi où dans le groupe, donc dans le groupe des usagers, on avait fait attention de ne pas mettre que des personnes souhaitant quitter l'institution qui n'avait pas eu .... jamais eu d'expérience de vie, donc qui pouvaient idéaliser ce qu'était la vie à l'extérieur, et donc on avait demandé à des personnes... donc il y a eu A. qui était venu, qui travaille, qui vit chez lui, qui a une activité... il y a eu F., il y a eu une autre personne qui faisait partie du groupe ASI mais adulte qui vivait chez elle très dangereusement, euh... donc un certain nombre d'usagers qui étaient leur... euh... je dirais leur retour... aussi et qui pouvaient se permettre, qui avaient la légitimité de leur renvoyer un certain nombre de préoccupations puisqu'ils le vivaient au quotidien et ils étaient d'égal à égal puisqu'ils étaient des "malades" entre guillemets, hein... tandis que nous, on n'avait pas cette légitimité, on pouvait apporter notre point de vue, parce que bon, on a une expérience comme cela, mais c'était l'expérience des

[312] Sur l'histoire de l'évaluation, voir suite du texte. L'évaluation s'est faite en deux temps, par deux équipes différentes. Outre l'évaluation demandée par l'AFM, une évaluation a été réalisée par la DDASS (mais je n'ai pu avoir accès à cette dernière car elle n'était pas clôturée au moment où j'ai réalisé mon enquête).

[313] Tout au long du projet, et dans les autres projets qu'elle a menés, ce souci de l'initiatrice de mettre toujours la personne concernée au centre du processus, est constant.

> professionnels et pas leur expérience. Donc, en fait, on a fait en sorte que ce soit vraiment le débat... le débat autour d'eux et nous on apportait vraiment notre expertise technique pour que le projet se monte d'une façon ... ne soit pas considéré comme un projet utopiste parce que cela aurait pu être un projet complètement utopiste.
> (Entretien AFM, M. Fourniol, 23 juin 1998)

Le processus de recherche-action est un processus de passage de l'idéal à la réalité à la fois au niveau des futurs locataires et au niveau du projet. Parmi les futures locataires, certains, n'ayant jamais vécu en appartement ni à domicile, ont une vision idéale de ce que peut être cette vie. Les groupes de travail sont une première manière de les confronter à la contrainte de la réalité et de modifier leur idée de base. Dans les débats, les futurs locataires sont transformés[314] et leur projet est matérialisé puisqu'il se définit peu à peu. A travers une recherche-action, l'AFM répond à un besoin local et à un problème local, et induit un changement local[315].

En concevant son projet comme une recherche-action, l'AFM situe son projet dans le registre de l'action citoyenne, elle ne vise pas seulement un changement local, mais plus largement, un changement national. L'AFM veut éprouver les cadres existants et bouleverser les façons de vivre, elle veut mettre les décideurs mais aussi les familles devant un fait accompli et incontournable : il est possible et normal voire banal, de vivre à domicile en étant lourdement handicapé et même trachéotomisé. Gâte Argent constitue une tentative pour ouvrir l'avenir des familles qui ne pouvaient imaginer cette possibilité, mais aussi une tentative pour faire bouger la législation. L'aspect politique de la recherche-action est important.

Au moment où l'AFM conçoit le projet, il existe certaines expériences que les participants au projet vont recenser (ils en repèreront huit[316]); ces expériences ont en commun de permettre à des personnes handicapées de vivre de manière indépendante; beaucoup de ces expériences ont été réalisées avec les HLM. Certaines, comme "Un autre Regard" à Conflant-Ste-Honorine, ouvert depuis 1985, prennent en charge des

---

[314] Le consultant extérieur me parlera notamment d'un jeune homme qui au départ était très agressif, sale, grossier et comment un jour, il est arrivé propre et disait des choses positives. Elle me dira aussi qu'au départ, les usagers s'exprimaient peu et que ce projet lui avait demandé énormément d'énergie pour leur permettre d'exprimer leurs avis et besoins. Petit à petit, les gens s'étaient beaucoup investis et cela avait été très chargé d'un point de vue affectif.
"*J'ai aussi l'impression que le travail de groupe apporte beaucoup plus que la préparation d'un projet. Il permet aux personnes de s'épanouir. On a vu J. se transformer. Ils avaient travaillé ensemble, ils se connaissaient, c'était bien, cela aurait été bien qu'ils aillent vivre ensemble là-bas".* (Entretien avec le consultant extérieur, octobre 1998).
[315] Je reviendrai sur ce point dans la suite du texte.
[316] *Projet de vie et définition des services du projet Gâte Argent à Angers,* document de travail AFM.

insuffisants respiratoires. Cependant, tous ces projets sont uniquement locaux et rentrent dans les cadres législatifs existants : ce sont des structures.

> Extrait 3.7.10.
> **Initiatrice du projet** : c'était des projets très locaux et c'était…
> **Moi** : sans réflexion ?
> **Initiatrice du projet** : oui, sans réflexion. C'était des personnes qui avaient envie de vivre... qui ont trouvé les moyens de s'organiser pour vivre à domicile. Mais tous les projets, si on reprend par rapport à notre projet... c'est vrai que l'on avait, quand on a commencé à monter le groupe, invité toutes les expériences qui existaient, enfin, tous les représentants des expériences qui existaient pour leur demander comment ils fonctionnaient. On s'est rendu compte à travers cela que malgré tout, ils avaient tous des statuts... alors même s'ils essayaient de vivre d'une façon autonome, ils avaient tous des statuts, soit de maisons d'accueil spécialisées, soit de foyers à double tarification, donc ils s'inscrivaient dans un cadre administratif existant, ce qui veut dire... alors ils avaient négocié certaines choses, pour certains, ils avaient négocié qu'on leur laisse l'AAH[317] mais ils reversaient l'ACTP[318], mais il n'y avait pas une autonomie totale, il y avait quand même quelque chose de très structurel. Et c'est toujours, puisque pour certains, si on regarde le développement, ce sont des petits foyers, de petites structures. Je reprends aussi autre chose, c'est que dans les structures qui existaient, c'était vraiment pas... pas que des cas très lourds... c'est-à-dire, il y avait peut-être un neuromusculaire, un trachéo, mais ils limitaient les cas très lourds, parce que cela faisait une gestion beaucoup trop compliquée, par rapport au fait qu'ils avaient finalement un prix de journée.... voilà... Donc nous notre idée, c'était absolument rejeter l'idée d'une structure même si elle était toute petite, aller plus en amont, parce qu'on avait déjà les expériences, c'était de se dire, on prend les cas les plus lourds, sur le plan de la dépendance physique et on essaie de monter quelque chose qui soit vraiment l'autonomie totale; c'est-à-dire qu'ils sont locataires comme nous on le serait et ils gèrent vraiment leur vie...
> (Entretien AFM, M. Fourniol, 23 juin 1998)

Les participants refusent de concevoir Gâte Argent comme une structure et de s'inscrire dans les cadres existants. Ils veulent forcer l'état à créer de nouveaux cadres. Ce refus qu'ils vont tenir tout au long du projet peut paraître extrême. Pourtant ce refus s'explique de différentes manières. Premièrement, il s'explique par une volonté de pouvoir généraliser et reproduire le projet dans d'autres villes. Or, tant qu'il n'existera pas un cadre spécifique pour ce type de projet, chaque projet local nécessitera une nouvelle négociation avec les autorités compétentes et de nouveaux arrangements (donner x % de l'ACTP…). Mais il s'explique aussi par le refus de toute prise en charge des personnes par une structure quelle qu'elle soit[319]. Les structures définies par la loi comprennent les structures suivantes :

---

[317] AAH : Allocation Adulte Handicapé.
[318] ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne.
[319] D'autres ont cependant résolu ce refus de la prise en charge d'une manière très différente. L'association Vivre Debout a résolu ce problème en créant des foyers autogérés, tout en s'inscrivant dans une structure. Les appartements sont rassemblés dans un foyer qui est géré entièrement par les personnes handicapées de manière collective. Cependant, l'autogestion est difficile à maintenir au cours du temps. Le foyer avait été créé par un groupe de jeunes qui voulaient sortir de l'institution. Tant que ce groupe est resté identique, l'autogestion a pu fonctionner car ils étaient motivés et parce qu'il s'agissait de leur projet : ils s'étaient battus ensemble contre l'institution. Cependant, lors de l'arrivée de nouveaux résidants, il a été

-les foyers d'hébergement (ils accueillent, en fin de journées ou durant le week-end, des adultes travaillant en centre d'aide par le travail ou en atelier protégé sur orientation de la COTOREP[320]),

-les maisons d'accueil spécialisées (elles accueillent des adultes gravement handicapés, *n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, dont l'état nécessite une surveillance et des soins constants* (Woitrain, 2000, p. 195) sur orientation de la COTOREP),

-les foyers de vie à double tarification pour handicapés lourds (ils accueillent *des personnes lourdement handicapées, souffrant de dépendance totale ou partielle, inapte à toute activité professionnelle, et qui ont besoin de l'assistance, au moins partielle, d'une tierce personne* (Woitrain, 2000, p. 229)).

S'inscrire dans le cadre de l'une de ces structures, c'était reconnaître que la personne handicapée n'est pas une personne autonome et par conséquent, qu'elle nécessite une prise en charge : des soins, une surveillance constante et l'assistance d'une tierce personne. Le refus de l'AFM n'est pas le refus de tout cadre législatif (ce qui est évidemment impossible), mais il est le refus d'une certaine définition de la per-sonne. L'établissement suppose un transfert de compétence du résidant vers l'établissement : le résidant n'a pas la capacité de décider, ni la compétence de gérer sa vie quotidienne. Or, ce transfert de compétences et cette définition du résidant sont inscrits dans les textes officiels et performés par des commissions (COTOREP) puisque l'admission dans ces structures se fait par décision de ces commissions. L'objectif de l'AFM en refusant ces cadres existants est de créer des cadres définissant autrement la per-sonne handicapée, la définissant comme locataire. En d'autres termes, l'autonomie de la per-sonne handicapée doit être fabriquée matériellement, à travers le dispositif Gâte Argent, et fabriquée légalement, à travers des textes législatifs nouveaux. Enfin, refuser de s'inscrire dans une de ces structures existantes, c'est aussi refuser l'idée qu'il faille "insérer les personnes handicapées dans la société" et que cette insertion se fasse par

---

difficile de la maintenir car les résidants n'étaient pas forcément aussi motivés ou n'avaient pas forcément les compétences nécessaires (ou la volonté d'acquérir ces compétences : comptabilité…). Ces résidants arrivaient dans une structure déjà mise en place, proposée par un organisme officiel (COTOREP ou DDASS) sans forcément connaître l'investissement qui leur serait demandé. Dans l'un des foyers, un résidant a peu à peu assuré l'ensemble des responsabilités (Galli, 1994).

[320] Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel.

l'intermédiaire de structures spécialisées et de structures qui finalement les mettent à part, d'autant plus que l'on entre dans ces structures par décision d'un organisme officiel.

A travers son projet, l'AFM veut éprouver l'idée selon laquelle les personnes lourdement handicapées peuvent vivre en appartement dans la cité. Son objectif est de produire une nouvelle norme et de normaliser la per-sonne handicapée. Ce qu'elle obtiendra déjà avec l'arrêté d'agrément de l'habitat-service à titre expérimental, dont l'article 2 dit ceci : *L'habitat-service accueille 12 personnes atteintes de maladies neuromusculaires et trachéotomisées, en qualité de* ***locataires*** *dans des logements adaptés de l'Office d'HLM de la ville d'Angers*[321]. Mais cet agrément radicalise encore un peu plus le projet de l'AFM et renforce la conjonction des deux mouvements de réflexion (sur l'habitat et sur l'insuffisance respiratoire, notamment la trachéotomie) puisqu'il limite le projet à l'accueil de locataires trachéotomisés, alors que l'AFM voulait l'ouvrir à toute personne atteinte d'une maladie neuromusculaire souffrant d'une insuffisance respiratoire (dont on pouvait supposer qu'elle devrait un jour avoir recours à une trachéotomie, les maladies neuromusculaires étant évolutives).

En concevant Gâte Argent comme une recherche-action, l'AFM se donne les moyens d'explorer de nouvelles possibilités pour les personnes handicapées et de donner une nouvelle définition de ces per-sonnes, en d'autres termes, de les fabriquer différemment. Elle se donne la possibilité de transformer la réalité : à la fois la réalité locale, en répondant à une demande locale, et la réalité nationale, en transformant les cadres législatifs et en éprouvant un fait. Le projet Gâte Argent est une recherche en acte qui vise à la production d'une réalité et de connaissances. Dès le départ, quatre étapes sont prévues dans la recherche-action :

> Extrait 3.7.11.
> L'ensemble de cette opération s'appuie sur une démarche expérimentale de recherche-action comportant quatre étapes majeures :
> -analyse des besoins
> -mise au point d'une formule d'habitat-service
> -mise en œuvre, expérimentation
> -évaluation : interne (par l'ensemble de l'équipe qui a mis au point le projet) et externe.
> (Projet expérimental d'habitat pour déficients neuro-musculaires, Projet de vie et définition des services du projet Gâte Argent à Angers, document de travail, AFM, p. 2)

En donnant cette dimension à son projet, l'AFM le distingue des projets novateurs conçus à la même époque. Ces projets, comme Horizons Nouveaux ou Vivre

[321] Arrêté du 2 décembre 1996 portant agrément d'un habitat-service pour personnes handicapées. République Française, Ministère du Travail et des Affaires Sociales. Les deux arrêtés concernant Gâte Argent se trouvent en Annexe n°6.

Debout, ouvraient la possibilité d'une vie autonome en appartement, mais étaient toujours une réponse locale à un problème local. Christine Galli le montre dans le cas de Vivre Debout : *le point de vue des membres de Vivre Debout est très pragmatique, ils ne souhaitent pas réformer la législation, ni même contribuer à la modifier, mais l'utiliser comme un moyen d'atteindre leur but* (Galli et Ravaud, 2000, p. 329). L'AFM veut, elle, faire émerger une solution nationale à un problème local et général en même temps. Autrement dit, son objectif est de *faire bouger les mentalités.* De plus, cette recherche-action montre la capacité de l'AFM à mobiliser les sciences sociales. Nous verrons dans la suite du texte comment l'AFM va mobiliser son modèle médico-social, notamment la classification de l'OMS et la notion de "situation handicapante". Dans les chapitres 4 et 5 sur VLM, j'ai décrit le modèle discursif de l'AFM, dans ce chapitre, je vais monter comment elle applique ce modèle et quelle est la performativité de celui-ci.

7.2.2. DEMARCHE

Le projet prend forme en 1991. Après avoir conclu un partenariat avec Angers Habitat, l'AFM engage un consultant extérieur, spécialisé dans le montage de projets dans le domaine du handicap et des personnes âgées, et dans l'animation de groupe. Ce consultant extérieur est sociologue; elle a travaillé et travaille encore sur les aides techniques et sur les nouvelles technologies dans le domaine du handicap et des personnes âgées. Elle va guider l'ensemble de la réflexion, organiser l'élaboration du projet et conduire la recherche-action.

Pour mener à bien la recherche-action, elle utilise une méthode expérimentée dans le cadre d'un projet expérimental sur l'habitat des personnes âgées (projets SEPIA, Secteur Expérimental pour une Programmation Innovante de l'Habitat des Personnes Âgées, lancé en 1989)[322]. L'idée de base de ce programme qui part du constat qu'il n'existe pas d'autre solution pour la personne âgée dépendante que les structures plus ou moins médicalisées, est très proche de celle qui guide le projet Gâte Argent :

> Citation 3.7.2.
> *Aujourd'hui, se répand la notion de projet de vie, qui considère le lieu d'accueil des personnes âgées comme un lieu de vie avant d'être un lieu de soins : au nom de la*

---

[322] "L'habitat des personnes âgées", in *Des bâtiments aux publics,* p. 37-58, http ://www.logement.equipement.gouv.fr/publi/accesbat/coll97/4COLL97.PDF.
Anne Chatauret, Marc Knoll, Corinne Renault, "Un bilan du programme Sepia "Vivre chez soi en établissement"", in *Retraite et Société,* n° 19, 1997, http ://www.cnav.fr.
ROGER, S. et F. LEFORT (1990). "Un secteur expérimental pour l'habitat des personnes âgées : le SEPIA." Gérontologie et Société(52) : 89-93.

personne, on réintroduit l'idée de « domicile » et les structures changent de forme, au profit de petites unités, de « domiciles collectifs ».
L'habitat des personnes âgées", in Des bâtiments aux publics, p 37-58, http ://www.logement.equipement.gouv.fr/publi/accesbat/coll97/4COLL97.PDF.

Le but de ces projets est de donner aux personnes âgées (dont le handicap est évolutif) la possibilité de vivre chez elle, en appartement, tout en bénéficiant d'un certain nombre de services et d'un environnement sécurisant. Ces projets (le programme a permis la réalisation de 20 structures expérimentales) sont conçus avec la participation des usagers et associent de manière indissociable le projet de vie et le projet architectural. Le projet de vie consiste à poser la question : "Comment conçoit-on l'accompagnement des personnes âgées ?". Le projet architectural consiste à concrétiser la réponse à cette question.

Les structures conçues en suivant ce programme sont des petites structures de quelques appartements individuels[323] que la personne peut investir (décorer, meubler elle-même ce qui permet le lien avec son passé), situées en pleine ville, associées à des services que la personne âgée pourra utiliser comme elle le souhaite sur base d'un contrat (entretien du linge et du logement, self-service, salon collectif, salle de détente…). Ces structures permettent d'offrir à chaque personne des prestations personnalisées, y compris au point de vue médical et soins, plutôt que d'imposer des services identiques à tous. La contractualisation permet de régulariser les relations entre personnes et professionnels et permet de préserver ce mode de fonctionnement (voir références données à la note 322). J'ai décrit brièvement ces projets car le projet Gâte Argent reprend la méthode et certaines de leurs caractéristiques[324], et pour montrer que le projet Gâte Argent est lié indirectement à d'autres expériences dans des domaines proches[325].

Le consultant extérieur qui a été impliqué dans certains de ces projets, reprend quelques caractéristiques de la méthode utilisée dans ceux-ci. Cette méthode s'adapte bien à une recherche-action : elle est un processus participatif et itératif. D'une part, les

---

[323] Composé d'un espace séjour avec un coin cuisine, d'une salle de bain, d'un espace nuit, d'un compteur électrique individuel, d'une boîte aux lettres, d'un accès particulier… l'ensemble de ces éléments permet de construire l'espace privé de la personne.
[324] Il reste cependant une différence essentielle entre les projets SEPIA et le projet Gâte Argent. Les personnes âgées accueillies dans les projets SEPIA sont certes dépendantes et nécessitent de l'aide pour certaines activités, mais ne sont pas lourdement handicapées.
[325] Il aurait été intéressant de pouvoir étudier l'un des projets montés dans le cadre du programme SEPIA, pour analyser si les problèmes qui se posent à Gâte Argent se posent également dans ces projets.

futurs usagers prennent part activement à l'ensemble du processus en interaction avec les professionnels. Leurs besoins et désirs sont confrontés aux compétences des professionnels et aux possibilités techniques. D'autre part, une synthèse écrite des décisions est soumise à plusieurs reprises au groupe pour être corrigée et enrichie. La dernière caractéristique de cette méthode est d'être générative. L'élaboration du projet architectural – qui suit l'élaboration du projet de vie – ne se fait pas selon un processus linéaire qui, de la programmation du projet, passe à la conception puis aux travaux, mais associe simultanément la programmation et la conception[326].

Concrètement, l'élaboration du projet s'organise en trois étapes : l'élaboration du projet de vie, la programmation-conception du projet architectural et la définition et l'organisation des services.

Tout d'abord, le projet de vie rassemble dans un premier groupe de réflexion des responsables de l'AFM, des personnes handicapées vivant à domicile, le directeur d'Angers Habitat et les futurs locataires; ensemble, ils définissent les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le désir de vivre seul en appartement. Trois aspects sont abordés durant cette première étape du travail : la clientèle accueillie, les objectifs du projet pour les futurs locataires et pour les promoteurs (AFM et OPHLM d'Angers), les services. Ce travail définit les éléments déterminant pour le projet architectural.

Après, vient la programmation-conception du projet architectural et la recherche de solutions architecturales, techniques et domotiques; plusieurs groupes sont formés en décomposant les espaces du plus privé au public; ces groupes rassemblent à chaque fois utilisateurs et professionnels concernés par l'espace défini. D'abord, les groupes, en l'absence des architectes, évaluent les besoins des futurs locataires dans chaque lieu de vie, en précisant les activités qui s'y déroulent, les objectifs à atteindre pour chacune et certaines solutions techniques. Les acteurs traduisent le projet de vie pour chaque espace fréquenté par la personne. Ensuite, avec les architectes, les groupes imaginent les solutions techniques, architecturales ou en termes d'équipements. Ils traduisent matériellement les intentions et objectifs fixés dans l'étape précédente et définissent le cahier des charges à partir duquel les architectes peuvent proposer un projet architectural. Le projet ayant été discuté en groupe et modifié, les architectes réalisent

---

Cependant, dans la mesure où le sujet de ma thèse n'est pas focalisé sur Gâte Argent et sur le logement, mais sur le processus de fabrication de la per-sonne, je n'ai pas réalisé ce travail.

[326] La méthode et les principes qui ont guidé le projet sont décrits dans l'ouvrage qui a été publié à l'issue de la conception du projet. *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers,* AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.

des plans qui sont eux aussi soumis aux groupes pour être vérifiés. On procède de même pour la domotique.

Enfin, la dernière étape, réalisée simultanément à la seconde, consiste à définir et organiser le projet de services. Les groupes définissent et évaluent les besoins des personnes, notamment à partir d'une enquête de quantification des besoins réalisée à La Forêt, puis les confrontent aux possibilités de services existants pour pouvoir ensuite choisir une solution.

7.2.3. UTILISATION DANS LA DEMARCHE DU MODELE DE L'OMS ET DE LA NOTION DE "SITUATION HANDICAPANTE"

Pour comprendre la démarche, il faut repartir de l'objectif et de l'idée de base du projet :

> Extrait 3.7.12.
> Les personnes lourdement handicapées se voient privées d'un choix essentiel, celui de vivre chez elles.
> Si les établissements spécialisés sont une réponse possible à un moment de leur vie, les progrès de la médecine et l'évolution des technologies les autorisent à prétendre, aujourd'hui, à un autre cadre de vie, à une autre qualité de vie.
> A travers l'opération pilote d'Angers, l'AFM entend faire reconnaître la citoyenneté de ces personnes : leur droit fondamental de "vivre comme les autres et parmi les autres".
> Le programme immobilier Gâte Argent, intégré dans un environnement social normal, répond à leurs besoins et à leur souhait de vivre à domicile dans des conditions optimales d'indépendance et de sécurité.
> B. Barataud, Avant-propos, in *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers,* AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, p. 2.

Dans cet extrait, B. Barataud opère une transformation. Il parle de personnes lourdement handicapées mais il parle aussi de personnes qui sont privées du droit fondamental de "vivre comme les autres et parmi les autres". L'opposition évoquée par B. Barataud n'est plus seulement celle entre "handicapé" et "valide", mais entre ceux qui ont le droit et la possibilité de vivre chez eux et ceux qui n'ont pas ce droit et cette possibilité. Opposer "handicapé" à "valide" revient à opposer des individus que l'on qualifie différemment : un terme marqué, "handicapé", est opposé à un terme non-marqué, "valide", qui est la norme. La normalisation suppose l'alignement sur le valide. Par contre, la seconde opposition différencie des possibilités et des droits; elle différencie des situations. L'alignement, la normalisation, porte sur la situation et non sur l'individu : que celui-ci ait tel ou tel droit ne dit rien de la manière dont il va rendre effectif ce droit. La transformation n'est pas que tous soient rendus égaux, mais que la marque soit effacée. Que tous aient les mêmes droits n'implique pas un alignement de la différence, mais suppose au contraire de tenir compte de cette différence. Cependant, il

ne s'agit pas d'affirmer une égalité de droit, mais de concevoir le cadre qui institue matériellement ce droit. L'évolution médicale et l'évolution des technologies ont rendu possible de revendiquer ce droit de vivre chez soi, le projet Gâte Argent en est la concrétisation à travers la réalisation de trois conditions : vivre dans la cité, en toute indépendance et en toute sécurité. Pour rendre possible cette transformation de l'opposition et pour rendre possible la concrétisation de ce droit, l'AFM va utiliser le modèle de l'OMS tel qu'elle le transforme.

Lorsque le projet Gâte Argent prend forme, l'AFM est en train d'organiser son modèle médico-social en reprenant notamment le modèle proposé par l'OMS mais en le transformant. Ce modèle de l'OMS fonde l'ensemble de la démarche.

> Extrait 3.7.13.
> C'est à partir de la souffrance et de la terrible menace qui pèsent sur les familles de malades que l'AFM fonde la légitimité de ses stratégies. Les tactiques qu'elle déploie en vue de vaincre les maladies sont définies par l'Organisation Mondiale de la Santé dans le cadre du principe de Wood. L'AFM est l'une des très rares organisations à avoir pris le pari de transformer ce principe d'analyse en principe d'action.
> (page de couverture intérieure, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers,* AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.)

L'origine et le moteur de l'action de l'AFM est la souffrance des malades, mais l'AFM organise son action en reprenant le modèle de l'OMS. La classification de l'OMS réalise une différence entre modèle, processus et stratégie; l'analyse du projet Gâte Argent va me permettre de montrer comment l'AFM passe, *concrètement*, du modèle à la stratégie, comment elle transforme ce modèle descriptif en un principe d'action. Ce passage, l'AFM le réalise notamment grâce à la notion de "situation handicapante". Cette notion désigne ceci : bien qu'ayant une origine biologique, le handicap provient de l'incapacité de la société à prendre en charge les personnes souffrant d'une déficience. A travers cette notion, l'AFM place l'individu au centre de son action : elle cherche à modifier sa situation, sans agir directement sur lui, mais en rendant chacun responsable de cette transformation. Cela, je l'ai montré dans le chapitre 5. Ici, je vais montrer comment en pratique, ce modèle configure son action et comment ce modèle est performatif; à travers ce modèle, le handicap est compensé, voire banalisé et la personne handicapée émerge comme une personne normalisée, à la manière dont j'ai redéfini la normalisation : fabrication d'une différence à travers un cadre qui permet de la gérer, et dans la mesure où le handicap est devenu la norme. Pour le dire autrement, je vais montrer comment le discours de l'AFM, son modèle discursif, est matérialisé dans un dispositif institutionnel et fabrique des per-sonnes car il les équipe. L'utilisation de la notion de situation handicapante va rendre possible une généralisation du projet à partir

des besoins locaux, une normalisation de l'action (instauration de la fluidité du cours de l'action) et une banalisation du handicap. A travers cette démarche, la "marque" qui est attachée au handicap est supprimée, et une per-sonne spécifique est fabriquée.

7.2.3.1. Généralisation

Dès le départ, les promoteurs du projet élargissent la réflexion de l'individu à l'individu dans et en relation avec son environnement physique et humain.

> Extrait 3.7.14.
> Raisonner sur la notion d'habitat et échapper à la logique classique du logement. Le logement est un élément important de l'identité de toute personne, mais il ne constitue qu'une partie des espaces utilisés par une personne handicapée. La réflexion a donc porté sur ses possibilités et ses moyens d'insertion dans son environnement physique quotidien.
> (*Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers,* AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.)

Pour que la personne puisse vivre chez elle dans une cité, la réflexion doit porter sur le logement, mais aussi sur l'habitat et sur la manière dont la personne pourra s'intégrer dans son environnement. Pour rendre effectif cet élargissement, les promoteurs du projet vont utiliser la notion de situation handicapante. Cette notion est utilisée pour analyser le processus de production du handicap; celui-ci fait intervenir à la fois des facteurs individuels et des facteurs sociaux. Des causalités multiples sont définies. Cependant, la force de cette notion est de distinguer l'origine du handicap de sa cause. Si l'origine du handicap est un problème biologique, corporel et donc individuel, la cause du handicap se trouve dans la société. Le handicap est produit par l'enchaînement de différents facteurs qui forment une situation handicapante. Or, si la cause du handicap se trouve dans la société et dans l'environnement, l'ensemble de la société est rendu responsable du handicap et de sa réduction. Pour réduire le handicap, il faut transformer l'enchaînement causal qui le produit : provoquer la création de nouveaux liens entre les acteurs de la société. Avec la notion de situation handicapante, chacun est rendu responsable du handicap et de sa réduction.

Dans le projet Gâte Argent, les acteurs ne vont pas seulement réfléchir sur les moyens de vivre seul en appartement, mais sur les moyens de vivre chez soi dans une cité. De la simple conception d'un bâtiment, on passe à la conception d'un environnement. Au lieu d'insérer des personnes handicapées dans un environnement déjà relativement accessible, auquel on touche peu, on cherche à construire un environnement qui soit d'emblée accessible, car le point de départ de la réflexion est la personne handicapée. L'élargissement de la réflexion qui anime le projet Gâte Argent

est non seulement un élargissement de la réflexion, mais, par l'intermédiaire de l'utilisation de la notion de situation handicapante, un élargissement de l'action car celle-ci suppose l'implication de tous les acteurs qui forment la société.

Pour réussir, les promoteurs du projet vont convier autour de la table de réflexion, qui sera aussi une table de négociation, l'ensemble de ceux qui sont inclus dans la chaîne de production du handicap.

> Extrait 3.7.15.
> **Initiatrice AFM du projet** : on est toujours parti des besoins des personnes : de quoi ont-ils besoin pour être en sécurité, on a travaillé cela avec eux et on a monté le projet avec eux. C'est toujours parti des besoins des personnes, à tout moment. Alors dans l'organisation de la méthode, il y avait les groupes : il y avait le groupe de pilotage, toujours les mêmes personnes et puis au fur et à mesure que l'on travaillait par exemple sur l'habitat, on avait fait venir tous les experts de l'habitat, quand on a parlé des services, c'est là que l'on a fait venir les différentes expériences.... on a fait venir tous les gens qui travaillaient dans les services et on s'est fait nous notre propre opinion et on a dit : voilà ce que nous on veut. Chaque fois que l'on arrivait à une phase comme cela, le consensus était donné par les personnes elles-mêmes, donc c'était toujours sous validation des personnes elles-mêmes, E. *(le consultant)* était un rédacteur en fait, hein, c'était pas un concepteur, c'était un rédacteur... un animateur et un rédacteur, c'est tout. Et moi, initiant tous les groupes. C'est moi qui cherchais les noms, les gens.... Et je resituais chaque fois aussi pour pas que cela dérive. Donc on a monté cela en parallèle, service et habitat et on a tout construit... mais c'est vraiment l'élaboration à partir de la personne et de ses besoins.
> (Entretien AFM, M. Fourniol, 23 juin 1998)

Le groupe de pilotage comprenait l'initiatrice AFM du projet, trois membres du conseil d'administration de l'AFM, certains responsables de l'AFM, les futurs utilisateurs, trois personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire vivant à domicile, la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales), Angers Habitat et le consultant extérieur. Lors de la première étape de la démarche, ce premier groupe a défini le projet de vie : les objectifs du projet, la clientèle accueillie et les moyens à mettre en œuvre en termes de service. Lors de la deuxième étape, la programmation-conception du projet architectural et la définition des services, d'autres acteurs sont invités en fonction du thème de réflexion. Les groupes de travail sont organisés en fonction de la nature privée ou publique des espaces, cette qualification des espaces étant définie selon le nombre et la fonction des individus qui rentreront dans un espace. Quatre groupes sont constitués : un pour les pièces de vie du logement, un pour les pièces privées intimes du logement (termes utilisés dans le livre relatant le projet), un pour les espaces semi-collectifs, un pour les espaces publics (les abords et la ville). Un cinquième groupe est constitué pour les services. La qualification des espaces en fonction de leur utilisation indique quels sont les acteurs invités dans le groupe de

travail. Voici, par exemple, la démarche qui retrace la constitution du groupe concerné par les pièces privées intimes[327] :

> Extrait 3.7.16.
> Ces espaces sont essentiellement des pièces internes privées uniquement destinées à la personne :
> *espace de nuit – chambre
> *espaces d'hygiène – sanitaires : salle d'eau et WC
> *espace de soins
> *espaces techniques : rangements, placards.
> Toutefois, c'est dans ces mêmes espaces que, ponctuellement, à certaines heures de la journée, interviennent les prestataires de services, soignants, etc…
> Ces espaces doivent donc : répondre aux attentes de leurs habitants et également faciliter la tâche des intervenants extérieurs.
> Seront donc analysées les activités qui s'y déroulent.
> Des solutions : intentions architecturales ou d'équipement, seront recherchées au regard de l'ensemble des objectifs définis dans le projet de vie.
> Composition du groupe de travail :
> - AFM (2 représentants du conseil d'administration et 2 professionnels)
> - usagers (6)
> - auxiliaires de vie (1 responsable d'un service d'auxiliaires de vie, 1 auxiliaire travaillant à La Forêt)
> - kinésithérapeute (1)
> - infirmière (1)
> - conjoint (1)
> Programmation participative : mise en œuvre de la méthode, document de synthèse, AFM, pp. 8-9.
>
> Extrait 3.7.17.
> Pour chaque espace, un groupe de travail : groupe d'échange, de réflexion et de production du projet. Chaque groupe de travail est composé des personnes concernées par cet espace en qualité d'usagers réguliers ou occasionnels, professionnels, et personnes chargées de la réglementation… Ces groupes se réunissent pour échanger autour de pratiques, d'usages, de cheminements, d'aménagements.
> (Projet Gâte Argent à Angers, dix logements pour personnes malades neuro-musculaires intégrés dans un programme de cinquante logements. Recommandations pour la conception architecturale : Mémento de synthèse, AFM, p. 59.)

Le travail de chaque groupe est organisé en cinq cercles de réunions; à partir du deuxième cercle de réunions, les architectes sont eux aussi associés à la réflexion. Pour l'ensemble de la réflexion, l'initiatrice du projet convoque les soignants, les associations locales (par exemple une association de transport adapté), la Ville d'Angers, la DDASS, le département des pompiers. Des réunions d'information et de sensibilisation sont prévues avec les commerçants, les services publics (centre culturel…). L'AFM implique avec une même force ceux qui sont directement concernés par le projet (futurs locataires et soignants) et ceux qui composent le monde social et avec lesquels les locataires devront interagir. Elle cherche à toucher un maximum de monde pour les intégrer à son

[327] Il est intéressant de noter que le rédacteur du projet associe les deux qualifications : "intimes" et "privées", confirmant ainsi mon hypothèse selon laquelle un espace intime n'est pas forcément privé et inversement (voir section sur La Forêt).

projet. En impliquant et en confrontant les différents acteurs concernés par un espace de vie, les promoteurs du projet veulent provoquer une négociation des liens qui attacheront les locataires à ces personnes.

Cette volonté de l'AFM de généraliser son projet et de rendre responsables les acteurs du monde social de la réduction du handicap se marque dans la manière dont le projet fut financé. Le dossier financier du projet a été difficile à monter et l'AFM a rencontré quelques résistances, notamment au niveau national[328]. Mais elle se battra pour que le projet soit pris en charge par les autorités de tutelle, par la société. Le montage financier du dossier s'est fait en deux étapes : le financement du bâtiment en tant que tel, puis le financement du service Horizon 49.

Au niveau du bâtiment, les coûts ont été partagés entre l'AFM et l'OPAC Angers-Habitat. L'AFM a financé l'aménagement domotique, les équipements spécifiques et les surcoûts liés à l'accessibilité (3,8 millions de francs). Angers-Habitat a financé le programme des 55 logements dans son intégralité (surcoût lié au handicap : 1,2 millions de francs sur un programme de 31,5 millions de francs). Cependant, pour pouvoir financer le programme, Angers-Habitat a dû, avec l'aide de l'AFM et du consultant extérieur, obtenir des dérogations. Angers-Habitat est un office public et réalise essentiellement des logements sociaux qui sont financés grâce à des Prêts Locatifs Aidés (PLA) accordés par l'Etat. Pour obtenir ces prêts, les logements doivent répondre à des critères très précis : par exemple, il existe un prix de référence au mètre carré et le nombre de mètres carrés est déterminé en fonction de la typologie du logement (un type 2 ne doit pas faire plus de x mètres carrés). Or, les surfaces de chaque logement adapté étaient très supérieures à la surface-type du logement bénéficiant de financements aidés notamment à cause de l'utilisation d'un fauteuil roulant, de la présence de machine (ventilateur)… Il a donc fallu faire admettre à l'administration que les spécificités du logement d'une personne handicapée justifiaient une surface plus importante et donc un financement supérieur. En outre, la construction de logements sociaux reçoit une aide de l'Etat s'ils répondent à certaines normes de qualité notamment acoustiques. Or les logements adaptés ne correspondaient pas à la réglementation acoustique. Il existe deux manières de remplir les conditions nécessaires : soit en

[328] J'ai relativement peu exploré cet aspect du projet. Mon enquête a été principalement focalisée sur l'aspect local. En outre, il était difficile, lors des entretiens avec les acteurs, d'obtenir un récit précis sur ce qu'ont été ces conflits, sur le contenu des débats, et il en existe peu de traces écrites. La seconde évaluation a pu explorer cet aspect du projet plus profondément, notamment parce que l'équipe a pu rencontrer certaines personnalités au niveau national.

aménageant un sas d'entrée, mais celui-ci aurait entravé la circulation des fauteuils encombrants (équipés de respirateurs), soit en mettant en place une porte spécifique, mais cette porte a pour conséquence de créer un seuil surélevé au passage de la porte, ce qui de nouveau entravait la circulation des fauteuils. Des dérogations ont donc dû être négociées pour obtenir un financement malgré le non respect de certains aspects du label qualité[329]. Au niveau du bâtiment en lui-même, les promoteurs du projet ont été confrontés à des réglementations et ont dû obtenir des dérogations pour que l'Etat finance les logements. Le bouclage du montage financier du programme retardera la construction : les groupes de travail ont lieu en 1991, la construction commence en 1993.

Mais plus qu'au niveau du bâtiment, l'AFM devra mener bataille pour obtenir le financement du service de permanence prévu dans le projet. Lorsque les logements ont été prêts, en 1993, le ministère a refusé le financement nécessaire au fonctionnement du service de permanence. Le problème du cadre réglementaire du service est posé : il n'existe aucun cadre dans lequel inclure le service. L'AFM refuse de prendre en charge le service, pour elle, la collectivité doit prendre en charge cette dépense. Alors que les locataires valides ont emménagé dans les 45 appartements, les appartements adaptés restent vides pendant presque deux ans durant lesquels l'AFM négociera avec le ministère, la CNAM... Finalement, le ministère accordera l'agrément en décembre 1996 et accordera un financement pour le service Horizon 49 par l'Assurance Maladie. L'AFM aura obtenu gain de cause; elle prendra cependant en charge le poste de deux auxiliaires de vie qui interviennent la nuit avec l'infirmière de permanence.

Enfin, un nouveau conflit éclatera après la mise en œuvre du projet entre les infirmiers libéraux et la CPAM. Celle-ci, après un certain temps de fonctionnement, refusera de rembourser les actes réalisés par les infirmiers libéraux. Dans la mesure où les personnes habitant à Gâte Argent sont lourdement handicapées, les soins dont elles ont besoin sont lourds, ils demandent du temps. Les infirmiers, au lieu de facturer des actes simples, facturaient des actes majorés, ce qui a entraîné le refus de remboursement

---

[329] De plus, et paradoxalement, le programme n'a pu obtenir le label Qualitel "accessibilité" car l'obtention de ce label suppose l'obtention du label de base, ce qui n'était pas le cas.
Le projet a donc été confronté à ce paradoxe : non-obtention du label "accessibilité" pour respect de contraintes d'usage destinées à améliorer l'accessibilité. Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers, AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, p. 120.

de la CPAM lorsqu'elle s'en est rendu compte. L'AFM est donc repartie au combat[330] et un accord entre la CPAM et les infirmiers a été trouvé, nécessitant de la part de la CPAM la demande d'une dérogation au ministère, demande qui a été accordée. Cette solution est considérée comme provisoire, jusqu'à ce que la CNAM prenne une position sur la revalorisation des actes infirmiers (actuellement posée de manière globale).

Les difficultés dans le financement du projet montrent le refus de l'AFM de financer le projet et sa volonté de le faire financer par la collectivité. L'AFM sera obligée de financer une partie du projet mais qui finalement pèse peu par rapport à ce qu'elle a obtenu de la part de l'Etat. Parce que le handicap est produit par la société, celle-ci est responsable et doit prendre en charge les équipements nécessaires à sa compensation.

La généralisation du projet est opérée en plaçant le handicap au centre et au point de départ de la réflexion : le handicap devient la norme, et l'ensemble des acteurs du monde social est impliqué dans la réflexion et dans l'action. Mais les conséquences de cet élargissement de la réflexion sont également générales dans la mesure où elles concernent non seulement la personne handicapée, mais aussi tout un chacun. Parce que la réflexion prend comme référence la personne handicapée, l'environnement et les logements sont rendus plus agréables, plus confortables et plus pratiques pour tout un chacun, pour tous les membres du monde social. En ce qui concerne le HLM lui-même, les appartements destinés aux locataires valides ont bénéficié de la réflexion menée : la surface des séjours et des espaces semi-collectifs est légèrement plus importante que dans un HLM normal, l'accessibilité des parties communes est optimale (facilité pour les mamans avec un landau[331]), choix de produits de second œuvre qui intègrent la dimension ergonomique. En ce qui concerne la réflexion menée sur la ville et les abords, les modifications apportées bénéficient à différents utilisateurs; les cheminements des personnes valides sont également facilités.

A travers l'utilisation de la notion de handicap, tout en ancrant son projet dans des besoins locaux : ceux exprimés par les futurs locataires, l'AFM généralise son projet à un niveau local et à un niveau national. Au niveau local, elle engage dans la réflexion

---

[330] L'AFM est d'ailleurs intervenue en situation d'urgence puisque les infirmiers avaient menacé de cesser les soins. Ce conflit a eu lieu après ma première enquête. Lors de ma seconde mini-enquête, l'initiatrice du projet m'a brièvement mise au courant.

[331] Il s'agit là d'un argument récurrent lorsqu'on parle de l'accessibilité; l'un des arguments de promotion de l'accessibilité est qu'elle facilite la vie d'une série d'utilisateurs : maman avec landau, vieille personne, personne chargée de paquets, livreur…

et dans la négociation l'ensemble des acteurs du monde social et par là, elle normalise la per-sonne, je vais le montrer dans le point suivant. Au niveau national, elle force la collectivité à reconnaître sa responsabilité dans la production et la réduction du handicap, et à rendre effectif l'établissement des mêmes possibilités de vie pour tous. Le projet Gâte Argent est une expérimentation sur les personnes, mais aussi sur le collectif. Les promoteurs du projet organisent ce projet comme un épreuve pour le collectif; ils testent jusqu'où le collectif ("local et national") est prêt à aller pour rendre possible pour les personnes lourdement handicapées une vie dans la cité.

7.2.3.2. Normalisation

En utilisant la notion de situation handicapante, les acteurs du projet normalisent cette situation, c'est-à-dire qu'ils font apparaître une norme qui permet d'instaurer un cours d'action fluide. La normalisation porte sur la situation : la différence n'est pas supprimée, mais elle est cadrée afin de ne pas produire "d'effets gênants". Utiliser la notion de situation handicapante permet d'extérioriser et de rendre perceptible le handicap en confrontant les activités quotidiennes, l'environnement et l'individu, puis d'éliminer le handicap (mais non la différence) en concevant un dispositif technico-humain approprié : la situation est transformée. Pour chaque étape du projet, les participants anticipent les situations handicapantes, ils les font apparaître et, même, dans un certain sens, les produisent. Les participants imaginent le cours d'action, puis ils imaginent comment la différence peut rompre ce cours d'action et comment il est possible de le restaurer. Cette réflexion est réalisée en fonction des espaces[332]. Voici un exemple de décomposition du cours de l'action "réveil" dans la chambre.

[332] En ce qui concerne l'élaboration des services, la décomposition des activités quotidiennes ne se fait pas en fonction du lieu, mais en fonction du temps. Trois temps sont distingués : le temps physiologique (soins corporels…), le temps domestique (cuisine, ménage, course…) et le temps social (transport…).

Extrait 3.7.17.

La chambre. Compensation des situations de handicap									
Activités et gestes REVEIL	Situations de handicap						Objectifs	Intentions	Solutions de compensation (Architecture, équipement et domotique)
	T/C	L	NTE	M	CV	V			
Arrêter le réveille-matin		*		*	*		Pouvoir arrêter la sonnerie du réveille-matin sans bouger	Eviter les gestes et les manipulations	*Arrêt par émission de bruit, ou réveil à arrêt automatique programmé*
Allumer la lumière	*			*			Pouvoir éclairer quand on est couché dans l'obscurité	Prévoir système d'éclairage depuis le lit	**Eclairage par applique** *- système de commande depuis le lit ou support boîtier d'interrupteur facilement accessible* *- coupler allumage d'un point lumineux avec le réveille-matin*
Repérer la fonction éclairage sur la télécommande						*	Repérer la télécommande dans l'obscurité pour déclencher facilement l'éclairage	Prévoir une possibilité de repérage de la télécommande dans l'obscurité	*Télécommande avec bouton phosphorescent ou télécommande à la voix ou au souffle* *Commande souple : déclenchement au toucher (touche de contrôle de la télécommande éclairant quand on la touche)*
Ouvrir/fermer volets, rideaux, fenêtre, portes de chambre et de placard	*	*	*	*	*		Eviter d'attendre l'arrivée de l'auxiliaire de vie pour profiter du jour (ou fermer)	Système d'ouverture automatique des volets, fenêtres, porte, etc.	*Motorisation des volets, fenêtres, etc. avec commande à distance (par télécommande)*
Doser ouverture des volets				*	*		Avoir la liberté de doser l'ouverture pour choisir son confort de luminosité	Pouvoir doser l'ouverture en évitant déplacements et gestes	*Commande marche/arrêt + arrêt en cours* *- commande de proximité avec ou sans délocalisation + télécommande*
S'asseoir dans le lit	*		*				Se mettre en position assise seul	Pouvoir s'asseoir en limitant les mouvements	*Lit releveur multifonctions*
Appeler l'auxiliaire de vie		*		*	*		Pouvoir appeler l'auxiliaire de vie	Système d'appel à déclencher depuis le lit	*Appel fixe à proximité du lit ou téléphone mains libres + télécommande*
Accueillir l'auxiliaire de vie	*	*		*			Permettre à l'auxiliaire de vie de rentrer, éviter les risques de clefs oubliées ou la multiplication des clefs	Système d'ouverture de la porte, commandé par la personne depuis le lit	*Porte motorisée + télécommande à distance*
Effectuer les transferts	*	*	*	*			Pouvoir sortir aisément du lit seul ou avec une aide Pouvoir effectuer seul ou avec une aide le transfert lit/salle de bain ou lit/fauteuil	Lève-malade électrique permettant d'aller facilement du lit à la salle de bain, ou du lit au fauteuil - envisager un système de transfert intégré	**Réseau de rails au plafond : circuit lit/wc et lit/fauteuil, avec possibilité de transfert de chaque côté du lit (voir croquis)** *+ lève-malade électrique équipé de commande électrique*

* Incapacités : T/C = Transfert/changement de position; L = Locomotion; NTE = Non Tolérance à l'Effort; M = Manipulation; CV = Communication Verbale; V = Vision
* Solutions de compensation : en caractères gras = solution architecturale, en caractères italiques = solution domotique
(pp. 26-27, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers*, AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.)

Les situations handicapantes[333] émergent à travers un long processus de décomposition des activités et de confrontation des personnes. Toutes les activités de la vie quotidienne sont décryptées et dépliées. On rend perceptible pour tous l'ensemble des étapes nécessaires pour agir. Lorsqu'une personne valide se lève le matin, elle doit passer par une série d'étapes qui font son action. Mais ces différentes étapes sont incorporées par la personne et son action est fluide. Il s'agit donc de faire surgir ces étapes, tous les maillons de la chaîne d'actions. Ensuite, en confrontant ces suites d'actions avec la spécificité (corporelle et individuelle) des futurs locataires et leur environnement physique, on fait émerger les ruptures de ce cours d'action, provoquées par une déficience : on fait émerger les situations handicapantes. Dans ce sens, on les produit : on extériorise le handicap par rapport à la personne et on le rend perceptible pour tous les acteurs de la cité. Le handicap est détaché de l'individu, il qualifie une action et une interaction[334].

"Cette production" des situations handicapantes permet de normaliser le handicap, sans réduire la différence, mais en la cadrant matériellement. Les acteurs imaginent des solutions architecturales, techniques, domotiques, humaines... qui restaurent les maillons manquants de la chaîne d'actions, qui recréent la fluidité de l'action. Les solutions imaginées et choisies sont elles aussi complètement extériorisées. On attache à la personne handicapée toute une série de dispositifs techniques et humains qui, en prenant en charge une partie de l'action, lui permettent de retrouver des capacités : de lire, écrire... Utiliser la notion de situation handicapante, parce qu'elle extériorise et rend publiquement perceptible le handicap, permet d'imaginer et d'instaurer une situation qui n'est plus/pas handicapante. Au contraire, la personne est rendue indépendante car elle peut faire seule des choses qu'elle ne pouvait pas faire avant.

Ce travail de réflexion et de description est non seulement appliqué pour l'ensemble des espaces propres au projet, mais également pour les espaces extérieurs : les abords et la ville. Quatre des futurs locataires, accompagnés de professionnels travaillant à la ville d'Angers et d'un animateur de La Forêt (chargé de l'atelier vidéo),

---

[333] Dans les documents, les acteurs utilisent indifféremment situation handicapante ou situation de handicap. Je préfère utiliser le mot "situation handicapante" qui me semble plus parlant.

[334] La classification québécoise qui est une révision de la classification de l'OMS développe l'idée que le handicap est une interaction (Fougeyrollas, 1998) et (CQCIDH, 1996). La classification québécoise était connue par les responsables de l'AFM. Ce sont d'ailleurs eux qui m'ont fourni le document. Cependant, si

ont réalisé un film vidéo qui filmait les usagers, en fauteuil, se promenant dans la ville d'Angers : réalisant les trajets qu'ils seraient amenés à faire une fois qu'ils habiteraient à Gâte Argent (aller de Gâte Argent au centre commercial le plus proche, à la poste, à la gare, au centre ville). L'objectif de ce film était de mettre en évidence, de faire émerger, les situations handicapantes dans la ville : trottoirs non accessibles (absence de bateau, c'est-à-dire d'un abaissement de la bordure permettant de monter sur un trottoir), passage trop étroit, cabine téléphonique inutilisable pour une personne en fauteuil, trottoirs endommagés par de nombreux trous et bosses, inutilisables par une personne ventilée (un choc peut provoquer un débranchement), boîte aux lettres trop haute, etc. Suite à ce film et en suivant ses indications, la ville d'Angers a effectué une série de travaux de voirie pour rendre accessibles la ville et les abords de Gâte Argent. Le projet prévoyait également la mise en place d'un cahier des charges de la Municipalité pour les nouvelles constructions proches de Gâte Argent.

> Extrait 3.7.18.
> Un cahier des charges de la Municipalité définira les obligations en matière d'accessibilité, pour les autres maîtres d'ouvrage qui construiront sur le terrain, et les commerces ou services publics qui seront implantés à proximité. Au programme, le périmètre concerné sera précisé sur un plan annexé au cahier des charges.
> (p. 7, Projet expérimental d'habitat pour déficients neuromusculaires. Projet de vie et définition des services du projet Gâte Argent à Angers, Document de synthèse, AFM, Evry.)

A cette étape de la démarche, les acteurs conçoivent le dispositif technico-humain qui cadrera la différence et permettra une normalisation du cours de l'action. Les acteurs essaient de cadrer matériellement l'action et l'interaction. A travers cette démarche, l'action et l'interaction sont modifiées : la situation handicapante est normalisée. Cette démarche est une première transformation de la per-sonne puisque l'action est distribuée entre elle et le dispositif et puisque la situation est normalisée. Cette normalisation est réalisée par le discours et le dispositif matériel. Cependant, ce cadrage de l'action et de l'interaction, en agissant essentiellement sur la situation handicapante, laisse indéterminé ce que sera la per-sonne; ce qu'elle sera n'émergera que dans la confrontation avec le dispositif. Durant cette étape du projet, l'objectif est d'équiper peu à peu la per-sonne, sans la déterminer.

---

oralement, ils mentionnent cette classification, dans les documents écrits, ils font toujours référence à la classification de l'OMS.

7.2.3.3. Banalisation

L'utilisation, dans la démarche, de la notion de situation handicapante conduit au déploiement des activités quotidiennes, à l'émergence des situations handicapantes par confrontation de l'individu et de son environnement et à la restauration du cours de l'action. Les acteurs tiennent compte de la déficience, mais cherchent à la cadrer pour modifier ses effets, pour empêcher que la différence ne rompe le cours de l'action. La différence n'est pas niée, mais elle est intégrée dans le cours de l'action. Bien que toujours visible, elle ne perturbe plus l'action ou l'interaction. C'est un premier aspect de la banalisation du handicap. Cette banalisation du handicap se marque matériellement : l'immeuble Gâte Argent ne se distingue en rien d'un immeuble HLM quelconque. Que le bâtiment soit accessible et adapté n'accroche pas l'œil.

> Extrait 3.7.19.
> Une attention particulière concernant les traitements architecturaux et les équipements spécifiques : ceux-ci ne doivent en rien "marquer" le logement ou l'immeuble, mais au contraire être discrets et conçus dans un esprit de confort pour tous. "Le produit logement proposé sur le marché sera le moins handicapant possible".
> (p. 12, Projet expérimental d'habitat pour déficients neuromusculaires. Projet de vie et définition des services du projet Gâte Argent à Angers, Document de synthèse, AFM, Evry.)

La question de la banalisation n'est pas liée à la question de la visibilité à proprement parler, pour deux raisons. D'une part, une personne qui n'a jamais côtoyé de personnes en fauteuil roulant ne remarque pas si un bâtiment est accessible ou pas. D'autre part, lorsqu'un bâtiment est accessible et adapté, même si "le valide" le remarque, cela n'a aucune conséquence sur son comportement tant que cela n'entraîne aucune rupture de son action. Par exemple, lorsqu'un valide se trouve devant une rampe plutôt qu'un escalier pour accéder à un bâtiment, il gravit la rampe sans se poser de question et sans penser aux personnes handicapées. Comme le montre la citation ci-dessus, la banalisation n'est pas obtenue en rendant une différence invisible, mais plutôt en enlevant la marque (le stigmate). Le point important n'est pas que la différence soit invisible, mais qu'elle ne soit pas marquée : qu'elle n'ait pas de conséquence négative.

La banalisation est par ailleurs liée à la réflexion sur la sécurité et le risque. La sécurité était l'une des conditions essentielles du projet. Une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire, tétraplégique, trachéotomisée, ventilée 24h/24 et ayant une petite autonomie respiratoire[335], ne peut pas vivre seule : le risque qu'elle doit accepter de prendre est trop lourd. Le moindre petit problème ou incident peut se révéler fatal.

[335] Certains locataires de Gâte Argent ont une autonomie respiratoire inférieure à cinq minutes.

Imaginons par exemple qu'une de ces personnes s'endorme dans son fauteuil, sa tête tombe sur le côté, et elle se décanule. Si quelqu'un n'est pas près d'elle dans les cinq minutes, elle meurt. Les liens qui attachent la personne à ses différentes prothèses sont fragiles : la vie indépendante suppose que l'on renforce ces liens, qu'on les sécurise, sinon, l'incertitude et le risque deviennent trop lourds.

> Extrait 3.7.20.
> Tous les moyens nécessaires à une vie indépendante en toute sécurité sont étudiés, pour offrir l'équipement le plus adapté à la vie courante dans ces situations de handicap.
> La sécurité est, dans ce projet, un objectif essentiel. Les risques majeurs d'accident auxquels peuvent être confrontés les futurs locataires, et qu'il s'agit de prévenir, ont été repérés.
> La sécurité n'est pas l'élimination de tous les risques, mais seulement des dangers (hauts risques).
> Les déficiences dont sont atteints les futurs locataires renforcent les risques d'accidents. Tous les accidents ne peuvent être évités. En revanche, si certains ne sont pas prévisibles, il est indispensable d'en minimiser les conséquences par une information immédiate de leur survenue.
> Les accidents qui ne sont pas prévisibles, mais pour lesquels une intervention très rapide est nécessaire, sont les suivants :
> - risques d'accident de la personne : chute, malaise, problème respiratoire, brûlure.
> - risques liés au matériel de la personne : panne de l'appareil respiratoire, fauteuil roulant incontrôlable, panne de la commande
> - risques d'accidents ou d'incidents liés à l'environnement physique de la personne, et qui ont des conséquences graves pour elle : événements concernant le cadre bâti (incendie, effraction, intrusion), pannes techniques (de l'ascenseur, des contrôles d'accès automatisés).
> […]
> S'agissant de personnes dont la vie peut se trouver en danger, la recherche d'une solution fiable et adaptée est primordiale.
> La sécurité sera apportée par :
> - une conception architecturale et un équipement technique adaptés
> - une possibilité de communication permanente entre chaque logement et un centre de service local; toute transmission et réception d'information doit être d'une fiabilité totale
> - une intervention immédiate du responsable d'urgence, au domicile de la personne en difficulté, dans les plus brefs délais
> L'ensemble des accidents cités ci-avant nécessite une transmission d'information (alarme ou appel) immédiate.
> (Eléments de cahier des charges concernant la gestion de la sécurité, Gâte Argent à Angers, AFM, Document de synthèse, 1991. p. 3-4.)

La singularité, à Gâte Argent, émerge à travers ses liens avec un fauteuil, un respirateur… liens qui sont formés par un long travail d'ajustement (1ère partie de la thèse). La singularité émerge à travers un travail d'ajustement permanent et collectif : réalisé dans un collectif. Le corps est traité comme embarrassant et intégré comme tel dans un collectif qui lui permet de tenir. Lorsque le handicap est lourd, l'ajustement peut être entièrement extériorisé (cas d'André présenté dans le chapitre 2). Sans ce travail d'ajustement, la singularité se "défait" : elle a mal. En outre, des décalages peuvent se produire soit à cause d'un obstacle imprévu, soit parce que l'ajustement n'est plus réalisé, et les liens peuvent être brisés. J'ai décrit ce parcours de la singularité comme une variation. A Gâte Argent, la singularité est seule, il faut trouver le moyen de

maintenir les liens qui la font, de les renouer en cas de décalage (décalage qui peut être mortel car la déficience est lourde), de permettre l'ajustement, et donc, de créer un collectif qui puisse réaliser ce travail, mais qui soit un collectif dont les membres soient assez distants et séparés pour préserver l'indépendance et la vie privée de chacun.

La déficience dont sont atteints les futurs locataires rend la "vie seule" très risquée. Le futur locataire est dans une situation de vulnérabilité. Il faut trouver des procédures pour le rassurer. Cependant, la sécurité ne signifie pas l'absence de risque. Il est impossible de prévenir tout risque. En outre, si la sécurité est une condition de la vie chez soi en toute indépendance, elle peut devenir une contrainte et un frein par rapport à l'indépendance. La difficulté tout au long du projet sera de trouver l'équilibre entre indépendance et sécurité : à partir de quel moment, le risque est-il acceptable ?[336]

Lors de la conception du projet, les participants cherchent à éliminer les dangers (les hauts risques), mais surtout à gérer les conséquences des risques d'accidents. Pour cela, ils utilisent, à côté de la notion de situation handicapante, la notion de "situation à risque"[337].

[336] Nous verrons dans la section sur la mise en œuvre du projet que la question du risque versus sécurité reste l'une des questions les plus controversées et les plus difficiles à résoudre.
[337] Cette notion est utilisée dans la classification québécoise (CQCIDH, 1996).

Extrait 3.7.21.

La chambre

Risque d'accident dans la pièce Probabilité de survenue d'accidents concernant : - soit la personne (problème respiratoire,…) - soit son environnement (incendie,…)	**Prévention de l'accident** (prévention primaire) Action sur les facteurs de risque permettant d'éviter la survenue de l'accident	**Prévention des conséquences de l'accident** (prévention tertiaire) Action après la survenue de l'accident pour minimiser les conséquences
Pour la personne		
Chute depuis le lit ou en se levant	Barres de lit et points d'appui	Déclenchement d'une alarme : - alarme automatique par détection au sol - alarme par déclenchement automatique autre
Malaise au lit		Appel par la personne : - si usage possible des bras : alarme déclenchée par émetteur à proximité (table de nuit) - si usage impossible des bras : alarme à déclenchement vocal ou alarme à déclenchement au souffle
Besoin d'aspiration au lit		Appel par la personne par déclenchement alarme (cf malaise au lit)
Risque d'asphyxie	Prévoir tout le matériel de secours à proximité et prêt à l'usage - secteur sécurisé : 12 h d'autonomie, disjoncteur différentiel, alarme automatique	Déclenchement automatique de l'alarme et transmission à la centrale
Pour le matériel		
Panne de l'appareil respiratoire fixe	Voyant pour vérifier le branchement	Déclenchement automatique de l'alarme et transmission à la centrale
Panne de matériel de transfert	Contrat de maintenance + possibilité appel du technicien par le pôle de service	

(p. 29, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers*, AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.)

Dans le processus de déploiement des activités quotidiennes, les acteurs repèrent l'ensemble des liens fragiles qui font la singularité et qui pourraient se briser : ils font surgir les situations à risque. Puis, ils imaginent des solutions soit pour renforcer le lien, soit pour le restaurer. Les solutions imaginées sont techniques et consistent essentiellement dans un appel ou dans le déclenchement d'une alarme automatique. Le recours à la technique crée un collectif dont les membres sont distants les uns des autres et pourtant solidement attachés l'un à l'autre. Les membres du collectif sont à la fois présents et absents l'un pour l'autre, distants et proches. Cette distance et cette proximité sont instaurées matériellement. Ce collectif peut réaliser le travail d'ajustement nécessaire à l'émergence de la singularité.

De la même manière que les situations handicapantes sont produites dans une description détaillée des activités quotidiennes et selon le lieu, les situations à risques

apparaissent dans ce processus : cela permet de prévenir soit l'accident, soit ses conséquences. Le risque est loin d'être supprimé, mais il est rendu acceptable parce qu'une procédure est mise en place permettant de le gérer. La personne n'est pas sécurisée à cent pour cent, mais elle est rassurée : elle peut vivre avec le risque. Dans la mesure où le risque est rendu acceptable, il est banalisé : intégré à la vie quotidienne.

Cette banalisation du risque se retrouve dans la négociation avec le département des pompiers. Les promoteurs du projet tenaient à ce que le projet soit intégré dans un cadre d'habitation familiale standard. Or, les structures qui accueillent des personnes lourdement handicapées doivent normalement répondre à des normes de sécurité strictes. Ces établissements ne rentrent pas dans le cadre de la réglementation du logement, mais dans le cadre de la réglementation des établissements hospitaliers (type U), ce que refusaient les promoteurs du projet.

> Extrait 3.7.22.
> Il ne s'agit ni d'un foyer, ni d'un établissement médicalisé, mais bien de logements qui se veulent le plus ordinaires possible, tout en étant adaptés aux contraintes spécifiques des locataires.
> Il s'agit donc d'intégrer les contraintes du handicap dans la conception, tout en se gardant d'appliquer à la lettre une réglementation rigoureuse, inadaptée, et surtout trop marquante, qui est celle relative aux établissements hospitaliers.
> (p.116, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers,* AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.)

Les promoteurs du projet refusent la relation qui est créée entre "déficience" et "structure sécurisée", relation qui suppose que la présence d'une déficience rend le risque inacceptable, voire qui suppose que la présence d'une déficience n'autorise pas la personne à prendre des risques, à définir elle-même le risque qu'elle prend. Le projet Gâte Argent en même temps qu'il offre un espace sécurisé, ouvre un espace de risque.

Tout en se rapprochant des exigences de sécurité de la réglementation des bâtiments hospitaliers, notamment en matière de la réglementation incendie (cursives d'évacuation, détecteurs incendie…), le projet reste dans le cadre de la réglementation du logement. Des dérogations ont été obtenues[338]. Normalement, tout établissement hospitalier doit posséder un groupe électrogène pour assurer la sécurité électrique en cas de coupure (au point de vue des respirateurs dans ce cas-ci). Les promoteurs du projet ont pu déroger à cette règle qui pour eux, aurait rigidifié le projet. Chaque locataire

[338] La liaison entre les parkings et l'habitation ne répond pas aux normes de sécurité réglementaires pp. 117-118, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers*, AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.

possédera un double appareillage, de plus, EDF garantissait la continuité du service[339]. A travers cette négociation, l'objectif est d'inscrire Gâte Argent dans un cadre "banal" d'habitation familiale tout en prenant certaines mesures pour garantir la sécurité des locataires, mais sans supprimer tous les risques et sans fermer la structure. La sécurité doit avoir des limites :

> Extrait 3.7.23.
> Limites de la sécurité :
> De l'intérieur de l'appartement, l'usager peut mettre en œuvre de nombreux dispositifs d'appel. Ce n'est plus le cas dès qu'il le quitte. Il se trouve alors coupé du système de surveillance. Seuls des appels radio peuvent être exploités. Ceux-ci ont leurs limites. D'une part la puissance utilisable est limitée par les réglementations en vigueur, et le périmètre de protection est restreint. D'autre part, à l'intérieur de ce périmètre, la localisation de l'appel reste incertaine.
> Ainsi, la volonté d'autonomie peut entrer en contradiction avec les exigences de sécurité.
> (p.105, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers,* AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.)

La banalisation est le résultat d'une mise en tension entre risque et sécurité, qui est aussi la mise en tension entre autonomie et sécurité. Vivre à domicile et surtout être autonome comportent la prise de risques et la gestion du risque.

Lorsque les personnes lourdement handicapées quittent l'institution, cela signifie qu'elles quittent l'environnement sécurisé, mais aussi médicalisé que l'institution leur offre. La question qui se pose à ceux qui conçoivent des projets du type de Gâte Argent, est de savoir comment recréer cet environnement à domicile. La conception du projet Gâte Argent montre que cette question de la médicalisation ne se pose plus en termes de soins (comme par exemple à La Forêt), mais est traduite en termes de sécurité. Il ne s'agit plus seulement de définir quels sont les soins nécessaires, mais plutôt quels sont les risques acceptables pour la personne et pour le collectif. C'est ce que j'ai appelé la banalisation du projet. Cette banalisation va être concrétisée par la définition d'un statut "l'Habitat-Services".

7.2.4. Le statut du projet : Habitat-Services

Pour concrétiser les différents principes qui ont conduit la conception du projet, les promoteurs du projet donnent au projet le statut d'Habitat-Services, statut qui n'est pas prévu par la loi, mais que les promoteurs du projet s'efforceront de faire accepter par l'Etat. En instaurant ce statut, les promoteurs affirment leur refus d'inscrire le projet dans

[339] Cependant, la mesure est restée dans le permis de bâtir et actuellement, Angers Habitat a pris la décision d'installer ce groupe électrogène pour se mettre en règle et pour se couvrir en cas d'accident. Cette décision a été prise suite, d'ailleurs, à un accident qui a provoqué le décès d'un locataire.

un cadre existant. Opter pour l'un de ces cadres revenait à faire du projet une structure : à marquer le projet par rapport aux habitations familiales standard et à marquer ses habitants par rapport aux habitants "comme tout le monde". Le statut d'Habitat-Services est défini d'une part par opposition aux structures existantes et d'autre part, par comparaison avec un logement ordinaire. Il synthétise la réflexion des acteurs autour de deux notions : celle d'habitat et celle de service.

La notion d'habitat fait référence non seulement au logement, mais au logement dans son contexte, dans son environnement. Ce mot marque la volonté des acteurs du projet d'élargir la réflexion à la personne dans son environnement et de ne pas différencier d'une quelconque manière ces logements. Il signifie que les appartements adaptés sont des appartements HLM comme les autres, même s'ils intègrent certaines contraintes spécifiques aux personnes lourdement handicapées. Avoir le statut d'habitat a deux conséquences pour les personnes : d'une part au niveau de l'admission, d'autre part au niveau du budget.

Parce que les appartements Gâte Argent sont des appartements HLM, la procédure d'admission est ordinaire. Contrairement aux différentes structures médico-sociales ou sanitaires dans lesquelles l'admission se fait très souvent par une orientation de la COTOREP[340] c'est-à-dire d'une commission qui va évaluer le handicap et attribuer un statut spécifique à la personne : faire de la personne une "per-sonne handicapée", l'admission dans les appartements Gâte Argent ne passe pas par une commission spéciale, mais par la commission d'attribution des logements de l'Office HLM comme pour n'importe quel autre locataire. La personne qui désire louer un appartement à Gâte Argent remplit sa demande, l'envoie à l'Office HLM qui réalise son enquête sociale et attribue le logement. La seule différence est que le coordinateur d'Horizon 49 participe à la commission pour confirmer que la personne est bien atteinte d'une maladie neuromusculaire et trachéotomisée[341], puisqu'il faut justifier la permanence d'aide et

---

[340] Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

[341] Le premier décret imposait de n'accepter que des personnes trachéotomisées. Le deuxième décret modifiera cette contrainte en limitant l'accueil aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et insuffisantes respiratoires. Par contre, alors que le premier décret ne réglementait pas l'attribution des logements, le second décret, de juillet 2000, met en place une commission d'attribution *composée d'un représentant de la direction départementale des Affaires Sanitaires et Sociales de Maine-et-Loire, des organismes d'Assurance Maladie et de l'Association Française contre les Myopathies*. (Arrêté du 31 juillet 2000 portant renouvellement de l'agrément d'un habitat-services pour personnes handicapées). Annexe n°6. Cette commission n'attribue pas les logements en fonction d'un statut, mais en fonction de l'état médical de la personne et "évalue" sa capacité à vivre en appartement et la manière dont elle conçoit la vie en appartement. Alors que le premier décret avait opéré une radicalisation du projet en le restreignant à l'accueil de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et trachéotomisée, le

d'urgence et justifier que le projet a été conçu pour accueillir des personnes lourdement handicapées. La seule évaluation est médicale, il n'y a aucune évaluation sur les capacités ou compétences de la personne à vivre en appartement[342].

Le statut d'habitat du projet Gâte Argent signifie que la personne paie un loyer aux HLM : elle est locataire. Elle garde l'ensemble de ses ressources. Dans les structures sanitaires ou médico-sociales, la personne ne touche pas certaines allocations comme l'allocation compensatrice tierce personne puisque la tierce personne est assurée par la structure; de plus, la personne doit soit payer un prix de journée, soit payer un forfait. A Gâte Argent, le locataire touche l'ensemble des allocations ou aides auxquelles il a droit et ne doit rien reverser à une structure. Il gère lui-même ce budget; ses dépenses sont différenciées selon leur destination : il paie son loyer, il paie son auxiliaire de vie, il paie sa nourriture. Plutôt que de verser un forfait à une structure, il est engagé dans des relations variées avec des partenaires multiples. La personne supporte la responsabilité d'organiser sa vie.

La deuxième notion définissant le statut du projet est celle de "service". La volonté de se distinguer d'une structure est également claire. Voici deux extraits qui définissent ce service :

> Extrait 3.7.24.
> La spécificité des besoins et les exigences importantes d'organisation ont conduit à envisager la création d'une structure ad hoc pour :
> - assurer une sécurité optimale,
> - proposer du personnel formé aux maladies neuromusculaires,
> - s'adapter à des règles de fonctionnement particulier.
> Pour répondre à ces besoins, une organisation spéciale locale et totalement adaptée s'impose. **La structure locale aura pour unique projet la prestation de services et non l'accueil**. Le service local sera exclusivement destiné aux habitants de l'îlot Gâte Argent. Il offrira :
> - le service d'aide à la vie quotidienne : service d'auxiliaires de vie personnalisé,
> - une permanence d'auxiliaires de vie,
> - le service d'urgence.
> (p. 20, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers,* AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.)

> Extrait 3.7.25.
> *Dans l'un des documents se trouve un rappel de la définition de la notion de service, donnée par le dictionnaire de la domotique :*
> Le service, c'est au Moyen Âge initialement l'état de servage puis l'ensemble des devoirs envers le seigneur. Le sens du mot s'étend au XIVème siècle : le service c'est ce que l'on sert (sur la table). Il s'agit bien toujours de servir, c'est-à-dire de remplir des obligations envers quelqu'un ou une collectivité. Action de servir mais aussi travail déterminé, l'organisme qui s'en charge et le personnel qui est employé pour cela (un service de

---

deuxième décret fait, par certains côtés, perdre au projet son aspect radical puisqu'il institue une commission d'admission et d'autre part, on y trouve le terme "résidant".

[342] Il paraît logique de ne pas attribuer les appartements adaptés à des personnes dont l'état physique ne le justifie pas et qui peuvent être intégrées dans d'autres logements, ordinaires ou adaptés.

> surveillance, par exemple, a ces trois sens).
> Les services publics satisfont les besoins collectifs (poste, eau, gaz, électricité, etc.)
> Un service c'est un ensemble de prestations offertes à des utilisateurs (en général sur des bases contractuelles).
> (p. 37, Projet expérimental d'habitat pour déficients neuromusculaires, Projet de vie et définition des services du projet Gâte Argent à Angers, Document de synthèse, AFM, Evry.)

La permanence Horizon 49 n'est pas une équipe de soins et d'accueil, mais un prestataire de services. Et le service repose sur une base contractuelle qui est prévue dans le projet[343]. Mettre l'accent sur la notion de service, c'est placer les futurs locataires et les professionnels du service dans une relation d'échange où chacun a des droits et des obligations, même si ceux-ci ne sont pas les mêmes pour les deux parties. La notion de service montre également la volonté de réduire la relation à certains aspects de la vie, aspects qui sont définis. La poste est un service qui me permet de communiquer des messages écrits à des individus. De même, le service d'urgence est le service qui assure ma sécurité en tant que locataire de Gâte Argent. Définir Horizon 49 comme un service, c'est le fondre dans l'ensemble des services offerts par "la société" à ses membres. Horizon 49 est un service qui répond à des besoins collectifs, même si ce collectif est restreint aux locataires de Gâte Argent, et qui y répond sur un mode relationnel et individuel, voire personnalisé, en fonction d'une demande. En parlant de service, les acteurs veulent donner l'initiative au locataire : c'est lui qui enclenche la relation (il en est de même pour la poste : le client enclenche la relation). Dans une structure d'accueil, la relation est, à l'inverse, enclenchée par le professionnel : celui-ci accueille la personne, puis la soigne.

En définissant Horizon 49 comme un service, les acteurs du projet définissent et délimitent la relation entre les futurs locataires et les professionnels. Mais ils déterminent également la place d'Horizon 49 dans le paysage général des services offerts aux futurs locataires :

---

[343] Cependant, il y a eu une évolution au niveau des services. Le rôle d'Horizon 49 est d'être une permanence d'aide et d'urgence : il agit ponctuellement à la demande des locataires. Il ne réalise aucun soin ou aucune activité quotidienne. Dans le projet (extrait 3.7.24. et 3.7.25.), il était prévu, un service d'urgence (une infirmière), mais aussi une permanence d'auxiliaires de vie (aide ponctuelle durant la journée et coucher) et un service d'auxiliaires de vie personnalisé (aide pour les actes réguliers). Horizon 49 a été créé en 1994 (le compte rendu de la réunion médico-psycho-sociale du 13 octobre 1994 mentionne la création de l'association), pour ne pas rattacher directement Gâte Argent à l'AFM et suite à la demande du conseil général. Il s'agit d'une association dont le conseil d'administration est composé de trois membres de l'AFM (dont un locataire) et de trois autres membres. Le président de l'association est l'initiatrice AFM du projet. Le compte rendu de la réunion note : *La présidence est liée au fait que M. devra suivre ce programme et qu'il était important que l' AFM soit présente compte tenu de l'évaluation qui doit être faite.* (Compte-rendu réunion médico-psycho-sociale, 13 octobre 1994). J'utilise ici le nom d'Horizon 49 par facilité, même si à l'époque le service ne portait pas encore ce nom.

Extrait 3.7.26.

L'insertion sociale des usagers.

Cet objectif est plus délicat à atteindre. Il se traduit à travers différents aspects du projet. […]

Une limitation des services spécifiques au projet, cantonnés à la seule vie domestique : elle évite tout risque d'ingérence ou de perception d'ingérence dans la vie privée des personnes handicapées. Il est préférable de permettre aux futurs locataires handicapés d'utiliser au maximum les prestataires de service à domicile. Un recensement de tous les services intervenant à domicile ou pouvant apporter une aide complémentaire aux futurs locataires, et une information pratique sur les modes et coûts d'accès, permettront à chacun de choisir ses prestataires.

(p.14, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers,* AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.)

Le service associé à Gâte Argent est l'un des services offerts aux locataires de Gâte Argent, son rôle est déterminé. Pour obtenir d'autres services, les locataires devront faire appel aux services extérieurs. Et c'est là, pour les acteurs du projet, un facteur d'insertion sociale. Définir le service attaché à Gâte Argent comme un service et l'inscrire dans l'ensemble des services offerts par la société, c'est forcer les locataires à s'engager dans des relations, notamment des relations avec des partenaires extérieurs, et à s'intégrer dans "la société". Habitat-services, Gâte Argent est clairement défini comme un lieu de vie ordinaire, offrant des appartements individuels. Le recours à des services, soit spécifiques, soit extérieurs permet d'échapper à toute médicalisation et à toute collectivisation. Toutes les activités sont organisées de manière individuelle, même les relations au service horizon 49. Les acteurs du projet ont cherché à casser la relation existant entre "déficience", "médicalisation" (besoin de soin constant) et "assistance" (prise en charge sociale)[344].

En faisant de Gâte Argent un habitat-services, les promoteurs font des personnes handicapées des locataires d'un appartement HLM dans une cité car par le dispositif Gâte Argent, ils cadrent matériellement (par le discours et la technique) l'action et

[344] Ces caractéristiques du projet Gâte Argent le distinguent fondamentalement des appartements thérapeutiques ou des appartements tremplins. Les appartements thérapeutiques sont prévus pour un accueil temporaire des personnes atteintes du sida, ils doivent permettre et préparer leur intégration en milieu ordinaire (même si en réalité, peu des locataires accueillis arrivent à se réintégrer du fait notamment de l'évolutivité de la maladie); ces appartements sont, comme leur nom l'indique, des lieux de soins et d'accompagnement et non pas d'abord des lieux de vie. Ils s'inscrivent d'ailleurs dans un cadre médico-social, à la différence de Gâte Argent. L'admission dans les appartements thérapeutiques se fait par l'intermédiaire d'une commission composée de médecins et de psychologues proches de l'association qui gère les appartements. Concrétisation de ces diverses caractéristiques, la personne accueillie est un "résidant", et non pas un locataire. L'intention à l'origine des appartements thérapeutiques : créer des dispositifs de soutien pour les malades du sida, en l'absence de toute réponse de la part de l'Etat, différencie ce projet du projet Gâte Argent. Il existe cependant des similarités entre les deux projets, notamment au point de vue de la relation privé-public, au point de vue du combat pour la reconnaissance par l'Etat, au point de vue de la nécessité de rendre visible et quantifiable le travail des services attachés aux appartements pour les justifier, au point de vue de la tension qui émerge entre lieu de vie et lieu de travail (Rosman, 1994) et (Rosman, 2000).

l'interaction. Ce statut du projet et cette fabrication de la per-sonne seront reconnus dans les deux agréments du Ministère. Les acteurs cherchent à transformer les normes et les règles administratives (règles de construction, d'organisation, statut, sécurité…) pour modifier la place des personnes handicapées dans la cité, leur identité et la manière dont elles interagissent avec les membres de la société. Plutôt que de chercher à faire reconnaître la personne handicapée comme différente, dans le projet Gâte Argent, les acteurs suppriment ce qui transforme la différence en marque et suppriment les effets négatifs provoqués par la différence dans l'action et l'interaction. L'acceptation de la personne handicapée ne vient pas d'une reconnaissance de sa différence mais de l'absence d'effet, de rupture dans le cours de l'action.

Le statut d'Habitat-Services défini pour le projet Gâte Argent est un statut relativement souple : la structure n'est pas rigide, ce qui laisse une possibilité d'évoluer. L'évolutivité du projet est une caractéristique importante pour les acteurs du projet. Etant une recherche-action, le projet doit pouvoir évoluer lors de sa mise en place. Intégrer le projet dans un cadre existant supposait de négocier des aménagements, et les aménagements (organisationnels, financiers) une fois négociés, il aurait été difficile de faire évoluer le dispositif. Faire de Gâte Argent un projet "hors norme" et créer un cadre réglementaire pour ce projet, c'est faire de Gâte Argent une expérience qui pourra évoluer en fonction des résultats. Le projet définit des cadres pour l'action et l'interaction, mais ces cadres ne sont pas rigides et doivent être éprouvés dans la réalisation; dans cette épreuve, ils seront ajustés; des tensions et des questions vont émerger à travers l'épreuve et la confrontation avec la réalité.

7.2.5. De la conception a la realisation

Entre la conception du projet et l'arrivée des premiers locataires dans les appartements, plusieurs années vont s'écouler, du fait des différents problèmes de financement et d'obtention de l'agrément de la part du Ministère, que j'ai évoqués. Les groupes de travail terminent leur réflexion à la fin de l'année 1991-début 1992. Le bouclage financier du projet, du programme architectural (obtention des dérogations concernant le Prêt Locatif Aidé et le label Qualitel, voir supra), nécessitera une petite année supplémentaire. La construction du programme débute enfin en février 1993. En juillet 1993, l'AFM dépose une demande d'agrément de mesure expérimentale auprès du Ministère de la Santé. En octobre 1994, le coordinateur du service de permanence prend ses fonctions. En avril 1995, la construction est terminée et les premiers locataires

valides emménagent dans les appartements. Mais pour le financement du service de permanence, cela bloque toujours au niveau du Ministère et sans le service, les locataires handicapés ne peuvent emménager. En décembre 1996, suite à d'importantes négociations et à une conférence de presse de B. Barataud, le Ministère accorde l'agrément de programme expérimental pour trois ans et résout la question du financement du service de permanence. Cet agrément expérimental soumet le programme à une évaluation. Enfin, en mars 1997, les premiers locataires handicapés peuvent emménager et l'évaluation du programme débute. Cette évaluation réalisée d'une part par la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales et la Sécurité Sociale, et d'autre part par l'AFM, a pour objectif de démontrer l'utilité sociale et médicale du dispositif, ainsi que la qualité de la gestion au regard de la maîtrise des dépenses de santé.

Entre la fin des groupes de travail et l'entrée des premiers locataires handicapés, 5 ans se sont écoulés. Du fait de ce retard, seuls deux des futurs locataires qui ont participé aux groupes de travail rentrent effectivement dans les appartements et deviennent locataires. Les autres participants ne pourront pas rentrer soit du fait de problèmes de santé (évolution de la maladie), soit du fait du risque à prendre (deux des futurs locataires qui vivaient en couple à La Forêt étaient âgés de plus de 60 ans; s'ils quittaient La Forêt pour Gâte Argent et si la vie à Gâte Argent se révélait impossible du fait de problèmes sociaux ou médicaux, ils ne pourraient plus réintégrer La Forêt, ayant dépassé la limite d'âge à l'admission), soit parce que le décret d'agrément restreint l'accueil aux personnes trachéotomisées (or l'un des futurs locataires ne l'était pas). En outre, les appartements (à cause de cette contrainte imposée par le décret) n'ont pas été tous remplis tout de suite. L'établissement La Forêt gardera pendant longtemps le plus grand des appartements (destiné à l'origine à une famille dont l'un des membres est handicapé) pour permettre aux résidants qui le désirent d'aller passer quelques jours à Angers). Les autres appartements seront tous loués fin 1998. Puis, il y aura différents mouvements. Aujourd'hui, les 10 appartements (y compris l'appartement familial) sont occupés par des personnes handicapées (au moment où j'écris une personne et une famille doivent emménager).

La difficulté à remplir les appartements montre la différence entre le dispositif Gâte Argent et le dispositif La Forêt (institutionnel) et indique les questions que la réalisation pose et doit résoudre.

Extrait 3.7.27.

Initiatrice du projet : Ceci dit, on voit quand même en institution, il y en a qui, même à La Forêt, n'ont pas envie de venir à Gâte Argent. Je ne mesure pas bien pourquoi, il y a le poids institutionnel qui joue, ils sont très coconnés, ils ont tout, donc... on aimerait bien nous aussi tout avoir, hein... peut-être qu'on se laisserait aller hein... parce que bon, il faut se battre tous les jours et on voit bien ceux qui sont là, à Gâte Argent, ils se battent tous les jours. Mais bon quand on est en situation de handicap tous les jours, on a déjà à gérer cette situation lourde et en plus on rajoute tout ce qui est se battre au quotidien par rapport à sa vie personnelle. Bon, il y en a qui lâchent prise, hein, ils n'ont pas été habitués à cela.
(Entretien AFM, initiatrice du projet Gâte Argent, juin 1998)

La Forêt est un dispositif qui littéralement décharge la personne, même s'il existe un poids particulier de l'institution qui provient de l'organisation collective et de la règle qui est extérieure (notion de règlement, la règle semble arbitraire). Gâte Argent est, au contraire, un dispositif où tout repose sur la personne qui doit se prendre en charge et qui doit trouver de nouvelles manières de se décharger (la nature de la règle est transformée à Gâte Argent : soit elle est liée à la personne, soit elle est liée à la vie en société)[345]. Dans la section suivante, j'analyse plus en détail la réalisation du projet et les questions qui sont apparues lors de cette réalisation. Nous verrons que le dispositif Gâte Argent ne fixe pas les per-sonnes, mais que sa réalisation est toujours, comme sa conception, une expérimentation sur ce que sont les per-sonnes, sur la manière dont elles agissent et interagissent, et simultanément, une expérimentation sur le collectif.

7.3. La réalisation

Lors de la conception du projet, la *personne handicapée atteinte d'une maladie neuromusculaire* est progressivement transformée en un *locataire*. Ce locataire présente trois caractéristiques. Premièrement, il loue un appartement : il vit seul chez lui; deuxièmement, il gère les différents aspects de sa vie quotidienne : il doit se prendre en charge; troisièmement, il vit dans une cité : il participe à la vie sociale et s'engage dans des relations réciproques et négociées. La démarche, fondée sur l'utilisation de la notion de "situation handicapante", fabrique un individu autonome, ayant une vie privée – un espace protégé et individuel –, et citoyen. Les acteurs, dans la conception du projet, donnent une première définition de ces qualités du locataire, cependant, c'est véritablement à travers la réalisation qu'elles vont être configurées et éprouvées. La réalisation va être traversée par différentes tensions qui vont d'une part souligner les idéaux (utopies) qui conduisaient la conception du projet et d'autre part, forcer les

[345] Je reprends la question de la règle dans la suite du texte.

acteurs à matérialiser ces idéaux, à leur donner un *topos*. La réalisation du projet, surtout dans les premières années, fait toujours partie de la recherche-action : elle est recherche en action sur ce que les per-sonnes veulent être et faire : sur la manière d'instaurer un cadre à l'interaction, sur les normes de l'action et de l'interaction. Ces tensions qui animent le projet Gâte Argent à ses débuts forceront les acteurs à s'écarter du "modèle de la validité" : "la vie chez soi" qui est mise en place constitue une transformation de ce modèle, transformation entamée lors de la conception.

7.3.1. L'AUTONOMIE

7.3.1.1. Autonomie : se prendre en charge et se décharger

Dès le début, l'objectif du projet est clairement énoncé : il s'agit de permettre à des personnes lourdement handicapées de vivre de façon autonome. L'autonomie, dans le projet écrit, est définie de manière relativement classique :

> Extrait 3.7.28.
> L'autonomie, c'est en fait la liberté de choisir ses propres règles de vie, objectif essentiel qui doit être associé à d'autres objectifs, et plus particulièrement à la prise en compte des incapacités, pour définir un état global.
> (Projet expérimental d'habitat pour déficients neuromusculaires, Projet de vie et définition des services du projet Gâte Argent à Angers, document de travail, AFM, p. 38)

Cette définition rejoint l'idée de l'individu moderne, sujet discrétionnaire, centré, capable d'exprimer ses choix. Mais cette définition s'éloigne également de la définition moderne car elle mentionne la nécessité de prendre en compte les incapacités. Cette définition suggère l'idée, déjà présente tout au long de la conception, selon laquelle l'autonomie comme capacité mentale de choisir n'est pas une capacité donnée ou innée, mais une capacité construite, une capacité qui surgit à partir d'une série d'actions.

Un nouvel aspect du projet apparaît, que je n'ai pas encore abordé, car c'est lors de la réalisation qu'il surgit. Le projet va se révéler être une mise à l'épreuve de la société face au sujet moderne, au sujet "cartésien" : l'individu libre, autonome, centré, discrétionnaire. La question posée par le projet est la suivante : jusqu'où, à quel prix et comment ce sujet moderne peut-il tenir ? La réalisation va montrer que d'une part ce sujet ne tient que s'il est attaché à une série d'entités humaines et non-humaines, que s'il est équipé de nombreuses prothèses, et d'autre part, que, même alors, il y a des moments où la personne existe sous des modalités différentes.

Lorsqu'on demande aux locataires et aux acteurs du projet ce qu'est pour eux, l'autonomie, ils répondent de la manière suivante :

Extrait 3.7.29.

Coordinateur d'Horizon 49 : l'autonomie, c'est la capacité à gérer sa vie, c'est-à-dire je crois que l'autonomie, c'est créer ses propres lois; créer ses propres lois, c'est donc décider de la façon... du rythme de vie que l'on veut avoir, est-ce que l'on a envie d'être seul ou est-ce que l'on a envie de rencontrer des gens, ce que l'on a envie de manger ou de ne pas manger, ce que l'on a envie ... ben c'est cela, c'est créer ses propres lois pour soi-même, alors qu'avant, en institution, c'est les lois de l'institution, c'est le rythme de l'institution qui est premier. Ici, c'est leur rythme qui est premier, c'est eux qui décident des lois qu'ils ont... Alors bien sûr ils sont dépendants pour tout parce qu'ils ne peuvent pas faire des gestes eux-mêmes, mais ils se donnent leur rythme de vie, la façon ... **c'est des détails**, c'est pouvoir recevoir des gens sans que tout le monde soit au courant, c'est cela, c'est important cela... pouvoir recevoir quelqu'un, pouvoir manger ce que l'on a envie, pour eux c'est important aussi cela, pouvoir être responsable de quelqu'un... Je pense à quelqu'un qui a un petit chat, elle dit, dans la vidéo pour FR3 : moi, je suis responsable de quelqu'un. C'est être responsable de sa vie, être responsable de ses finances. En institution, on n'est pas responsable de ses finances, on a un pécule. Etre responsable de sa vie et d'autres, d'autres vies; pouvoir ... gérer ses finances, sa vie quotidienne, ses vacances, ses sorties, sortir quand on veut et pas devoir le demander, parce qu'à La Forêt, il faut une signature du directeur pour sortir. C'est cela, avoir ses propres lois : je décide de sortir quand je veux et non pas une institution qui me dit qu'aujourd'hui c'est pas possible parce qu'il n'y a pas de véhicule. Alors, ici, c'est moi qui me débrouille, qui cherche un véhicule, bon ben c'est comme tout le monde : on doit chercher les choses avant de pouvoir les faire, c'est nous qui en sommes les seuls responsables... Voilà, pour moi, c'est cela, c'est décider de sa vie...
(Entretien Gâte Argent, coordinateur Horizon 49, juillet 1998)

Extrait 3.7.30.

Moi : est-ce que maintenant vous trouvez que vous êtes indépendante et autonome ?
Claire : oui.
Moi : vous savez m'expliquer pourquoi, maintenant, vous trouvez que vous êtes indépendante, autonome ?
Claire : ben je peux partir, je peux me promener seule, j'ai pas besoin de demander, je peux faire mes courses, je peux inviter qui je veux... je choisis ce que je vais manger. Dans un centre, c'est totalement différent.
(Entretien Gâte Argent, Claire, locataire, juillet 1998)

Le coordinateur et la locataire définissent l'autonomie comme une capacité mentale : dans leur citation, on retrouve l'idée selon laquelle "être autonome", c'est décider soi-même et pour soi-même. Cependant, cette capacité n'apparaît qu'à travers des actions concrètes et matérielles : faire ses courses, sortir de chez soi et se promener, inviter ses amis… L'autonomie, comme capacité mentale, n'émerge qu'à partir d'une succession de petites actions concrètes et banales, dans une suite *de détails*, comme le dit le coordinateur. Or, pour réaliser l'ensemble de ces actions concrètes, le locataire recourt au dispositif technique et humain mis en place : il délègue son action. Celle-ci passe par une chaîne d'entités humaines et non-humaines. On retrouve la décomposition de l'action réalisée lors de la conception, mais cette fois, matérialisée :

Extrait 3.7.31.

Coordinateur Horizon 49 : au niveau des appartements, d'abord, les gens, ils sont chez eux, ils commandent tout par infrarouge, toute leur vie, ils commandent tout par infrarouge, que ce soit les portes, les volets, la porte pour aller sur le balcon, les placards, la porte de chambre, puis aussi les prises électriques, ils commandent tout par un boîtier infrarouge classique. Et puis quand ils vont dehors, ils y vont seuls, ils peuvent prendre l'ascenseur, ouvrir les portes de l'extérieur.

(Entretien Gâte Argent, coordinateur Horizon 49, juillet 1998)

Extrait 3.7.32.

Marie : ici, c'est bien. Par rapport à chez moi, chez moi, je n'avais rien... Chez moi, c'était pas accessible. Je pouvais aller dans la salle à manger, qui était très grande, mais alors dans ma chambre, je ne pouvais pas y aller, à cause des portes et puis la pièce était trop petite : il suffisait du lit et de la machine et c'est bon, il n'y avait plus de place, sinon, j'avais un bureau qui servait ... où j'avais tout mon petit bazar et où je pouvais être toute seule quand j'avais besoin, mais je ne pouvais faire qu'un demi-tour avec mon fauteuil, c'était tout petit... alors euh... quand je restais toute seule, parce que cela arrivait à mes parents de sortir et que je veuille pas sortir... ben c'était dangereux parce que je pouvais pas sortir toute seule dehors, je ne pouvais pas ouvrir la porte d'entrée, c'était pas du tout adapté, alors bon, c'était un peu limite au niveau sécurité. S'il y avait le feu, je cramais dedans, ou alors, j'appelais les voisins en vitesse, c'était cela le problème… que là, tout est prévu, s'il y a le feu, on sort tout seul, pas besoin d'attendre qu'une personne vienne nous ouvrir la porte. […] J'ai un James *(télécommande universelle et contrôle d'environnement)*, c'est le matériel le plus simple, alors en fait avec cela, c'est des codes, donc on ouvre la porte d'entrée... les volets, la porte du balcon, l'ascenseur, la porte de l'immeuble, en bas, ... et puis… ah oui on peut mettre, mais moi j'ai pas tout mis parce que je préfère prendre mes télécommandes sinon, je perds la tête avec tout cela... On peut mettre la chaîne hi-fi, le téléphone, la TV, on peut tout mettre. […] La douche et les éviers aussi, ils descendent... ben oui, pour se mettre à la hauteur. Sinon, il y a des prises commandées aussi. Par exemple, la machine à laver, je peux l'allumer toute seule. Je fais un code et puis il suffit qu'on me mette le linge dedans et le produit et puis à telle heure, je peux l'allumer.

[…] Elles (les infirmières d'horizon 49) sont là pour les problèmes d'urgence, c'est-à-dire que l'on a des boutons d'urgence (elle me montre l'un d'eux) et puis on sonne et cela appelle, si vraiment c'est urgent, par exemple un bouchon dans la canule, le feu, si je suis coincée dans mon appartement, avec le fauteuil en panne, par exemple, ben là, je ne peux plus rien faire... alors on sonne l'urgence et elles arrivent... normalement, elles arrivent tout de suite. Sinon, on les appelle au téléphone, si on a un besoin... par exemple besoin d'aller aux toilettes... besoin de prendre quelque chose dans le frigidaire. En fait, elles sont là pour l'urgence, d'abord et ensuite elles sont là pour nous aider quand on a besoin de quelque chose et que l'on n'a personne en dehors des auxiliaires de vie... par exemple si on veut prendre un thé... ben moi, j'arrive à me débrouiller, mais par exemple, si on veut un thé à 4 heure et que l'on n'a pas d'auxiliaire, ben il faut bien... elles sont là pour cela aussi.

(Entretien Gâte Argent, Marie, juillet 1998)

Le locataire, pour réaliser une action, délègue cette action aux aides humaines ou techniques. Cependant, même s'il délègue la réalisation de l'action, il est au début et à la fin de la chaîne d'actions. Il est autonome non pas dans la mesure où il réalise l'action, mais où il enclenche et termine la chaîne d'actions qui remplissent et font la vie quotidienne, car il faut savoir déléguer certaines actions. En étant au début et à la fin de la chaîne d'action, la décision de l'action, et même l'action en elle-même, lui est attribuée[346]. L'autonomie comme capacité mentale résulte de ces chaînes d'actions,

[346] Dans la section 6.4.2.2., nous avons vu qu'à La Forêt, la décision n'est pas attribuée au résidant, mais au professionnel.

résulte de la construction d'une situation qui permet à la personne de faire et de faire faire, où l'action et la décision sont au final, attribuées à la personne. Être autonome, c'est "se prendre en charge" tout en apprenant "à se décharger" sur d'autres entités.

Cette définition de l'autonomie peut nous éclairer sur la nature de la règle ou de la loi. Être autonome, nous dit le coordinateur, c'est *créer ses propres lois*. Or, je viens d'expliquer que l'autonomie comme capacité mentale résultait "du faire" et "du faire faire". La loi dont il est question n'est pas une loi ou règle que l'individu se donne dans l'absolu, mais est la loi qui provient "du faire" et "du faire faire", qui découle de la succession d'actions. A La forêt, la règle est extérieure, elle prend la forme d'un règlement qui s'oppose à l'action, qui empêche le résidant d'agir comme il le désire. A Gâte Argent, la règle émerge de l'action, la limite n'est pas ce qui restreint l'activité, mais ce qui provient de l'activité. Vincent, qui a tenté de s'installer à Gâte Argent, mais est finalement revenu à La Forêt, parle de cette différence de la nature de la règle et inversement, de la liberté qui est ouverte par les deux dispositifs.

Extrait 3.7.33.

Moi : A La Forêt, tu te plais ?
Vincent : ben maintenant c'est sûr que bon... il y déjà pas mal de possibilités, déjà au niveau des sorties... Bon, c'est la collectivité; mais je trouve qu'il y a pas mal de points positifs. Bon, c'est vrai qu'il y a quelques contraintes, mais cela... je crois que même quand j'étais en appartement, il y avait aussi des contraintes... c'était pas forcément la même chose, mais il y en avait.
Moi : et on se sent plus libre ici... ou c'est une liberté qui est différente ?
Vincent : moi, je trouve que c'est différent, oui, c'est une liberté qui est différente, mais dans l'ensemble ici, on nous embête quand même pas, on nous laisse faire à peu près ce que l'on veut. A part les heures pour les repas, mais sinon, on décide de faire ce que l'on veut.
Moi : et les heures de lever et de coucher, vous avez le droit de demander une heure ou vous changez souvent d'horaires ?
Vincent : non, en principe, il n'y a pas trop de ... non, au niveau horaire, c'est pas trop... comment dire... c'est assez souple... on ne nous embête pas trop avec les horaires. […]
C'est vrai que d'avoir fait ce séjour là-bas, cela m'a aidé à mûrir un peu en fait, j'ai trouvé que j'avais changé.
Moi : dans quel sens ?
Vincent : ben dans le sens… Je ne sais pas... je trouve que je réfléchis plus avant de parler et tout cela... avant j'étais un peu ... comment... j'étais un peu agressif et là je sais que cela m'a aidé à ... à comprendre un peu plus la vie hein...
Moi : à comprendre un peu plus la vie ?
Vincent : oui, on comprend un peu mieux ce qu'il se passe à l'extérieur et ... tu arrives mieux à... faire; quand les gens disent quelque chose, tu comprends plus facilement... je crois , au niveau de ... comment cela se passe quand tu es en appartement, que tout n'est pas rose non plus... parce qu'ici, c'est vrai que l'on se plaint des fois, ici, mais quand on regarde, on n'a pas trop de contraintes, parce qu'en appartement, il y a pas mal de choses à gérer et ... aussi au niveau des factures, c'était un peu ... c'était un peu galère quand même parce que je n'avais pas toujours les sous, c'est pour cela qu'A. me suivait un peu... […]
Moi : ici, vous sortez une ou deux fois par semaine ?
Vincent : oui, en fait c'est selon les demandes... de toute façon, il y a des trucs organisés par les gens d'ici, mais sinon, on fait des sorties aussi... mettons que l'on veut aller voir des amis, on prend un véhicule et puis une personne d'ici et c'est bon... enfin, c'est toujours pareil, il faut organiser... c'est sûr que le problème, il faut organiser cela à l'avance alors qu'en appartement... quoiqu'en appartement, c'est aussi un peu, c'est un peu... faut... c'est

> aussi une question d'organisation. […] Parce que là-bas, il n'y a quand même que deux véhicules, donc c'est vrai qu'il fallait quand même que l'on s'organise aussi... c'est vrai que pour les courses, il fallait que l'on s'organise... on essayait d'aller au moins une fois par semaine.
> **Moi** : s'il te plaît ? *(je n'ai pas compris).*
> **Vincent** : on y allait au moins une fois par semaine ou tous les quinze jours pour faire les courses et tout cela. Et puis après, il y a tous les à côté aussi. Parfois, tu fais les courses, et puis parfois tu as quand même besoin de choses que tu n'as pas prévues d'acheter et qui te manquent au dernier moment; donc c'est vrai que c'est un peu... Parce que bon, on... c'était à notre charge, quand on avait par exemple une liste... une ordonnance, et bien, c'était à notre charge d'aller chercher les médicaments...
> (entretien La Forêt, Vincent, février 1999)

A La Forêt, le dispositif prend en charge l'organisation de la vie quotidienne, il prend en charge certains aspects de la personne. La règle provient de cette prise en charge qui est de plus collective, et s'impose au résidant : elle limite son action. Mais, dans la mesure où le dispositif prend en charge ces aspects de l'existence, il ouvre un espace de liberté et d'actions à la personne : les sorties sont rendues possibles (certains locataires de Gâte Argent, anciens résidants de La Forêt, disent qu'ils avaient plus de possibilités de sorties à La Forêt puisque la structure leur en donnait les moyens). A Gâte Argent, la règle provient de ce que le locataire doit se prendre en charge, elle provient du déroulement de l'action attribuée, au final, au locataire. L'autonomie ne signifie pas que "l'on fait ce que l'on veut", mais bien que l'on crée des règles (des limites et des contraintes) à travers l'action. Ce passage d'une règle externe à une règle interne n'est pas évident pour tous les locataires de Gâte Argent. Ce passage qui est aussi celui de l'idéal au réel (cfr. conception), de l'idée à l'action, demande un apprentissage : l'apprentissage de l'autonomie.

Les locataires de Gâte Argent sont très différents les uns des autres, leur histoire ne se ressemble pas. La volonté des participants à la conception du projet était de n'opérer aucune sélection des demandes et de ne mettre aucun critère ou condition d'acceptation (excepté une condition médicale, imposée par le premier décret). Toute personne devait avoir le droit d'entrer à Gâte Argent quelles que soient son histoire ou ses compétences[347]. Les locataires de Gâte Argent sont donc très divers. Certains ont

[347] Le décret de juillet 2000 a modifié cela puisqu'une commission a été mise en place qui évalue les demandes et leur possibilité. Cette évaluation se fait à travers des rencontres répétées avec la personne demandeuse. Plus que d'une évaluation, il s'agit peut-être d'un premier travail de préparation et d'une confrontation entre la personne et la vie en appartement. Je me base pour dire cela sur un entretien réalisé avec un membre de la commission. Cette hypothèse serait à confirmer. Cependant, le point important est que la commission décide si oui ou non une personne est "apte" à être locataire. Elle a récemment refusé une demande. Cette commission a été mise en place à la demande de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Cette modification du projet atténue quelque peu son caractère radical puisque le pari était de donner à toute personne handicapée, la possibilité et la capacité de vivre chez elle, puisque le pari était d'ouvrir "les mêmes possibilités de vie" à tout un chacun, devenu par là citoyen. L'initiatrice du projet est

toujours vécu en institutions, d'autres en famille, d'autres encore sont passés de la famille à l'institution. Certains ont été scolarisés, d'autres pas. Certains ont toujours bénéficié du soutien de leur famille, d'autres sont plus isolés. Certains avaient les compétences nécessaires pour vivre en appartement, d'autres pas. Certains locataires, venant de l'institution ou du milieu familial[348], ne savaient ni gérer un budget, ni ce qu'était la Caisse d'Allocations Familiale, ni comment se faire rembourser des soins de santé par la CPAM... Il a donc fallu inculquer[349] à ces derniers comment se débrouiller dans la vie quotidienne, quelles sont toutes les petites étapes d'une action. Il a fallu leur apprendre à reconnaître tous les signes qui nous permettent d'interagir dans la société. Ainsi, Catherine, employée à La Forêt et qui a aidé quelques locataires à s'installer à Gâte Argent, m'expliquait en quoi avait consisté son travail.

Extrait 3.7.34.

Catherine : Lucie, je m'en suis occupée de A à Z, cette personne là, nous avons fait ensemble les premiers courriers au niveau des services sociaux, les premiers contacts, nous les avons établis ensemble, donc... c'est vrai qu'il y avait énormément de travail de préparation, à partir du moment où elle était en établissement et qu'elle n'avait pas du tout eu affaire aux services extérieurs tels que la CAF, la CPAM, etc... donc au niveau communication téléphonique, c'était difficile pour eux de se présenter, demander ce dont ils avaient besoin, aller directement au but, ils n'arrivaient pas à téléphoner... donc les premières communications téléphoniques avec Lucie, c'était pas très clair. Donc il a fallu que je montre comment s'adresser... aux services au téléphone... ensuite, il a fallu ... que je lui apprenne comment rédiger un courrier... apparemment, le contrat avec Gâte Argent, ... je ne sais pas si j'ai bien compris... c'était qu'ils fassent eux-mêmes les démarches, au niveau des services de l'administration, qu'ils le fassent eux-mêmes. Donc là, je l'ai emmenée à la CAF pour la mettre directement en contact avec eux, prendre un numéro, attendre comme tout un chacun. Et puis ensuite, je l'ai laissée... je la laissais simplement se débrouiller avec cette personne et moi je l'accompagnais simplement pour prendre notes. Donc c'est vrai... que j'ai vu une grosse évolution à son niveau, parce qu'au début... Donc c'est vrai que Lucie, on a appris à prendre contact par téléphone, le courrier, les premiers contacts directs avec les services sociaux... Ensuite, on a fait venir des assistantes sociales au niveau de l'établissement, pour voir, savoir, au niveau de ses papiers, tout ce qu'elle pouvait avoir besoin de gérer. Puis à partir de là, il n'y a pas de problèmes... je crois qu'elle a été capable de faire les choses... par elle-même.

[…]

(A propos d'un autre locataire qu'elle a suivi) Et donc, cela fait beaucoup de choses qu'il faut approcher quand on les pousse à l'extérieur, il y a beaucoup de choses à voir avec eux, les formules de politesse à la fin d'une lettre, laisser des messages sur les répondeurs, c'était pas une mince affaire, déjà nous, on n'est pas très clair, alors quand il fallait laisser un message sur un répondeur, bon je prépare le message avec toi et puis tu répètes, parce qu'en plus, ils ne savaient pas lire pour certains, alors ils répétaient, fallait synthétiser, je disais : écoute, il faut que tu sois clair... mais écoute je sais pas... je disais c'est pas grave, tu sais ce que tu veux donc tu exposes bien les choses. Alors Jean, lui, quand il téléphonait aux administrations, il était trop : "bonjour, c'est Jean..." donc lui directement... c'était pas sur répondeur, alors j'entendais la femme, comme il avait mis l'ampli : "oui, mais Jean qui..."

---

elle restée fidèle a son idée de départ comme cela apparaît dans l'entretien que j'ai réalisé avec elle en juin 2001 (extrait 3.7.36.).

[348] Il est intéressant de noter que, de ce point de vue, l'histoire de la personne ne détermine pas ses compétences "à gérer sa vie". L'acquisition de ces compétences dépend plutôt des points d'appui que le locataire arrivera ou non à trouver lors de son entrée dans l'appartement.

[349] Le mot inculquer est souvent utilisé dans les entretiens que j'ai réalisés (voir extrait 3.7.36.).

> "Ben Jean, à La Forêt". Alors il me regardait : alors je disais tout bas "Dubois", parce qu'il ne fallait pas que je parle, sinon cela coupait avec l'ampli, "Ah, Jean Dubois !"... Alors après il a fallu que je reprenne tout. On se présente : c'est monsieur Jean Dubois. Même les signatures, il signait Jean... Je lui dis : non c'est Dubois, c'est ton nom, ton nom d'homme. Tu n'es plus un gamin, tu es à l'extérieur, c'est ton nom, ton nom de famille. c'est pas rien, c'est plein de trucs comme cela. Parce qu'ici on leur demande une signature, il mettait Jean. L'autorisation de sortie, tu signes : paf Jean. On fait pas gaffe. On fait passer la feuille comme cela et puis après... Mais c'est plein de petites bricoles qu'il faut reprendre après. C'est du boulot. Honnêtement, c'était très juste, pour certains, c'était très juste. Moi je dis, cela devrait être des projets qui doivent être préparés un petit peu plus en avance.
> (La Forêt, entretien avec Catherine, monitrice atelier manuel et aide administrative aux résidants, février 1999).

Être autonome, cela s'apprend ! Et cela s'apprend en réalisant l'une après l'autre les différentes actions qui remplissent notre vie. Utiliser son nom de famille et pas son prénom, se présenter au téléphone, laisser un message sur un répondeur, acheter un four, payer une facture de téléphone... pour chaque action, Catherine devait leur montrer, leur faire faire, leur faire répéter... Catherine a parcouru avec les futurs locataires toutes les étapes nécessaires pour vivre en appartement. Téléphoner, faire son courrier, gérer son budget, employer son auxiliaire, faire ses démarches à la CAF... s'il fallait établir une liste exhaustive de toutes ces petites activités qui font notre vie, ce serait impossible. Mais ce sont bien elles qui font notre vie et nous font nous sentir autonomes.

On assiste ici à un décryptement des actions et des interactions similaire à celui qui a eu lieu lors de la conception. Mais il est en quelque sorte inverse. Lors de la conception, le déploiement des activités quotidiennes visait à les extérioriser et à les rendre visibles, perceptibles pour produire la situation handicapante. Ici, le décryptement a pour objectif l'intégration de la chaîne d'action, intégration qui permettra son attribution à la personne dans la mesure où ces actions constituent la per-sonne. Il s'agit de produire une compétence, de rendre en quelque sorte l'action intérieure à la personne. L'exemple du nom de famille cité par Catherine montre que la per-sonne apparaît à travers une série de petits signes et de petites actions à travers lesquelles elle est habilitée et est reconnue telle par les autres acteurs du monde social. Le déploiement opéré par Catherine a pour but d'apprendre au résidant comment devenir un locataire, car elle lui apprend à initier et à constituer la succession ou chaînes d'entités qui lui permettront d'agir.

Extrait 3.7.35.

> **François** : Il faut à la fois penser à son handicap, à des choses qu'on a besoin de faire pour son handicap et à la fois penser à la vie quotidienne : que l'on doit faire les courses, préparer... gérer son compte et tout cela, donc il a beaucoup de choses qu'il faut rajouter en plus. C'est pas toujours évident mais enfin, il faut bien y arriver. On peut pas non plus toujours demander à quelqu'un de nous aider, quand on a des potentiels de faire certaines choses, on veut les faire, tout simplement. S'il y a des choses que l'on n'arrive pas à faire, bien sûr, on demande l'aide des autres, mais s'il y a des choses, et qu'on a les capacités de

> les faire, il vaut mieux qu'on les fasse. Moi, j'essaie de faire au maximum ce que je peux faire, je le fais; s'il y a des choses que je peux pas faire, je demande de l'aide mais au maximum j'essaie de me débrouiller tout seul. […] C'est vrai que de faire des choses soi-même, il y a des tas de choses que je ne savais pas que j'ai appris au fur et à mesure, que je connais au fur et à mesure du fait que l'on est obligé de les faire étant donné que l'on veut vivre une autonomie, donc c'est sûr, même les choses que l'on n'a pas envie de faire, ben il faut bien le faire, donc on le fait et puis c'est tout.
> (Entretien Gâte Argent, François, août 1998)

Lors de la réalisation du projet, les acteurs n'ont pas mesuré l'importance de ce processus d'apprentissage et la nécessité de mettre en place un dispositif de préparation et d'accompagnement. Au départ, il était prévu de suivre les locataires pendant 15 jours après leur installation dans l'appartement, très vite, les professionnels (notamment Catherine qui suivait certains des futurs locataires) se sont rendu compte que cela ne suffirait pas et ont demandé à pouvoir les accompagner deux mois. De même, la préparation avant l'emménagement s'était faite rapidement. Les responsables ont alors compris qu'il fallait un accompagnement des locataires. Le projet les a pris de court ! En effet, la mise en œuvre du projet a fait apparaître qu'il pouvait exister différents modes de socialité. Les responsables avaient conçu Gâte Argent autour de "la vie autonome" et avaient fait l'hypothèse que les personnes étaient déjà autonomes. Tout d'un coup, ils ont vu que certaines personnes existaient sous un mode très différent et qu'il fallait leur apprendre à être autonomes ! Autrement dit, ils se sont rendu compte que le sujet moderne "ne tenait pas tout seul", mais devait être fabriqué à travers le lien à un dispositif institutionnel.

Très vite, lors de l'emménagement des premiers locataires, la question de leur accompagnement[350] se pose. Cependant, la difficulté réside dans l'organisation de cet accompagnement. L'ensemble du projet est basé sur l'idée de service et est centré sur le locataire. Les participants à la conception du projet et après eux, les premiers locataires refusent tout ce qui pourrait faire penser à de "l'assistance" et à toute ingérence dans leur "vie privée". L'accompagnement ne peut pas être imposé de l'extérieur, mais doit être négocié avec le locataire. Celui-ci doit pouvoir trouver autour de lui les ressources qui lui permettront d'acquérir les compétences qu'il n'a pas, sans qu'on lui impose telle ou telle aide. De plus, les points d'appui permettant l'apprentissage seront différents d'un

[350] Cette question est très brièvement évoquée dans les documents de travail du projet, mais aucune solution n'a été véritablement imaginée. Voici ce que le projet de vie mentionne : *un accompagnement et un soutien susceptibles de procurer aux locataires qui le souhaiteraient, une aide psychologique et un soutien moral dispensés par des personnes autres que celles chargées des services de vie quotidienne ou de soins. Elle vise à éviter les échecs.* (p. 14, *Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers*, AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.).

locataire à l'autre. Le dispositif d'accompagnement qui se met progressivement en place repose principalement sur des services existants (SRAI, services sociaux de l'APF) auxquels les locataires font appel, soit d'eux-mêmes, soit par un intermédiaire, comme le coordinateur d'Horizon 49; il repose également sur la famille, les amis, des bénévoles. Comme dans la conception, la volonté des acteurs du projet est d'associer le plus possible le dispositif Gâte Argent au reste de la société et de créer le maximum de liens entre les locataires et ceux qui composent le monde social pour transformer la situation. L'autonomie des locataires apparaît à travers la création et la négociation de relations variées entre eux et les acteurs du monde social. Les locataires doivent s'engager dans la négociation des liens qui leur permettent de vivre.

Ce dispositif permet à chaque locataire de se prendre en charge tout en se déchargeant de certaines actions. En fonction de la manière dont il se prend en charge et se décharge, l'autonomie du locataire prend une forme différente. Certains gèrent seuls leur vie quotidienne, d'autres vont par exemple se décharger d'eux-mêmes de la gestion de leur budget, d'autres encore, suite à des difficultés sont mis sous curatelle.

Extrait 3.7.36.

Initiatrice du projet : oui de ceux qui sont venus de l'institution, ceux-là ils ne sont pas autonomes, mais c'était justement leur permettre d'accéder, de dépasser cela et d'acquérir quelque chose, sinon, on n'acquiert rien… on peut les rendre tout aussi dépendants, là ils n'ont pas développé tous une capacité telle qu'ils soient tous autonomes complètement, mais ils ont développé certaines choses et plus cela va, plus ils développent quelque chose, parce que progressivement, et bien on leur inculque quand même des petites choses et cela progresse.

Moi : il y en a qui sont toujours suivis par les services sociaux de l'APF…

Initiatrice du projet : oui, moi je les ai rencontrés parce que je voulais faire le point, parce que cela avait été dur aussi au début avec les gens de l'APF, et là on n' a plus de problème, d'abord parce qu'au début, c'était tout le monde en même temps *(tous les locataires demandaient de l'aide en même temps)*… là, si cela se fait, c'est progressif, donc il n'y a plus la contrainte et puis ils voient que cela tourne… enfin, ils ont aussi eu à dépasser la contrainte du handicap lourd. On a un couple qui pose problème, que l'on a mis sous curatelle, avec l'UDAF *(Union Départementale des Associations Familiales)*, ce n'est même pas l'APF, bon… pour qu'ils gèrent mieux leurs comptes…

Moi : la curatelle, c'est provisoire, c'est une mesure de protection…

Initiatrice du projet : oui, c'est juste une mesure de protection; on les aide à gérer leurs comptes et c'est l'UDAF qui fait cela, c'est pas une tutelle, c'est juste une curatelle, c'est purement administratif…

Moi : c'est pouvoir revenir sur certaines décisions d'achat… ?

Initiatrice du projet : oui, c'est cela… c'est juste la curatelle, la tutelle, il n'y a pas de raison, mais une curatelle pour certains, cela s'impose parce que sinon, ils bouffent tout, cela leur permet de maîtriser un peu… je crois qu'il n'y a qu'un couple sous curatelle, me semble-t-il,… non il y en a un autre qui volontairement pour être libéré, c'est le couple D., qui se sont mariés […], cela a été un choix parce qu'ils n'avaient pas envie de s'enquiquiner et donc on les aide à gérer leur compte… c'est une curatelle volontaire, c'est une autre démarche… je ne sais même pas si cela s'appelle une curatelle… je me demande s'il n'y a pas un dispositif qui a un autre nom et qui est encore plus souple, c'est-à-dire que c'est une aide à la gestion… mais c'est l'UDAF.

(Entretien AFM, M. Fourniol, juin 2001)

Le dispositif mis en place, parce qu'il associe des services divers, permet l'émergence de locataires dont les compétences seront différentes selon les liens qu'ils créent avec ceux qui font partie de la cité et selon la manière dont ils se chargent et se déchargent[351].

Cette caractéristique du dispositif est l'un de ses intérêts, puisque à l'origine, il devait permettre, comme le dit l'initiatrice du projet, à toute personne d'être transformée et de vivre autre chose, d'acquérir de nouvelles compétences[352]. Le dispositif permet aux personnes d'être autonomes dans certains aspects de leur vie et pas dans d'autres. Il leur permet d'exister sous différentes modalités : celle du sujet moderne, mais aussi celle d'un sujet attaché. Mais cette caractéristique constitue également l'une des limites du projet pour deux raisons. Lorsque le locataire emménage dans son appartement, la pression qu'il doit supporter est forte. Tous les locataires, même les "plus compétents", expliquent qu'au début, ce n'est pas évident d'apprendre à tout gérer, et tous ont plus ou moins été débordés au début. Et ce, d'autant plus que la quantité d'éléments à gérer est importante : le locataire doit gérer sa maladie, ses employés (infirmières et auxiliaires), sa vie quotidienne, un budget parfois très juste[353], les conflits avec les infirmiers libéraux ou avec Horizon 49, etc… Contrairement à La Forêt, où la structure décharge le résidant, le dispositif Gâte Argent, dans un premier temps, place toute la charge sur le locataire. Certains peuvent se sentir écrasés. Quelques-uns ont des périodes de déprime. Un des locataires a décidé de quitter le dispositif pour emménager dans un foyer-logement. Ce locataire avait une passion : la radio. Il voulait pouvoir s'y consacrer d'avantage qu'il ne le faisait à Gâte Argent et pour cela ne plus devoir penser à son

---

[351] De ce point de vue, le dispositif Gâte Argent est très semblable aux programmes pour personnes âgées dont il s'inspire (programme SEPIA) puisque le principe de base de ces programmes était que la personne âgée doit pouvoir se reposer, selon ses besoins et ses souhaits, sur différents services.

[352] Pour être tout à fait exacte, dans le projet écrit, il était prévu de sélectionner les demandes en fonction du projet de la personne, de ses motivations et de la proximité de son environnement affectif et relationnel (p. 9, *Projet expérimental d'habitat pour déficients neuromusculaires. Projet de vie et définition des services du projet Gâte Argent à Angers, Document de synthèse*, AFM, Evry.). Mais ce critère a dû très vite disparaître puisqu'on ne le retrouve déjà plus dans l'ouvrage publié, qui reprend le cahier des charges du projet (*Une opération pilote d'habitat adapté. L'îlot Gâte Argent à Angers*, AFM-Egeris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.).

[353] Les deux rapports d'évaluation ont montré que l'une des limites du projet était les difficultés économiques auxquelles les locataires étaient confrontées, difficultés qui se répercutent principalement sur les possibilités de loisirs (les locataires considérant qu'ils n'ont pas plus de possibilités de loisirs qu'avant de venir à Gâte Argent). F. Meignan, C. Lecomte, B. Raveneau, Emanence, *Evaluation qualitative de l'habitat-service pour personnes handicapées neuromusculaires à Angers, Rapport intermédiaire.* Avril – juillet 1998, 27 p. et M.-O. Frattini et I. Vedel (DIES s.a.s.u.), Y. Bourgeuil, J. Houenou et A. Ortiz (Groupe IMAGE), *L'habitat-services "Gâte-Argent", Une innovation de l' Association Française contre les Myopathies pour répondre à de nouvelles demandes. Pertinence ? Pérennité ? Généralisation ?,* Rapport provisoire, Document de travail, Mars 2001.

quotidien; il voulait également rejoindre un ami et se rapprocher de sa famille[354]. Un locataire qui venait de La Forêt, est retourné à La Forêt, car un équilibre ne s'est pas mis en place entre charge et décharge :

> Extrait 3.7.37.
> **Vincent** : D'abord en fait, cela s'est bien passé, enfin, moi le truc qui m'a gêné un peu, c'est au niveau solitude, j'ai vraiment eu dur... c'est cela qui m'a gêné le plus en fait... Au début, cela allait quand même... Oui puis ce qu'il y a aussi, c'est que... en plus c'était sur Angers, moi, je ne suis pas vraiment de la région donc... cela fait que j'avais pas beaucoup de contact... au niveau de la famille c'est important quand même... […] et puis sinon, c'est vrai que bon, je suis revenu ici aussi... un peu par rapport à mon... *(je ne comprends pas)*
> **Moi** : par rapport à ?
> **Vincent** : par rapport à mon niveau de santé. Parce que bon avant, j'étais en fauteuil et tout... et au fur à mesure j'avais de plus en plus de mal à tenir assis, donc... cela devenait un peu embêtant quand même... *(Il est maintenant couché en permanence).*
> […] En appartement, il y a pas mal de choses à gérer et ... aussi au niveau des factures, c'était un peu ... c'était un peu galère quand même parce que je n'avais pas toujours les sous, c'est pour cela qu'A. me suivait un peu...
> (Entretien La Forêt, Vincent, février 1999)

Parce que les charges pesant sur lui étaient trop lourdes et parce qu'aucun moyen n'a été trouvé pour le décharger, Vincent n'a pas pu rester à Gâte Argent. La raison principale qu'il évoque est la solitude. Or, le nombre de personnes qui interviennent chez chaque locataire est relativement important[355]. En outre, Horizon 49 assure une présence permanente (que certaines infirmières d'Horizon 49 qualifieront de forte). Le fait de centrer le dispositif sur l'individu (de le charger) permet l'émergence d'un individu autonome, mais aussi d'un individu seul, angoissé et sans doute fragile. C'est ce qu'explique Marie en parlant de Vincent :

---

[354] Voici l'explication donnée par le coordinateur de ce départ : *il a fait le choix, euh… il s'est aperçu au fil du temps, il avait passé trois ans ici… c'est quelqu'un qui est très investi dans le monde associatif, il faisait beaucoup de radio… […] C'est quelqu'un qui est venu ici avec un projet particulier… il voulait aller au bout de son projet et il voyait son état de santé se détériorer et il ne souhaitait pas être dépendant d'une équipe de soin comme horizon 49… donc pour lui, c'était clair, le passage à Gâte Argent lui a apporté beaucoup de satisfaction, cela c'est une chose… mais euh… il voulait… mais du coup, il avait changé son projet… il voulait retrouver un autre ami qui était dans un foyer dans le centre de la France et … et retrouver un côté plus… c'est à la fois curieux comme discours, hein… mais il voulait retrouver une institution avec un confort de vie… il m'a semblé, moi qu'il ne voulait plus s'occuper de son quotidien... c'est-à-dire qu'il sentait ses forces diminuer… il souhaitait qu'on le prenne en charge entre guillemets… qu'il n'ait plus à s'occuper des choses matérielles, des auxiliaires de vie, gérer ses auxiliaires de vie, savoir ce que l'on va faire à manger ce midi et ce soir…etc.. cela c'était quelque chose qui commençait à lui peser et donc il voulait consacrer son temps à sa passion, la musique… et c'est pour cela qu'il a fait le choix de l'institution et le choix aussi de retrouver un de ses camarades.* (Entretien Gâte Argent, coordinateur Horizon 49, avril 2001).

[355] L'évaluation du dispositif a montré que le nombre moyen d'interventions par jour chez un locataire était de 10 (pour une moyenne de 6 intervenants extérieurs par personne + les intervenants d'horizon 49). p. 19-21, M.-O. Frattini et I. Vedel (DIES s.a.s.u.), Y. Bourgeuil, J. Houenou et A. Ortiz (Groupe IMAGE), *L'habitat-services "Gâte-Argent", Une innovation de l'Association Française contre les Myopathies pour répondre à de nouvelles demandes. Pertinence ? Pérennité ? Généralisation ?,* Rapport provisoire, Document de travail, Mars 2001.

Extrait 3.7.38.

Marie : il y a quelqu'un, un garçon, il est venu ici et puis il est reparti parce qu'il n'a pas supporté la vie en appartement, il était trop habitué à l'institution, depuis qu'il est tout petit, il est en institution... et donc il n'a pas apprécié... il n'a pas supporté d'être tout seul... et lui en plus, il n'était pas tout seul, il était avec un autre gars, parce que les gars, ils sont souvent deux dans leur appartement, et c'est pas facile la vie à deux comme cela, les goûts, il faut que ce soit les mêmes et lui il se retrouvait souvent tout seul parce qu'en plus, il ne pouvait pas sortir en ville tout seul, il avait trop peur, il fallait tout le temps quelqu'un et donc, il ne sait pas avoir tout le temps quelqu'un avec lui et donc il a pas supporté d'être tout seul et il est retourné à La Forêt, il est resté de... il est arrivé au mois d'avril et il a dû repartir au mois de novembre. Et lui, c'est vrai, il n'aime pas trop La Forêt, parce que c'est une institution, mais il se sent bien là-bas parce qu'il a tout le temps quelqu'un 24/24 avec lui, il est dans le couloir, il voit tout le temps du monde qu'ici, il ne voyait pas tout le temps du monde. Si tu ne sors pas de ton appartement, tu es tout seul. Et cela, il faut le supporter, c'est pas si évident que cela.

(Entretien Gâte Argent, Marie, juillet 1998)

A La Forêt, je n'ai jamais entendu évoquer la question de la solitude, alors qu'elle est centrale à Gâte Argent. Le mode de présence est transformé. A La Forêt, le lien et la présence sont premiers : la per-sonne est dépendante; à Gâte Argent, la séparation et l'absence sont premiers : la per-sonne est indépendante[356]. La dépendance et l'indépendance ne désignent pas l'absence ou la présence de liens, mais plutôt la manière donc ces liens sont créés par le dispositif institutionnel. A La Forêt, la per-sonne est d'emblée dans un tissu de liens : elle est dans un monde. A Gâte Argent, la per-sonne doit créer ce tissu de liens, elle doit sortir de son appartement pour aller dans le monde. Cependant, sortir de son appartement signifie sortir de l'environnement sécurisé et prendre des risques. L'autonomie, comme l'ont souligné les participants à la conception du projet, est liée à la sécurité et à son envers le risque.

7.3.1.2. Autonomie, sécurité et responsabilité

Lors de la conception du projet, indépendance, vie chez soi et sécurité sont intimement liées : la sécurité étant la condition de la vie chez soi en toute indépendance. Dès la conception du projet, la thématique de la sécurité se présente sous une double problématique : externe et interne. D'une part, à l'intérieur du dispositif, indépendance et sécurité, si elles vont de pair, peuvent aussi s'opposer l'une à l'autre. Le projet met en place un collectif qui assure le maintien des liens qui font le locataire, qui assure le travail d'ajustement et dont les membres sont assez distants les uns des autres pour créer l'indépendance et la vie-chez-soi du locataire. A travers ce dispositif, on ne supprime pas les risques d'accident, mais on rend possible la gestion des conséquences de ces

[356] Le mode de présence à Gâte Argent est configuré à partir de l'organisation de l'espace et de la séparation entre un espace privé et un espace public (voir infra).

accidents possibles. La question est celle de la gestion de l'urgence. D'autre part, lorsque le locataire quitte Gâte Argent, il quitte l'environnement sécurisé. La question qui se pose est celle de la gestion du risque. Je commencerai par traiter la question de la gestion de l'urgence, puis celle de la gestion du risque. Nous verrons comment ces deux questions sont liées à celles de l'autonomie et de la responsabilité.

L'émergence d'un individu indépendant dans son appartement, est liée à la sécurité. La sécurité est obtenue, non pas en supprimant les risques, mais en mettant en place une procédure permettant de gérer les conséquences des accidents possibles. Le dispositif mis en place consolide les liens qui tiennent la singularité. Lorsque les locataires emménagent dans leur appartement, ils testent la solidité des liens. Ils éprouvent ces liens pour instaurer une relation de confiance.

> Extrait 3.7.39.
> **Infirmière Horizon 49** : au moindre problème respiratoire, ils appellent par l'urgence. Au début, lorsqu'ils arrivent, ils ont tendance à beaucoup faire fonctionner l'urgence, oui tous, c'est aussi... bon déjà ils ne nous connaissent pas, ils connaissent pas les autres, ils ne savent pas comment cela marche, enfin, ils savent comment cela marche, mais ils ne savent pas si cela marche bien... ils connaissent pas les lieux... ils se sont posé des questions en arrivant, parce qu'ils devaient se dire : l'urgence OK, mais combien de temps elles mettent pour arriver, et ils l'ont tous fait, pendant une semaine... cela marche pas mal pour chacun d'eux et puis ils voient comment cela marche, ils voient que l'on arrive rapidement et puis ils nous mettent un peu au test, inconsciemment, mais ... tiens ma machine, elle fait un drôle de bruit et ils voient comment on réagit : est-ce que l'on prend cela calme, ou est-ce que l'on panique, est-ce que l'on prend notre temps, ou est-ce qu'on les rassure bien...est-ce que l'on connaît bien la machine aussi, je pense qu'ils aiment bien... et puis après...cela rentre dans l'ordre, mais je crois que c'est inconscient, ils ne se rendent pas compte.
> […] Il y en a qui au début appellent énormément, je regardais justement mes feuilles, parce que l'on note tous nos soins et je regardais les feuilles de soin quand un locataire est arrivé et lorsqu'il est arrivé, il appelait, je ne sais combien de fois la nuit : au moins 6 fois, et maintenant, c'est entre deux et trois fois, mais nous, ne le connaissant pas, on trouvait cela logique qu'il nous appelle et puis on a appris qu'à La Forêt, il n'appelait que deux fois, on s'est dit, quand même oh là là, mais on n'a rien dit, c'est lui qui a appelé moins, de lui-même...
> (Entretien Gâte Argent, Infirmière Horizon 49, septembre 1998)

Lorsqu'ils arrivent, l'urgence est une manière d'éprouver les liens qui les soutiennent et une procédure pour instaurer une relation de confiance entre le locataire et Horizon 49[357]. Par l'appel d'urgence, le locataire confirme le mode de relation qui l'unit à l'infirmière de permanence. Ce mode de relation est une présence-absence : l'infirmière est absente, elle n'est pas chez lui, mais peut être présente très rapidement. L'appel d'urgence régule la relation entre locataire et infirmière d'Horizon 49. Progressivement, les locataires mais aussi l'infirmière d'Horizon 49 apprennent à gérer l'urgence.

---

[357] De manière générale, la relation entre les locataires et Horizon 49 est plutôt problématique et de nombreux conflits entre eux ont jalonné l'histoire de Gâte Argent. Actuellement, la situation s'est quelque

Extrait 3.7.40.

Moi : vous avez beaucoup d'appels ? par exemple en une journée ?
Coordinateur : non, il n'y a pas beaucoup d'appels. Il y a beaucoup de faux appels, des gens qui se trompent, qui appuient sur le bouton sans le faire exprès. Mais des vrais appels d'urgence, il n'y en a pas beaucoup. Mais ce que l'on appelle des vrais appels d'urgence, c'est ... Cela dépend de ce que l'on appelle "urgence". Si vous voulez, les gens, ils finissent par gérer l'urgence, c'est-à-dire que quand ils ont besoin d'être aspirés, alors ici, ils téléphonent et s'ils n'ont pas l'infirmière, ils vont appeler en urgence; mais comme ils l'ont toujours au bout du fil pratiquement, ils vont pas appeler en urgence. Mais ils seraient seuls, ce serait des aides urgentes, quoi. Donc, des urgences, vraiment à la minute, à la seconde, on a très peu, pourquoi, c'est parce qu'il y a une sécurité, alors les gens se donnent la possibilité d'attendre, c'est-à-dire que le fait qu'ils soient en sécurité les rend encore plus... je dirais... en sécurité. Plus ils sont en sécurité, moins ils ont besoin d'interventions parce qu'ils sont en sécurité. Il y a moins d'angoisse, il y a plein de choses qui sont... Cela se passe mieux.
(Entretien Gâte Argent, coordinateur, juillet 1998)

Extrait 3.7.41.

Infirmière Horizon 49 : il y en a qui peuvent gérer l'urgence... ils peuvent attendre.
Moi : et ils le font ?
Infirmière Horizon 49 : oui, il y en a qui attendent. Parfois, quand il y en a qui appellent et disent que c'est pour être aspirés et je leur dis que je suis occupée et que je leur demande s'ils peuvent attendre, ils disent oui, qu'ils peuvent attendre. Mais, bon, moi je sais très bien que si c'est pour être aspirés, je ne vais pas les faire attendre trop longtemps, mais il y en a c'est sûr que s'ils sentent qu'il y a un bouchon qui se forme, c'est sûr qu'ils vont paniquer et ils vont m'appeler tout de suite et ils vont me dire, ben, c'est pour m'aspirer, donc tu te dépêches, tu fais vite.
(Entretien Gâte Argent, infirmière horizon 49, septembre 1998).

Le dispositif Gâte Argent cadre un mode de relation entre les locataires et les infirmières d'Horizon 49 qui est celui de la présence-absence. A travers ce mode de relation, l'indépendance du locataire est constituée : il est seul chez lui et est séparé de l'infirmière; le lien entre les deux est ponctuel et doit toujours être établi soit par le locataire lui-même, soit par une urgence automatique. Cependant, ce mode de relation entre les locataires et les infirmières d'Horizon 49 n'est pas facile à maintenir, car il provoque un conflit entre l'autonomie du locataire et la responsabilité de l'infirmière. Horizon 49 est un service de permanence, il est présent 24h/24 et l'un de ses rôles est d'assurer la sécurité des locataires. Concrètement, ce service est assuré par une infirmière (qui la nuit est aidée par une auxiliaire de vie).

Extrait 3.7.42.

Moi : au niveau de la responsabilité, vous vous sentez responsable de quoi ?
Infirmière Horizon 49 : oh là là, la responsabilité…
Moi : où situez-vous votre responsabilité ?
Infirmière Horizon 49 : moi je sens que l'on a énormément de responsabilités… on a quand même beaucoup de responsabilités, parce que quand on est seule, ils sont 10…. ils sont tous là… on est seule pour s'en occuper et dès qu'il y a un problème, ben c'est nous… on est quand même responsable… l'urgence, c'est nous en premier qui intervenons…
Moi : et quand ils sortent ?
Infirmière Horizon 49 : ah ben quand ils sortent de chez eux, on n'est plus responsable.

---

peu pacifiée. Mais lors de ma première enquête, on sentait que ces relations étaient très tendues. J'évoque certains de ces conflits dans la suite du texte.

> Eux, ils se disent responsables, mais quelque part, on est aussi responsable… on est là en cas de pépin et puis… s'il y a vraiment un gros pépin… c'est nous… Et la nuit, c'est encore pire. C'est souvent quand on est seul… quand on est vraiment seul, le week-end, la nuit… on se sent moins épaulé en fait. Les médecins… eux ils sont loin… nous on est là sur place. (Entretien Gâte Argent, infirmière, Avril 2001)

La charge qui pèse sur l'infirmière est énorme. De la même manière que le dispositif est centré sur le locataire au point de vue prise en charge de la vie quotidienne, il est centré sur l'infirmière au point de vue prise en charge des conséquences de l'accident. Il existe une procédure pour rassurer le locataire et celui-ci peut tester constamment le lien entre lui et l'infirmière. Du côté de l'infirmière, il existe également certaines procédures : un écran lui confirme que le système d'appel d'urgence fonctionne bien, régulièrement on teste ce système. Mais l'infirmière n'a pas la possibilité d'éprouver en permanence le lien. Lorsqu'un locataire n'a plus donné signe de vie depuis longtemps ou bien lorsqu'il n'appelle pas à une heure à laquelle il appelle toujours, l'infirmière s'inquiète; parfois, elle appelle d'elle-même pour vérifier qu'il n'y a pas de problème[358]. Le dispositif tel qu'il a été conçu assurait la "présence-absence" de l'infirmière pour le locataire, mais pas la "présence-absence" du locataire pour l'infirmière, alors que celle-ci est responsable du locataire ou plus précisément de la gestion des conséquences des accidents. La responsabilité de l'infirmière (qui n'a pas été formalisée, mais qui est ressentie par l'infirmière de permanence) s'oppose à l'indépendance du locataire. Les locataires résistent et refusent cette fonction de surveillance qu'ils considèrent comme une ingérence dans leur vie privée et une restriction de leur autonomie[359].

---

[358] D'après la mini-enquête que j'ai menée en 2001, il semble que ce soit l'une des évolutions du dispositif. En juillet 1998, la règle selon laquelle l'infirmière ne devait jamais prendre l'initiative du contact avec le locataire était relativement bien respectée (sauf en cas de silence prolongé), alors qu'elle ne l'est plus actuellement. Le rapport d'évaluation met d'ailleurs en évidence cette fonction de surveillance assurée par Horizon 49 de façon informelle. M.-O. Frattini et I. Vedel (DIES s.a.s.u.), Y. Bourgeuil, J. Houenou et A. Ortiz (Groupe IMAGE), *L'habitat-services "Gâte-Argent", Une innovation de l'Association Française contre les Myopathies pour répondre à de nouvelles demandes. Pertinence ? Pérennité ? Généralisation ?,* Rapport provisoire, Document de travail, Mars 2001.

[359] L'une des évolutions du dispositif réside dans la forme du conflit entre les locataires et Horizon 49. Au départ, les locataires s'opposaient à Horizon 49 : ils résistaient. Actuellement, il me semble que les locataires, comme Horizon 49, arrivent à formaliser le conflit. Un locataire, en avril 2001, m'expliquait qu'il comprenait qu'Horizon 49 se sentait responsable de ce qu'il pouvait leur arriver et que ce sentiment les poussait à prendre l'initiative de la relation, mais que lui, locataire, ne pouvait pas l'accepter car son indépendance était en jeu. Pour lui, la surveillance constituait une surprotection semblable à celle de l'établissement La Forêt.

Cette question de la responsabilité a surgi de manière aiguë suite à un accident survenu en juillet 2000. Un locataire est décédé dans un incendie. Cet accident qui a été reconnu comme un accident, mais a provoqué une série de débats et de clarifications sur la responsabilité des différents acteurs du projet, clarifications qui ont été formulées par écrit. La question de la responsabilité a notamment été formulée en termes d'assurance. Des modifications au dispositif ont été apportées : un groupe électrogène va être mis en place, des extincteurs ont été installés dans les couloirs, la procédure de gestion de l'urgence a été simplifiée pour être plus rapide.

L'incertitude concernant la définition et l'attribution de la responsabilité à l'intérieur du dispositif apparaît sous une deuxième forme. Le rôle de l'infirmière d'Horizon 49 est double : elle aide ponctuellement les locataires à faire ce qu'ils ne peuvent faire seuls et elle assure les soins d'urgence. L'infirmière aide et soigne. Dans le cas où elle aide, l'action est attribuée au locataire : celui-ci décide et est responsable. Dans le cas où elle soigne, elle ne peut se décharger complètement de son action : elle est responsable. Une opposition émerge entre action et responsabilité. Certaines demandes du locataire en termes d'aide vont être posées par l'infirmière en termes de soins et de sa responsabilité :

> Extrait 3.7.43.
> **Coordinateur Horizon 49** : […] [A]u regard de notre profession, on est amené des fois à prendre certains risques qui sont inutiles… et bon... c'est vrai que l'autonomie… par rapport à cela, les locataires nous disent bien : moi je suis capable de vous dire, moi j'ai eu telle dose de comprimé… etc… sauf qu'ils ne le font pas, c'est-à-dire qu'ils font… certains développent des stratégies comme cela… moi j'ai mal, il faut me donner un antalgique ou… enfin bon, c'est un exemple, mais c'est vrai qu'il nous est arrivé de devoir administrer des doses d'antalgique sans savoir ce qui avait été fait… en sachant qu'il y a une prescription avec tant par 24 heures et l'objectif n'est pas de dire, ben là on dépasse la prescription, on le fait pas… mais de dire : il faut rappeler le médecin traitant parce que c'est quelque chose qui nous dépasse, on n'est plus dans le cadre de fonctionnement, donc… et puis on pourrait arriver à des choses aberrantes, par rapport à cela…
> (Entretien Gâte Argent, coordinateur Horizon 49, avril 2001)

Dans ce cas décrit par le coordinateur, le locataire formule une demande d'aide ponctuelle à Horizon 49 (l'aider à prendre sa pilule) et il pose cette demande en termes de souffrance ("J'ai mal"). L'infirmière parce que son rôle est d'aider, mais également de soigner, lui oppose la même demande formulée en termes de sa responsabilité : "Je suis infirmière, je ne peux administrer un médicament que s'il correspond à la prescription du médecin, et dans le cas contraire, je dois demander au médecin pour dépasser la prescription". Le double rôle de l'infirmière transforme la manière dont certaines demandes des locataires sont formulées : une question formulée en termes de souffrance est formulée en termes de responsabilité. Si le locataire pouvait faire le geste seul, la question resterait dans le registre de la souffrance (les surdoses à l'aspirine sont relativement fréquentes chez les usagers "normaux"; de même des études ont montré que les usagers "normaux" ne respectaient pas les doses prescrites par leur médecin, mais les adaptaient en fonction de différents facteurs, or, l'usager "normal" n'a pas plus de compétences et connaissances médicales sur les traitements que le locataire de Gâte Argent. Peut-être même en a-t-il moins que le locataire de Gâte Argent, les personnes atteintes d'une maladie chronique ayant souvent acquis une grande connaissance de leur

corps et de leur maladie)[360]. Cette question de la définition et de l'attribution de la responsabilité de l'infirmière par rapport au locataire est l'un des conflits récurrents du projet.

Lorsqu'ils quittent le bâtiment, la question de la sécurité ne se pose plus en termes de gestion de l'urgence, mais de gestion du risque. Si, dans le bâtiment, la responsabilité des différents acteurs n'est pas clairement définie et donne lieu à des conflits, à l'extérieur du bâtiment, le locataire est clairement responsable des risques qu'il prend. La possibilité de sortir seul et de se promener en ville constituait, par rapport à l'établissement La Forêt (situé en pleine campagne et dont on ne peut sortir sans autorisation), un point central du projet. Pour rendre possible le déplacement des locataires en ville, la Ville d'Angers avait réalisé certains travaux d'accessibilité. Certains commerçants ont également été sensibilisés (le propriétaire d'un café a aménagé une rampe d'accès). Cependant, la sortie du dispositif Gâte Argent reste risquée. Certains locataires (deux notamment) sortent très peu de chez eux et jamais seuls. La gravité du handicap (autonomie respiratoire quasi nulle, difficulté à tenir sa tête dans une position en subissant les chocs de la conduite, conduite du fauteuil au menton et donc moins bonne maniabilité du fauteuil) est l'une des explications données par les acteurs pour expliquer que certains locataires ne sortent pas. Les locataires qui sortent seraient ceux pour qui le risque est supportable. Cette explication est sans doute juste en partie, mais elle ne suffit pas. Mon hypothèse est que le risque est rendu supportable dans la mesure où le locataire trouve des procédures pour le gérer et le "routiniser" (lui faire perdre son caractère de risque).

Marie a une grande autonomie respiratoire puisqu'elle n'est ventilée qu'une partie de la journée. Pourtant, durant les premiers temps de son installation à Gâte Argent, elle n'ose pas sortir seule.

Extrait 3.7.44.

Marie : au départ, je ne sortais pas beaucoup à l'extérieur, j'avais peur : toute seule en ville, c'est pas évident, je n'avais jamais fait auparavant, même quand j'habitais chez moi, à part aller chercher le pain, c'est tout ce que je faisais, donc.. j'avais jamais été en ville toute seule... Mais maintenant, c'est bon, j'y vais toute seule.
Moi : sans problème ?
Marie : ouais ! Des fois, je vais sur la route, il n'y a pas de problème.
Moi : vous allez jusqu'où ? Jusqu'au centre ville ou plus loin ?
Marie : ben ouais, jusqu'au centre... Moi, là pour le feu d'artifice, on a été jusqu'au château, il y a une grand surface qui est à 4 Km d'ici et quand il fait beau l'été, j'y vais à pied.
(Entretien Gâte Argent, Marie, juillet 1998)

[360] Cette question est également liée à la question de la circulation de l'information, voir section suivante.

Les locataires qui sortent ne sont pas ceux qui sont "les moins handicapés", mais ceux qui ont trouvé le moyen de rendre gérable et acceptable le risque qu'ils prenaient. Marie, par exemple, a toujours sur elle une carte de téléphone, elle a repéré les cabines téléphoniques et n'a pas peur de demander au premier passant de téléphoner à Horizon 49 si elle rencontre un problème.

> Extrait 3.7.45.
> **Moi** : est-ce qu'elle ose certaines choses qu'elle ne faisait pas avant ?
> **Maman de Marie** : sortir toute seule. Quoique à la maison, elle le faisait là-bas, mais moi, je n'étais pas tranquille alors elle ne sortait pas beaucoup et euh... tandis que là en ville, s'il y a un problème, il y a toujours du monde, donc elle peut faire téléphoner, c'est cela au départ que j'avais vu. D'ailleurs, je voulais qu'elle ait un téléphone portable, parce que bon, et puis non, c'est trop coûteux et puis bon, ce ne serait pas très valable. Marie a beaucoup réfléchi à cela, qu'elle ait au moins un téléphone à sa portée, sinon, cela coûte trop cher les communications... on s'est renseigné, non, ce n'est pas valable...il y a toujours du monde en ville, elle a toujours une carte téléphonique sur elle, donc hop, avec son fauteuil... et il y a toujours des cabines téléphoniques...
> (Entretien Gâte Argent, Maman de Marie, septembre 1998)

Thomas, lui, a développé une capacité à interpeller les passants dès qu'il a besoin d'aide. Lors d'un de mes premiers passages à Gâte Argent, avant que je sache qui il était, il m'interpellera dans la rue et me demandera de lui sortir sa couverture de son sac.

> Extrait 3.7.46.
> **Coordinateur** : Il y a des gens qui finissent par bien savoir se débrouiller tout seul. Au niveau de la capacité à entrer en relation aussi avec d'autres, de l'extérieur. Je dis cela globalement, parce que c'est pas forcément vrai pour tout le monde ici. Mais globalement oui, les gens qui vont à l'extérieur savent interpeller un bénévole pour faire telle ou telle chose.
> (Entretien Gâte Argent, Coordinateur Horizon 49, juillet 1998)

D'autres locataires encore ont accroché une petite fiche à leur fauteuil sur laquelle les infirmières ont inscrit les renseignements nécessaires en cas d'urgence.

> Extrait 3.7.47.
> **Infirmière Horizon 49** : quand ils partaient tout seuls, il fallait une carte,... s'ils partaient en ville et qu'ils ne pouvaient plus parler, il fallait absolument pour un passant, celui qui passe, quelque chose de clair et précis sur eux et cela (=les cartes de malades de l'AFM) ne convenait pas, ce n'était pas adapté, alors, on a fait des petites fiches cartonnées où on a noté : "Je suis malade neuromusculaire, trachéotomisé, si la machine sonne, vérifiez que les tuyaux ne sont pas débranchés, ..." On avait fait cela. "Si vraiment je suis mal, appeler le SAMU ou une infirmière d'horizon 49". Et... alors, il y en a qui les ont mises dans un coin, je ne sais pas où ils les ont mises et ils y en a d'autres qui les ont accrochées sur leur fauteuil. Ceux qui sortaient beaucoup et à qui il était déjà arrivé des petits problèmes en ville, les ont accrochées sur leur fauteuil. Comme cela le passant les voit tout de suite.
> (Entretien Gâte Argent, Infirmière Horizon 49, septembre 1998)

Les locataires, avec l'aide des infirmières ou de leurs proches, ont mis en place toute une série de procédures qui permettent de rendre le risque acceptable. Une autre de ces

procédures est l'accompagnement par un bénévole[361]. Cependant, cette procédure est souvent accompagnée d'autres procédures.

> Extrait 3.7.48.
> **Pierre (objecteur de conscience) :** il y a surtout deux personnes qui me demandent régulièrement, c'est surtout Stephan et Guy, parce qu'elles ne peuvent absolument pas sortir toutes seules, donc c'est vrai que c'est régulier. […] [Mais] Stephan, il y a peu de temps, il conduisait avec son menton... il ne sortait pas du tout, il restait tout le temps chez lui, depuis que l'on a fait pas grand chose, c'est-à-dire levé sa commande pour qu'il puisse conduire avec sa langue, il est sorti tout le temps, enfin, il est sorti tout le temps, je veux dire je vais avec lui très souvent, il demande de sortir plus souvent, beaucoup plus souvent parce qu'il arrive mieux à conduire son fauteuil, c'est plus simple pour lui de conduire et de se déplacer... depuis ce moment là il sort comme un fou; alors que pendant huit mois, pendant sept ou huit mois, je ne l'ai jamais vu sortir ou presque... juste pour aller faire des courses ou pour aller à un endroit bien précis, pas trop loin, mais maintenant, on va à pieds en ville tous les deux, alors que je ne l'ai jamais vu sortir tout seul... enfin, tout seul, aller en ville comme cela... autrement, c'était toujours en camion... [362]
> (Entretien Gâte Argent, Pierre, Objecteur de conscience, septembre 1998)

Stephan, au départ, ne sortait pas beaucoup, non pas parce qu'il n'avait personne pour l'accompagner; à l'époque, un objecteur de conscience était à leur disposition pour les accompagner, mais parce que la commande de son fauteuil n'était pas ou plus adaptée. Le risque engendré par une sortie est ici lié au travail d'ajustement de la singularité. Lorsque la singularité est en décalage, le risque qu'elle peut supporter est réduit. A partir du moment où sa commande a été adaptée, Stephan a commencé à sortir beaucoup plus. Même lorsque le locataire est accompagné, le risque doit être partagé et réduit avec d'autres procédures. Le bénévole seul ne permet pas de réduire le risque et de rendre possible l'action, il faut d'autres procédures. En outre, un bénévole qui n'a pas eu de formation adéquate n'acceptera pas forcément de prendre sur lui le risque de sortir avec une personne lourdement handicapée (déjà un professionnel pèserait le risque qu'il prend). L'accompagnement des locataires ne pose pas seulement un problème financier (il faut payer quelqu'un) ou le problème de trouver des bénévoles, mais aussi de partage du risque (et sans doute de responsabilité). Le locataire ne trouvera des bénévoles pour l'aider que s'il trouve également des procédures permettant de réduire le risque pour lui et pour le bénévole.

---

[361] Cette procédure est souvent la seule qui est mise en évidence par les acteurs et même par les évaluateurs. Or, sa mise en place est relativement compliquée (il faut trouver des bénévoles ou avoir de quoi les payer). Bien sûr, pour certaines activités, les locataires ont besoin d'un accompagnateur. Mais la question de l'accompagnement ne permet pas, pour moi, de comprendre pourquoi certains sortent et d'autres pas. Il faut, pour cela, décortiquer toutes les petites procédures utilisées par ceux qui sortent.

[362] Dans cet extrait, notez aussi ceci : l'attribution de l'action au locataire apparaît bien : la succession d'entités qui permettent de réaliser une action est complètement intégrée à la personne. L'accompagnateur rectifie plusieurs fois : "Il sort seul… enfin seul, je veux dire…".

A Gâte Argent, la capacité d'action du locataire dépend de la gestion de l'urgence et de sa capacité à gérer le risque. Dans les deux cas, l'objectif visé n'est pas l'instauration d'un environnement sécurisé au maximum. Mais il est la mise en place de techniques qui permettront de rétablir un lien qui se serait rompu. Plutôt que de travailler sur l'espace, les acteurs travaillent sur le temps; ils n'agissent pas sur un environnement mais sur un parcours. Le parcours de la singularité est une variation; des moments d'ajustement suivent des moments de décalage. Gérer l'urgence et gérer le risque ne signifient pas empêcher tout décalage, mais mettre en place des techniques pour rétablir le lien qui se serait rompu. Il ne s'agit pas de supprimer le risque puisque alors on supprime la capacité à agir, mais il s'agit, par ces techniques, de le rendre acceptable et supportable (l'individu peut le supporter). L'autonomie du locataire surgit dans sa capacité à prendre des risques.

Dans le dispositif Gâte Argent, l'autonomie du locataire est constituée à la fois par l'attribution d'une action qui est déléguée et partagée entre différentes entités (le locataire est au début et à la fin de la chaîne d'actions) et par sa capacité à gérer le risque. Le locataire en se prenant en charge et en se déchargeant, est rendu responsable. Il devient un locataire "comme tout le monde" : "Il se perd dans la masse des citoyens lambdas". La banalisation du handicap est rendue effective : le dispositif casse la relation de cause à effet qui est établie entre handicap et prise en charge. Il y a eu à Gâte Argent quelques problèmes d'alcoolisme, mais un locataire a le droit d'être alcoolique, comme n'importe qui chez lui !

Extrait 3.7.49.

Initiatrice du projet : […] il y a un couple qui va venir à Gâte Argent, bon ce couple là, parce qu'il y a des commissions dans les institutions et tout, la commission avait décidé qu'ils n'étaient pas prêts à sortir... Mais au non de quoi un comité de je ne sais pas quoi, constitué de je ne sais pas qui... peut se permettre de décider pour les autres que... Or nous, ayant appris incidemment qu'ils voulaient sortir, on a fait qu'ils sortent... bon avec des choses pas très catholiques non plus, mais il fallait bien que... il y a eu un moment donné un message de ces personnes là : on veut venir à Gâte Argent, et l'Institution a refusé qu'ils viennent à Gâte Argent... ceci dit, il y a des problèmes, et on sait lesquels, mais s'ils ont envie de venir à Gâte Argent. Tu vois, c'est le poids que représente cette institution… alors qu'il y en a certaines qui ont envie d'y rester, mais pourquoi pas ce libre choix d'aller - retour, c'est cela que je ne supporte pas, c'est l'institutionnalisation des institutions, si elles n'étaient qu'un choix à un moment donné mais pour lesquelles les personnes sont volontaires, et décident d'elles-mêmes, mais ce n'est pas le cas.

[…] L'institution représente un service que l'on met à disposition de la personne pour répondre à un besoin, […] mais on ne permet pas à la personne finalement d'avoir une autre proposition, quand on vit le libre choix, qu'elle puisse essayer à un moment donné... et que ce soit une commission interne constituée de gens qui finalement peuvent décider à ta place... alors, sur quels critères... c'est vrai qu'il y a eu un moment donné des critères... c'est vrai, il y a eu un problème d'alcoolisme et tout, mais **on peut être alcoolique et vivre chez soi indépendant et tout, de quel droit on les en empêcherait ?**

(Entretien AFM, M. Fourniol et M. Frishmann, juin 1998)

Le projet Gâte Argent ne fabrique pas seulement une personne qui a les mêmes droits et les mêmes possibilités que les autres, qui est sujet de droit et de parole, mais il fabrique aussi une personne qui est un sujet de besoins et de désirs. C'est ce que revendique l'initiatrice du projet : "Pourquoi ne pourrait-on pas être handicapé et alcoolique à domicile ! Personne n'empêche les valides alcooliques de vivre chez eux !" Le projet va très loin dans la banalisation du handicap et dans sa volonté de casser le lien qui a été établi entre la déficience et la nécessité d'une prise en charge. Le projet équipe les per-sonnes pour qu'elles puissent avoir les mêmes droits et les mêmes envies que les autres.

7.3.2. VIVRE CHEZ SOI

A Gâte Argent, les locataires vivent dans un appartement : leur chez soi; cet appartement constitue un espace privé nettement séparé de l'espace public. J'ai défini l'espace privé comme un espace protégé. Mais la vie chez soi n'est possible que grâce au service de permanence, Horizon 49. L'infirmière de permanence intervient chez les locataires normalement à leur demande. Ses actions sont toujours ponctuelles et non-programmées[363]; elle ne réalise aucun soin régulier : lever, changement de canule, gestion du traitement médicamenteux, etc... L'ensemble de ces soins sont réalisés par un infirmier libéral que le locataire choisit et paie lui-même. Faire d'Horizon 49 un service qui intervient à la demande avait pour objectif de préserver la vie privée des locataires. Cependant, dans le fonctionnement du dispositif, des incertitudes et des tensions apparaissent à partir du mode de circulation de l'information et à partir du cadre de l'interaction.

7.3.2.1. La circulation de l'information

L'incertitude qui existe à Gâte Argent sur la définition de l'espace privé apparaît lorsqu'on analyse le conflit autour de la circulation de l'information. Ce conflit est double. Premièrement, certains locataires se plaignent que l'information à leur propos (sur leur santé, mais aussi leurs activités, leurs problèmes…) se répand dans le personnel d'Horizon 49 et passe aux autres locataires[364].

---

[363] Sauf dans certains cas; par exemple, l'infirmière Horizon 49 est chargée de vérifier et de désinfecter les tuyaux des machines respiratoires régulièrement.

[364] Actuellement, suite aux réclamations des locataires et à l'intervention du coordinateur, l'information circule beaucoup moins d'une personne à l'autre. Notez aussi que ce problème de circulation de l'information d'un acteur à l'autre s'est également posé avec les intervenants extérieurs : certains

Extrait 3.7.50.

François : On savait ce qui se passait chez les gens sans vraiment le demander... c'est cela le problème, vu que c'était beaucoup les mêmes personnes qui intervenaient chez les mêmes personnes, d'un appartement à l'autre, ben automatiquement, il y avait tout le temps des dérapages à savoir ce qui se passait chez l'un où chez l'autre sans spécialement le demander, […] il faudrait que cela s'efface totalement... et que lorsque les infirmiers d'Horizon 49 interviennent, on ne soit pas obligé de savoir spécialement chez qui ils ont été et des trucs comme cela... bon je ne dis pas qu'ils le font systématiquement, mais c'est vrai qu'automatiquement il y a des fois où, les gens, quand ils viennent, on sait qu'ils ont été chez un tel ou... quand ils ont un appel chez nous, on sait à peu près automatiquement qui appelle... pour certaines personnes, ils font un peu moins, mais pour d'autres, c'est un peu gênant. […]

Moi : quel est le rôle d'Horizon 49 ?

François : pour moi, c'est qu'ils interviennent chez nous, quand on a besoin du service la journée ou la nuit, tout simplement... et que voilà... ils n'ont pas à savoir plus de choses sur nous... qu'ils savent des trucs au niveau médical, parce qu'étant donné qu'ils interviennent en service infirmier, d'accord, mais pour d'autres choses,... des choses banales sur nous, ils n'ont pas à le savoir, ils n'ont pas à savoir ce que l'on fait tel ou tel jour, chez qui on va et ce que l'on fait exactement... […] C'est un service... que l'on discute avec une personne de choses et d'autres, c'est normal, mais il faut qu'ils puissent le garder pour eux et toute l'équipe infirmière ne doit pas être au courant des choses qu'on leur a dites; cela devient un peu lassant au bout d'un moment... parce que c'est bien aussi de discuter, je ne veux pas non plus que les gens interviennent chez moi comme si c'était des robots, c'est pas question de cela, qu'on puisse discuter avec les gens d'accord, mais que les gens après, n'aillent pas le dire à d'autres personnes qui vont par la suite du travail savoir exactement ce qui s'est passé chez nous ou chez l'autre, c'est des petites choses de rien du tout, c'est des trucs qui sont banals des fois, mais c'est des choses qui à force d'être banales sont accumulées, accumulées... que cela devient vraiment des gros trucs, tout le monde est au courant de tout...

(Entretien Gâte Argent, François, août 1998)

Deuxièmement, du point de vue d'Horizon 49, le conflit porte sur l'information médicale concernant les locataires et la coordination des interventions des différents professionnels (médecins, infirmières libérales, auxiliaire de vie, kinésithérapeute…). Les locataires sont suivis, au niveau médical, par un médecin de leur choix, par une infirmière libérale, par un kinésithérapeute... Horizon 49 intervient ponctuellement ou en cas d'urgence. Entre ces différents acteurs, il n'existe pas de coordination formelle : l'information ne circule pas. Les infirmières d'Horizon 49 possèdent donc très peu d'informations médicales sur les locataires. Dans la mesure où elles réalisent des soins, elles ressentent ce manque d'information comme une entrave à leur travail. Horizon 49 voudrait obtenir la possibilité de constituer un dossier médical sur les locataires, mais ceux-ci y sont farouchement opposés : ils refusent que les professionnels échangent de l'information sur eux sans eux et revendiquent la capacité de gérer eux-mêmes leur dossier médical. En 1998, les infirmières voulaient réaliser des fiches de transfert comportant les renseignements médicaux, mais les locataires s'y sont opposés.

---

intervenants extérieurs se rendaient chez plusieurs locataires, ce qui produisait des fuites d'informations sur la vie des locataires. Mais le problème a été facilement résolu : les locataires font attention à employer

La difficulté de réguler la circulation de l'information est liée, d'abord, à l'organisation de l'espace qui est différente pour le locataire et pour l'infirmière d'horizon 49. Pour le locataire, l'espace de base est son appartement qui est son lieu de vie; celui-ci est nettement séparé des autres appartements. Pour l'infirmière, l'espace de base est le dispositif Gâte Argent; les 10 appartements et le local de surveillance forment un espace unifié qui est son lieu de travail : elle passe de l'un à l'autre. Comme à La Forêt, le lieu de vie de certains est le lieu de travail des autres, ainsi qu'un lieu de soin. Même si certains intervenants sont extérieurs presque tous les soins sont réalisés dans l'appartement du locataire. Or, cette organisation de l'espace s'ajoute à une permanence dans le temps : Horizon 49 est présent jour et nuit. Au début, cette présence dans le temps était renforcée dans la mesure où certaines infirmières revenaient aider les locataires durant leur temps de loisir en tant que bénévoles. Le monde partagé entre les locataires et les infirmières qui se connaissent tous, est grand : l'information circule facilement et elle est difficile à rendre anonyme.

Pour protéger leur vie privée, les locataires ont tenté de réduire le monde partagé avec les infirmières, en dressant une barrière entre eux et l'infirmière et en empêchant toute information de circuler :

> Extrait 3.7.51.
> **Infirmière Horizon 49** : une autre difficulté pour les locataires, c'est … euh... comme je disais aussi... ils voient toujours presque le mal en nous... enfin... on est là, mais, ...enfin, c'est caricaturé, mais... c'est vraiment, euh... si on leur pose des questions.... ils répondent, mais de quoi tu te mêles... mais on n'a pas envie de se mêler de leur vie, on a juste envie de partager leur idée ou éventuellement de leur donner des conseils, on n'a pas envie de jouer le rôle de l'infirmière maman, mets ton manteau parce qu'il fait froid... c'est pas du tout cela... c'est très difficile cela... il faut vraiment trouver le juste milieu, en fait c'est très difficile parce qu'il faut essayer de nous approcher en douceur, il faut essayer d'entrer dans une bonne relation avec eux, tout en n'allant pas trop loin parce que sinon, ils mettent des barrières et ils ne peuvent plus nous voir, ils en ont après nous, alors il faut essayer de faire ce que l'on a dans la tête nous, mais sans leur faire voir. Il faut marcher sur des œufs avec eux, et cela, c'est très difficile...
> (Entretien Gâte Argent, infirmière, septembre 1998)

La volonté des locataires de réduire le monde commun avec l'infirmière est une volonté de réduire l'asymétrie qui peut exister entre eux. En établissement, l'asymétrie est grande, comme l'a montré Goffman, le personnel soignant possède beaucoup d'informations sur la vie du résidant, mais celui-ci ne sait de la vie du personnel que ce que celui-ci lui en dit. Pour réduire cette asymétrie, les locataires tentent de rester dans une relation de service avec Horizon 49. Dans une relation de service, l'asymétrie est réduite : les deux partenaires appartiennent à des mondes différents et ne se rencontrent

---

des professionnels qui n'interviendront que chez eux ou chez une autre personne tout au plus.

que pour une relation définie. Quand vous vous rendez à la poste pour acheter des timbres, vous ne connaissez pas la vie du guichetier et lui ne connaît pas la vôtre, tout au plus vous échangez quelques informations, par politesse ou parce que vous venez souvent.

Mais cette réduction du monde commun s'oppose au double rôle de l'infirmière. D'un côté, elle remplit un rôle fonctionnel : elle attend et répond à des appels (demandes ou urgences); elle pose le geste que la personne ne peut pas faire ou elle réalise un soin d'urgence. Il s'agit de petites choses, elle est là pour "boucher les trous". D'un autre côté, son rôle est aussi un rôle relationnel. Les infirmières, mais aussi les locataires, le reconnaissent. Quand un locataire a le cafard et se sent seul, il n'hésite pas à appeler sous prétexte de se faire aspirer. Parfois confidente, parfois éducatrice, elle écoute, accompagne, rassure, conseille, aide à téléphoner... Dans le projet, le rôle défini était le rôle fonctionnel, or tous s'accordent à dire que son rôle principal est le rôle relationnel. Cette position non définie est difficile à tenir pour l'infirmière. Elle doit à la fois respecter la vie privée des locataires en se contentant d'intervenir de façon ponctuelle et rentrer dans cette vie privée pour aider les personnes. Elle doit à la fois intervenir ponctuellement et établir une relation.

Actuellement, les infirmières ont également réduit le monde commun avec les locataires. Suite au changement de coordinateur, elles ont cessé d'intervenir en dehors de leurs heures de travail, comme bénévoles. Il est curieux qu'elles "se justifient" en évoquant le même argument que les locataires évoquent lorsqu'ils résistent par exemple au dossier médical :

Extrait 3.7.52.

Infirmière Horizon 49 : il y a eu un temps où c'était un peu ambigu… parce qu'on est invité aussi, il nous est arrivé d'être invitées en dehors du travail pour des mariages, des fêtes… mais alors, c'est pas en tant que professionnel que l'on est là, à ce moment là, et puis après on s'est rendu compte que c'était pas… la bonne tactique, parce qu'après, en tant que professionnel, on ne sait plus où l'on est, on ne sait plus au niveau de la relation, si… donc maintenant, c'est que professionnel…
Moi : donc, s'ils vous invitent ?
Infirmière Horizon 49 : moi je dis non, à partir d'aujourd'hui, c'est non…
Moi : pareil pour des activités bénévoles à l'extérieur… ?
Infirmière Horizon 49 : …
Moi : vous l'avez déjà fait ?
Infirmière Horizon 49 : oui, cela m'est arrivé de le faire… mais en général, ils ne nous le demandent pas… en général, ils ne demandent pas… si, il y a Louis… enfin, je l'ai fait une fois pour Louis parce que… pour l'emmener faire des courses parce qu'il avait personne… et il y avait sa famille qui revenait et qu'il n'avait pas vue depuis des années et puis il avait personne et ici c'est difficile de trouver quelqu'un… donc je l'ai emmené… mais c'est exceptionnel… exceptionnel…
Moi : cela c'est un point sur lequel vous avez évolué.
Infirmière Horizon 49 : voilà… **mon temps de repos, c'est mon temps … cela fait partie de ma vie privée. Mon travail, c'est mon travail et puis le privé est séparé, c'est**

> **autre chose… oui, on a évolué beaucoup, parce que cela n'allait pas, on a compris**.
> (Entretien Gâte Argent, Infirmière Horizon 49, avril 2001)

Les infirmières d'Horizon 49, au cours du temps, ont construit une séparation nette entre leur vie privée et leur travail, séparation spatiale et temporelle. L'espace et le temps sont souvent les deux cadres utilisés pour distinguer le privé et le public et réguler les interactions entre clients et professionnels, mais les locataires n'ont pas ces deux possibilités puisque Horizon 49 est présent en permanence dans l'immeuble.

7.3.2.2. Les cadres de l'interaction

Les interactions entre les locataires et les professionnels sont cadrées de deux manières différentes. D'un côté, avec les intervenants extérieurs, les cadres de l'interaction sont classiques; de l'autre côté, avec Horizon 49, ces cadres sont à inventer.

Dans les interactions entre les locataires et les intervenants extérieurs (médecins, infirmiers libéraux, auxiliaires de vie…), la division vie privée/vie publique n'est pas mise en cause, alors même que l'infirmière ou le médecin touche à l'intime (au corps...), car ces interactions se déroulent selon des marques et un cadre qui transforment l'intime en privé et qui régulent la circulation de l'information. Ces interactions sont semblables à celles que tout un chacun entretient avec son médecin. Les marques qui la cadrent, peuvent être spatiales (on se rend dans un lieu précis). A Gâte Argent, elles sont plutôt temporelles. L'infirmière vient tous les jours à telle heure et pendant une demi-heure; la présence de l'infirmière dans le monde du locataire est définie et intermittente. Il existe d'autres cadres comme le fait que les soins réalisés par l'infirmière chez moi sont définis et prescrits par le médecin. Il existe un dossier sur le patient possédé par le médecin, celui-ci canalise l'information circulant sur le patient dans une équipe qui ne connaît ni le patient ni son monde, l'information reste dans un petit monde clos sur lui-même. L'interaction repose sur un contrat tacite ou formalisé et sur une négociation. Le fait de payer l'infirmière permet de maintenir la séparation. Enfin, en cas de conflit, les deux partenaires peuvent rompre l'interaction. Il existe donc toute une série de procédures qui définissent l'interaction avec le soignant et permettent de maintenir la distinction entre le privé et le public, même si le soignant se situe dans le privé. Les deux mondes, celui du soignant et celui de la personne sont clairement définis et distingués, leur intersection se limite à une interaction très cadrée.

En ce qui concerne les interactions entre Horizon 49 et les locataires, tous ces cadres sont brouillés. Non seulement l'espace et le temps ne peuvent pas cadrer

l'interaction, mais il n'y a pas de prescription de l'acte posé, il n'y a pas de dossier médical, l'espace de circulation des informations n'est pas défini, les locataires ne paient pas les infirmières d'Horizon 49. Au départ, les locataires signaient un contrat avec Horizon 49, mais ce contrat ne correspond plus au fonctionnement du service. Organiser le travail selon la demande des locataires, obliger l'infirmière à sonner lorsqu'elle se rend chez un locataire sont des tentatives pour cadrer l'interaction et protéger la vie intime du locataire, mais cela ne suffit pas.

Actuellement et suite à l'évaluation, différentes tentatives de cadrage vont être réalisées, notamment avec les locataires qui emménageront. Pour résoudre le problème de la circulation de l'information, ceux-ci posséderont dans leur appartement un cahier de transmission auquel l'ensemble des professionnels intervenant aura accès et dans lequel se trouveront toutes les informations nécessaires concernant le locataire. Ce cahier sera géré par le locataire. De plus, l'équipe qui a réalisé l'évaluation du projet est en train de travailler à l'élaboration d'une charte de fonctionnement qui régulerait les relations entre Horizon 49 et les locataires. L'actuel coordinateur semble intervenir beaucoup plus d'une part pour rendre le travail des infirmières cohérent et d'autre part pour réguler les relations des infirmières avec les locataires. En cas de tension ou de difficulté, il écoute les deux parties et tente de régler le conflit qui a pu naître. L'équipe d'Horizon 49 qui a beaucoup changé au début du projet, s'est stabilisée. De par l'ensemble de ces éléments, une certaine routine a pu s'installer qui permet de pacifier les relations. Mais le problème de base reste présent et à résoudre.

7.4. Evolution du projet

Le contexte général dans lequel s'inscrit Gâte Argent a changé. Les prémices de ce projet remontent, je le rappelle, au milieu des années 1980, le projet prenant forme en 1989. A l'époque, les personnes atteintes de maladies neuromusculaires et trachéotomisées n'avaient pratiquement aucune solution satisfaisante de vie, et surtout, n'avaient pas le choix de leur lieu et de leur mode de vie. Le projet Gâte Argent répondait à une urgence. Aujourd'hui, suite à l'action de l'AFM qui dépassait le projet Gâte Argent et suite à l'évolution du secteur médico-social, les solutions alternatives commencent à apparaître. Les foyers-logements et établissements acceptent mieux les personnes lourdement handicapées. De nouvelles structures se sont mises en place qui offrent des formules différentes (appartements, établissements). Cependant, le dispositif

Gâte Argent a montré qu'une vie non seulement à domicile, mais seul en appartement, pour des personnes lourdement handicapées était possible. Le dispositif Gâte Argent a permis l'émergence d'une per-sonne nouvelle et différente. Cette caractéristique est l'aspect radical, original et expérimental du projet.

En décembre 1996, un décret agréait le projet d'Habitat-Services déposé par l'AFM, à titre expérimental pour une durée de 3 ans. Ce décret soumettait le projet à une évaluation; celle-ci est menée d'une part par l'AFM et d'autre part par la DDASS et la CPAM. Au bout de ces trois années, un premier rapport a été rendu au Ministère en demandant une prolongation du décret, l'évaluation du projet n'étant pas terminée. En juillet 2000, un second arrêté renouvelle l'agrément du projet pour une durée de deux ans au terme desquels un statut doit être trouvé pour l'Habitat-services. Ce décret, comme je l'ai déjà noté tout au long du texte, apporte déjà certaines modifications par rapport au précédent décret. Notamment, le projet n'est plus réservé à l'accueil de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire trachéotomisées, mais de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et insuffisantes respiratoires. Le premier décret avait matérialisé le côté radical du projet, le second décret ouvre de nouveau et progressivement le projet.

Aujourd'hui, l'évaluation est presque terminée. En ce qui concerne l'évaluation commandée par l'AFM, l'équipe a rendu un rapport provisoire en mars 2001 et devrait rendre le rapport définitif. De son côté, la DDASS termine elle aussi l'évaluation. Des réunions entre l'ensemble des partenaires (AFM, DDASS, Ministère) ont eu lieu pour réfléchir à l'évolution du dispositif, au statut du service Horizon 49 et à la manière de l'inscrire dans le droit commun. Au niveau du service Horizon 49, deux questions majeures sont posées : celle de la pérennisation du financement et celle du statut de l'infirmier. Le travail à Horizon 49 est routinier, solitaire et très peu technique; les infirmières sont de plus dans un milieu fermé[365] : les locataires sont stables. D'où le sentiment de frustration que certaines peuvent ressentir :

> Extrait 3.7.53.
> **Infirmière d'Horizon 49** : Le plus difficile, c'est que ce soit eux qui décident toujours tout. Enfin, la demande, d'accord, on y va… mais c'est après, pendant le soin… on n'a pas l'impression qu'on a une tête parfois… **on n'est que leurs bras et leurs jambes**… parce qu'on est habitué, maintenant qu'ils nous appellent, mais c'est plutôt pendant le soin… […] Ce qui est difficile, c'est tout ce qu'on a parlé là avant… ce sont des personnes à caractère particulier… ils sont assez difficiles à comprendre… non c'est pas évident… c'est lassant même, **on ne peut pas s'investir**… on peut pas… non, c'est pas possible, on peut pas faire des choses… si ça aurait été sympa la salle d'informatique… on aurait pu faire cela

[365] Aspect mis en évidence par l'évaluation, voir rapport.

> ensemble, mais non, c'est pas possible… c'est cela qui est difficile, c'est qu'on ne peut pas proposer des choses, créer des choses… non… c'est… je te demande pour cela, tu fais et puis au revoir… cela se limite à cela… alors, au bout d'un moment, c'est plus très motivant…
> **Moi** : c'est paradoxal… c'est à la fois du relationnel et du fonctionnel… et vous avez des limites très fortes.
> **Infirmière** : oui, voilà, c'est eux qui mettent les limites, c'est eux qui décident encore une fois… mais bon, c'est vrai que dans le relationnel, on ne peut pas non plus aller trop trop loin, sinon, ils peuvent s'imaginer aussi des choses et puis… après, ne plus pouvoir s'arrêter, … on ne sait pas comment faire en fait… pour ne pas que cela soit ambigu, que cela reste dans le cadre du travail… parce qu'eux, ils… s'ils se lient trop avec vous, ils vont prolonger cela en dehors du travail, et cela c'est non… c'est clair… et comme nous on ne veut pas… on essaie de… on met toujours une petite barrière quand même entre eux et nous.
> (Entretien Gâte Argent, Infirmière Horizon 49, avril 2001)

A cette difficulté du travail s'ajoute un statut peu avantageux (défini par le droit du travail et non par une convention collective), et aucune possibilité d'évolution. Pour résoudre ces questions, le rapport d'évaluation recommande d'associer Horizon 49 à un autre service polyvalent (SSIAD : Service de Soin et d'Intervention à Domicile) ou à un établissement (La Forêt), ce qui permettrait aux infirmières de bénéficier d'une convention collective adaptée, mais aussi de tourner et d'avoir un travail plus varié et plus technique. En ce qui concerne le dispositif Habitat-Services, les acteurs du projet refusent toujours de s'inscrire dans un cadre médico-social; la solution qui se dessine est de faire entrer Gâte Argent dans le cadre de l'évolution des décrets d'application de la loi de 1975 (qui est en cours de révision). Cette solution permettrait de pérenniser le financement et de laisser possible une évolution du dispositif. Bien sûr, rien de cela n'est encore défini et figé puisqu'il faut attendre que toutes les conclusions soient remises au ministère. L'intention des acteurs était de faire bouger la législation et de refuser le "*statut de handicapé comme pris en charge*", on peut espérer que la législation va reconnaître des *locataires*.

L'AFM quant à elle envisage de reproduire le dispositif dans une autre ville et en le modifiant. L'Association des Paralysés de France a montré son intérêt pour collaborer à ce projet et éventuellement reproduire elle-même des dispositifs de ce type. Mais rien n'est encore commencé. L'initiatrice du projet qui est toujours responsable de la "mission-habitat" et qui était présidente d'Horizon 49, a décidé de prendre ses distances par rapport au projet et de démissionner de son poste de présidente (elle a donné sa démission en juin 2001). Mais il est important pour elle qu'un professionnel de l'AFM reste présent au conseil d'administration d'Horizon 49. Là aussi, rien n'est encore fixé au moment où j'écris. Progressivement, le dispositif s'institutionnalise et cadre des per-sonnes.

- Moi : et là vous parliez des nouveaux locataires, leur profil est tout à fait différent ?
- Initiatrice du projet : complètement, une étudiante, trachéotomisée et qui vient faire ses études, moi je trouve cela génial et une famille avec un enfant trachéotomisé donc c'est la mère, il y a un fils et une fille, mais après la fille, elle partira pour ses études... et si j'ai bien compris... j'ai demandé un peu au coordinateur l'origine, c'est une maman, son mari les a mis à la porte, donc elle se retrouve dans une grande difficulté et cela lui permettra de souffler un peu et pourquoi pas de retravailler pour la maman, ce qui faisait partie du projet... donc c'est intéressant et la famille vient d'Evreux, donc cela veut dire aussi qu'ils ont accepté l'élargissement géographique parce que c'était des gens avec un projet...
- Moi : et donc vous retournez vers une admission sous condition d'un projet ?
- Initiatrice du projet : ben... on essaie d'évaluer un peu le projet... les autres avaient un projet hein... pour moi ils avaient un projet... plus ou moins... ceux qui sortaient de La Forêt, c'était un projet d'une autre vie... les mariages en soi... cela veut dire finalement qu'ils ont un projet de vie... il n'y en a qu'un qui pose vraiment problème. Bon il y en a qui posent problème, ils n'ont pas de projet... mais bon, chez nous aussi, hein, il y en a qui n'ont pas de projet. ***Moi je trouve aussi... arrêtons de faire du sectarisme, moi, cela m'insupporte, on leur demande d'avoir un projet... et nous... moi je suis pas d'accord... je suis pas d'accord... on ne les traite pas justement comme des gens. S'ils n'ont pas envie d'avoir de projet, ils ont pas de projet... s'ils ont envie de regarder la télévision tous les jours, il y en a 50 % de la population qui regarde Loft Stories, donc on va pas leur dire : il faut ci, il faut cela... moi cela m'exaspère... cela veut dire qu'on ne les rend pas autonomes...*** *alors j'ai peut-être aussi été jusqu'au-boutiste moi au début... aussi, c'est pour cela qu'au début aussi on a peut-être été jusqu'au-boutiste, mais cela me paraît normal parce que, au nom d'un handicap lourd, on a toujours tendance à dire, c'est pas bien pour eux, cela ne va pas pour eux, il leur faut un projet... bon s'ils veulent rester chez eux... pourquoi ils sortiraient ? Enfin bon, moi c'est ... là dessus, je suis pas d'accord. [...] Mais je suis ravie que les locataires se défendent... parce que ce qu'ils défendent, c'est bien ce que je défends moi, tout en posant des limites... les limites c'est "Je suis citoyen" : j'ai des droits et des obligations, alors çà là-dessus, ... euh bon, il y a des procédures, il faudra qu'ils les respectent, c'est normal, c'est indispensable, nous on a un loyer à payer à telle heure... on a des charges, bon... mais sur l'avis des personnes...*
(Entretien AFM, Initiatrice du projet, avril 2001)

CONCLUSION DE LA 3EME PARTIE

Dans la première partie, j'ai explicité l'émergence de la singularité; celle-ci est définie comme un nœud spécifique de liens entre corps et monde. Ces liens sont façonnés par un travail long, ardu et collectif : l'ajustement. A travers ce travail, la singularité "prend corps et monde", elle est définie matériellement et émotionnellement. J'ai utilisé la notion de singularité pour signifier à la fois sa spécificité et l'idée que ses frontières physiques et émotionnelles ne sont pas déterminées. La singularité peut être, dans certains de ses aspects, collective : son corps, par exemple, peut être collectif. La douleur peut être collective mais elle reste toujours, en même temps, singulière.

Dans cette première partie, j'ai montré que la singularité acquérait des habiletés à travers l'ajustement à des équipements techniques, devenus prothèses par ce travail. Dans l'ajustement, la singularité est habilitée, ses frontières et ses capacités, ainsi que celles du collectif dans lequel elle est intégrée, sont définies. Cette définition est à la fois ressource, point d'appui et détermination, limitation. Le travail d'ajustement est un travail qui est toujours simultanément habilitant et déshabilitant.

Dans la seconde partie, j'ai montré comment cette singularité, singulière et collective, émergeait comme une per-sonne à travers le maniement du discours. Le discours développé dans VLM positionne la singularité comme une per-sonne car il place la singularité devant deux chemins, l'obligeant à choisir et à prendre la parole. Comme le fauteuil roulant, le discours est apparu comme un dispositif matériel qui lie le corps et le monde de la singularité d'une certaine manière et qui, à travers ce lien spécifique, permet l'émergence de certaines habiletés. La singularité est habilitée : elle devient sujet de droit et de parole. Mais le discours provoque également la constitution d'une per-sonne et d'un corps collectifs : l'AFM. Parce que le discours est ce qui positionne la per-sonne singulière et collective, ce qui les fait tenir, j'ai utilisé à nouveau la notion de prothèse. Le discours développé dans VLM est une prothèse car il positionne les per-sonnes devant deux chemins et ouvre ainsi la possibilité d'une multiplication des personnes.

Dans la troisième partie, j'ai analysé l'institution de ces personnes différentes. L'analyse de cette institution supposait l'analyse du processus de normalisation, interprété comme un processus de réduction de la différence. Cette vision du processus de normalisation repose sur une définition du handicap qui essentialise la différence et

l'absolutise. Dès lors, toute tentative pour intégrer les personnes handicapées (Gâte Argent pouvant être considéré comme l'une de ces tentatives puisque son but est de permettre la vie en sécurité et en toute indépendance, en appartement, dans la cité) ne peut être ressentie que comme une réduction de cette différence. J'ai donc reposé la question de la normalisation. Premièrement, j'ai analysé les pratiques de rééducation. Ces pratiques apparaissent bien comme un travail sur la norme, mais leur but n'est pas de réduire la norme, mais au contraire de la faire éclater : de produire un écart plus grand par rapport à la norme ancienne ou à la norme de la validité. Deuxièmement, j'ai décrit l'interaction et j'ai montré que le caractère normal ou non des personnes apparaissait dans l'interaction dont le cours est fluide et non pas saccadé. Dans l'interaction, selon qu'elle est ordinaire ou extraordinaire, la déficience devient soit une différence non marquée, *non remarquée*, soit une différence marquée, *remarquée et marquante* qui rend les deux acteurs non-normaux.

Ayant redéfini le processus de normalisation comme travail sur la norme pour produire une différence, j'ai examiné la manière dont ce travail était cadré par les institutions, dispositifs techniques et discursifs. L'institution de la personne se réalise par la mise en place d'une triple tension : entre l'individu et le collectif, entre "se charger" et "se décharger", et enfin, entre "prendre des risques" et "être en sécurité". Cette triple tension permet l'émergence de normes et de per-sonnes différentes. En analysant brièvement l'établissement La Forêt, j'ai montré que l'institution simultanément habilite la personne et la déshabilite. Elle ouvre des possibilités pour elle et en ferme. Dans la manière dont chaque institution organise la triple tension, elle permet ou interdit l'émergence de certaines per-sonnes.

Avec la description du projet Gâte Argent, de sa conception et de sa réalisation, j'ai pu suivre cette émergence de la per-sonne. Ce projet rend plus visible et plus facilement descriptible l'émergence de la per-sonne car il est un projet expérimental. Ce caractère expérimental apparaît double tout au long de son histoire : comme une expérience sur les personnes et sur le collectif, local ou national.

Gâte Argent est une institution qui comme La Forêt, crée des procédures pour délimiter l'espace et le temps (définir l'espace et le temps intimes ou collectifs, l'espace et le temps individuels ou communs, l'espace et le temps privés ou publics), pour distribuer l'action entre différentes entités et attribuer la décision de cette action, enfin, pour définir la responsabilité (prise de risque et gestion du risque). Ces procédures ouvrent la possibilité de l'émergence d'une per-sonne singulière. En analysant la phase

de conception, j'ai pu montrer le lien entre discours et technique, la manière dont ils se façonnent l'un l'autre et la manière dont ils fabriquent une personne singulière (le locataire) et un collectif (création et négociation des relations entre les membres de la ville d'Angers). En analysant la phase de réalisation, j'ai montré comment la norme "vivre comme tout le monde" éclatait et comment cette "vie comme tout le monde" était une vie différente. Enfin, la personne fabriquée par Gâte Argent apparaît comme une mise à l'épreuve du sujet occidental : à Gâte Argent, ce sujet ne tient que partiellement grâce à ses multiples prothèses, liens qui définissent son corps et son monde, ses habiletés et ses "inhabiletetés". Gâte Argent montre qu'il existe d'autres manières d'être une personne.

Conclusion Générale

[L]e livre a constitué pour moi – et pour ceux qui l'ont lu ou utilisé – une transformation du rapport (historique, et du rapport théorique, du rapport moral aussi, éthique) que nous avons à la folie, aux fous, à l'institution psychiatrique et à la vérité même du discours psychiatrique. C'est donc un livre qui fonctionne comme une expérience, pour celui qui l'écrit et pour celui qui le lit, beaucoup plus que comme la constatation d'une vérité historique. Pour qu'on puisse faire cette expérience à travers ce livre, il faut bien que ce qu'il dit soit vrai en termes de vérité académique, historiquement vérifiable. Ce ne peut pas être exactement un roman. Pourtant, l'essentiel ne se trouve pas dans la série de ces constatations vraies ou historiquement vérifiables, mais plutôt dans l'expérience que le livre permet de faire. Or cette expérience n'est ni vraie ni fausse. Une expérience est toujours une fiction; c'est quelque chose qu'on se fabrique à soi-même, qui n'existe pas avant et qui se trouvera exister après. C'est cela le rapport difficile à la vérité, la façon dont cette dernière se trouve engagée dans une expérience qui n'est pas liée à elle et qui, jusqu'à un certain point la détruit. p. 45.
(Foucault, 1994a)

Dans mon introduction générale, j'avais posé la question de ma légitimité à prendre position dans le domaine du handicap tout en étant "valide-non-concernée-par-le-handicap". Cette légitimité ne pouvait s'appuyer sur aucune position ou identité préalables; liée à l'opportunité de mon dire, elle devait être fabriquée à travers un double processus d'habilitation : celui des per-sonnes handicapées et le mien. D'une part, mon texte a décrit le travail et les équipements qui permettent aux singularités de devenir habiles, d'acquérir des capacités et une place dans la cité. D'autre part, mon texte a décrit le travail et les équipements nécessaires pour m'habiliter, pour m'autoriser à regarder, à écrire et à prendre position dans le champ du handicap. Dans les deux cas, le parcours de la per-sonne est une variation : des moments d'ajustement suivent des moments de décalage, des moments d'habilitation suivent des moments de déshabilitation. En décrivant ce double processus, mon objectif était de produire un positionnement symétrique et relatif des per-sonnes et d'ouvrir la possibilité d'une normalisation sans effet de réduction, d'alignement ou de domination. L'habilitation devait pouvoir modifier ma position et celle des per-sonnes handicapées, devait construire des positions symétriques et interdépendantes.

Nous voici arrivés au terme de ce parcours de thèse. Il me reste, dans cette conclusion, à éprouver l'argument, sa validité et sa force. Je ne peux cependant pas le faire directement, du moins à ce jour; seuls les acteurs et le lecteur peuvent ressentir sa capacité à mobiliser et à transformer. Mon épreuve consistera à reprendre l'ensemble de mon argument à travers une analyse de l'expérience d'I. K. Zola (Zola, 1989). La question à laquelle je voudrais ici tenter de répondre est la suivante : si ma position de départ avait été différente – si j'avais été touchée et concernée par le handicap –, l'argument de l'habilitation, comme légitimation et possibilité de normalisation, tiendrait-il encore ? Je vais pouvoir répondre à cette question en réinterprétant le récit d'I.K. Zola, sociologue américain renommé.

Adolescent, I.K. Zola est atteint d'une poliomyélite qui le paralyse complètement; il récupère progressivement ses capacités (sensations, marche…), mais la maladie laisse des séquelles : une faiblesse musculaire générale et des pertes de sensibilité dans son dos et sa jambe droite. Quelques années après sa polio, un accident de voiture l'immobilise à nouveau durant un an; il souffre de différentes fractures, et son fémur droit a éclaté. Depuis lors, I.K. Zola porte une orthèse de jambe, un corset et marche en s'aidant d'une canne; il boîte et son équilibre est instable, la moindre

irrégularité de terrain pouvant le faire tomber. Le handicap dont souffre I. K. Zola est visible. Pourtant ce "handicap" est ce qu'il appelle "la partie oubliée de son soi", "sa pièce manquante", à tel point qu'il ne sait pas ce que signifie "vivre avec un handicap". Lors d'une année sabbatique aux Pays-bas, il décide de devenir résidant, pendant une semaine, dans un village hollandais, "Het Dorp", conçu pour accueillir des personnes handicapées. Chaque résidant y possède sa maison, bénéficie de différents services, peut travailler s'il le désire… I.K. Zola va vivre comme un résidant paraplégique : il séjourne dans une chambre de résidant, réalise tout en fauteuil roulant manuel… Au cours de cette expérience, I.K. Zola comprend ce que signifie "vivre avec un handicap", il découvre sa *pièce manquante*.

L'expérience de I.K. Zola est paradoxale : il a un handicap, et pourtant il ne sait pas ce que cela signifie, il ne connaît pas cette expérience. I.K. Zola explique ce paradoxe de la manière suivante. Depuis sa maladie et son accident, il a tout fait pour être et être reconnu comme un professeur ordinaire : il est arrivé à "surmonter" son handicap, selon ses termes. Mais en adoptant cette attitude, une double distance s'est créée : d'une part, entre lui et son handicap, et d'autre part, entre lui et les autres personnes handicapées. Surmonter son handicap consiste à le considérer comme une difficulté parmi d'autres, difficulté qu'il faut à tout prix gérer. Une fois surmonté, le handicap s'efface, il devient inaccessible. I. K. Zola a oublié ce qu'était son handicap; celui-ci ne fait plus partie de son expérience : I.K. Zola est devenu incapable de le ressentir et de le raconter. Il a perdu une partie de lui-même. Cette distance interne produit une distance externe entre lui et les personnes handicapées; le monde est divisé en deux catégories de personnes : les "normaux" (valides) et les "handicapés". Soit on arrive à surmonter son handicap, et on "passe" alors dans la catégorie des valides; soit on n'y arrive pas et l'on "passe" dans la catégorie des "handicapés". Cette distance entre deux catégories, les "valides" et les "handicapés", rend difficile une vie en commun et une compréhension mutuelle. L'attitude "normale" est de nier le handicap, de ne pas le voir, de ne pas le sentir. I.K. Zola ne compte aucune personne handicapée parmi ses relations.

Dans son récit, l'objectif de I.K. Zola est d'analyser ce que signifie avoir un handicap dans une société de valides, mais aussi pourquoi il est si difficile et si long pour une personne handicapée, de le faire comprendre à ces valides et pour ces valides, de le comprendre. Mais cette expérience et ce récit de I.K. Zola peuvent être interprétés selon l'argument que j'ai développé dans ma thèse. Tout au long de son séjour dans le

"Village", I.K. Zola est transformé; il décrit cette transformation comme la découverte de sa "pièce manquante" et comme sa prise de conscience de son handicap. De mon point de vue, cette transformation de I.K. Zola peut être interprétée comme le résultat d'un processus d'habilitation qui est la condition de sa prise de parole et à travers laquelle il émerge comme une per-sonne nouvelle et normale : une personne "normalement différente". La position dans laquelle se situe I.K. Zola varie durant son séjour dans le Village, cette variation des positions amène une modification de son être et de son monde.

Lorsque I.K. Zola arrive au Village, il n'y a aucune ambiguïté sur son identité : il est un professeur américain de psychologie et de sociologie. En tant que tel, il se positionne dans la catégorie "des normaux" – des valides – et non dans celle des "handicapés" dont font partie les résidants de *Het Dorp* parce qu'ils sont handicapés. Pour marquer cette différence, il se présente, au début de son séjour, comme un "résidant visiteur". Cette position montre que son appartenance à la catégorie des résidants "handicapés" est temporaire et que son identité réelle et stabilisée est celle de "professeur" – de "normal" –. I.K.Zola peut se positionner de cette manière, dans la mesure où il est arrivé à surmonter son handicap, comme il l'explique lui-même. Interpréter dans les termes de mon argument, surmonter son handicap signifie qu'il a pu empêcher l'établissement d'une relation entre sa déficience et tout trait de sa per-sonnalité ou toute action qu'il réalisait. En surmontant sa déficience, il l'a neutralisée; celle-ci est devenue invisible, inexistante et non-pertinente pour tous : lui et les autres. Elle ne modifie en rien l'action et l'interaction. Sa déficience, même si elle est visible, est devenue une difficulté parmi d'autres, difficulté qu'il lui a fallu gérer; elle est devenue un handicap au sens univoque de désavantage, d'obstacle. Elle ne s'est pas transformée en différence per-sonnelle; elle n'est en rien constitutive de sa per-sonnalité et de son identité. En surmontant sa déficience, Zola a pu se fabriquer et être fabriqué comme une per-sonne valide puisque son handicap – son désavantage – est effacé ou nié.

Dès son arrivée à *Het Dorp* en tant que résidant visiteur, une incertitude (un décalage) surgit. Même s'il s'identifie à un "normal", comme appartenant au monde des valides, les résidants, eux, le classent dans la catégorie opposée, celle des personnes handicapées. Pour eux, son insertion dans le monde des valides, puisqu'elle dépend de l'effacement de son handicap, n'est que temporaire; un jour où l'autre, lorsque son handicap resurgira à tel point qu'il ne pourra plus le surmonter et le neutraliser, il

changera de catégorie : il *deviendra* handicapé. Sa déficience ne sera plus une simple difficulté, un désavantage, mais deviendra un stigmate, une marque, ce qui qualifiera l'ensemble de sa per-sonne.

I.K. Zola est dans une position différente de la mienne : il souffre d'une déficience et est touché par le handicap. Pourtant, à travers un processus que j'ai décrit ci-dessus, il est devenu "un valide-ne-connaissant-pas-ce-qu'est-le-handicap". Sa déficience n'est pas une ressource sur laquelle il peut s'appuyer : il est déshabilité. En outre, ce processus a fabriqué deux types de per-sonnes : les "valides" (dont certains ont un handicap qui n'est en rien constitutif de leur per-sonne) et les "handicapés" (dont le handicap qualifie toute la per-sonne). La déficience devient handicap (une difficulté) ou altérité radicale (une marque stigmatisante) à travers un processus. A travers celui-ci, soit le handicap est effacé et négligé, soit il est omniprésent et dérangeant; soit il est nié comme différence, soit il est performé comme une différence marquée et marquante, comme une altérité radicale. Dans les deux cas, la personne est privée d'une partie d'elle-même : soit de sa différence, soit de sa normalité. Ce processus est performatif : il construit une réalité car il constitue à la fois les catégories et l'appartenance à ces catégories.

Les conséquences politiques sont importantes. Autant les personnes handicapées que les personnes valides sont privées des ressources nécessaires pour produire une interaction et une action normales, pour vivre ensemble, puisqu'ils appartiennent à deux catégories différentes, voire opposées; une distance s'instaure entre eux et les sépare l'un de l'autre. *Toute vie en commun* est rendue impossible : d'une part, la vie des personnes valides avec les personnes handicapées (la déficience est soit effacée soit marquante et perturbatrice), d'autre part, la vie des personnes handicapées avec les personnes handicapées (création de catégories et de divisions entre ceux qui "passent" et ceux qui "ne passent pas", volonté de se distinguer des autres "handicapés" – de ceux qui sont plus handicapés que moi – pour ne pas être stigmatisé et exclu). Les per-sonnes fabriquées, réparties dans des catégories différentes, ne peuvent ni s'entendre ni se comprendre.

I.K. Zola ne peut pas partir de sa position de "valide" pour comprendre ce que signifie "vivre avec un handicap" (puisque alors, une distance est créée entre lui et son handicap, entre lui et les personnes handicapées), mais il ne pourrait pas non plus partir d'une position de "handicapé" (puisque alors, une distance est créée entre lui et la normalité, entre lui et les personnes valides, et également entre lui et d'autres personnes

handicapées). Quelle que soit la position de départ de l'auteur, quelle que soit la catégorie à laquelle il appartient, partir de cette catégorie, c'est risquer de créer une distance infranchissable. La fabrication des catégories et l'appartenance à ces catégories doivent être remises en cause. La confrontation, au début de son séjour, entre la manière dont I.K. Zola lui-même se positionne et celle dont les résidants le positionne, le suggère.

La remise en cause des catégories créées à travers le processus qui consiste à surmonter son handicap, va s'opérer grâce à des équipements. Le premier de ces équipements est le fauteuil roulant. Habituellement, I.K. Zola marche en s'aidant d'une canne, mais lorsqu'il arrive au Village, il insiste pour pouvoir utiliser un fauteuil roulant manuel. Il veut vivre comme un résidant paraplégique. Lorsqu'il s'assoit dans son fauteuil roulant, il est transformé; les relations avec les autres sont modifiées, sa perception du monde, la perception de son corps, la manière d'agir… Ceux qui le connaissaient ne se comportent plus avec lui de la même façon, ils ont tendance à le prendre en charge, à le pousser et à décider de l'action sans lui avoir demandé la permission et son avis. Lui-même ne se considère plus de la même façon et ne réagit plus comme avant, il a tendance à se laisser faire. En fauteuil roulant, tout ce qui était simple et évident (ouvrir une porte, faire ses courses, se mettre au lit…) devient compliqué; I.K. Zola décrit en détail les efforts (physiques ou d'organisation) nécessaires pour réaliser les tâches nécessaires à la vie quotidienne.

Deuxièmement, cette remise en cause s'opère par le dispositif discursif. Les habitants du Village ne sont pas des patients, mais des résidants. I.K. Zola lui-même est à plusieurs reprises qualifié par ce nom.

Enfin, cette remise en cause est réalisée par le dispositif institutionnel : le Village. Celui-ci opère une séparation qui n'est pas la séparation entre "valides" et "handicapés", mais la séparation entre "résidants" et "personnels". I.K. Zola fait partie des résidants – de par sa volonté –, mais il va ressentir de façon intense cette distance entre "les résidants" et "le personnel", notamment l'administration du Village, car celle-ci refusera de le rencontrer (il ne rencontrera qu'un administrateur, alors que des rendez-vous avaient été prévus à l'avance). Cette distance l'oblige à s'identifier aux résidants. Or, le Village ne configure pas les résidants comme des "personnes handicapées", mais il configure une multitude de per-sonnes différentes : il y a ceux qui ne vivent que dans le Village, il y a ceux qui utilisent les services du Village mais qui sont entièrement tournés vers l'extérieur, il y a ceux qui vivent dans le Village mais ont créé leur propre

affaire, etc… Des per-sonnes différentes émergent en fonction de leur réseau de relations (externe, interne, composé uniquement de valides…), en fonction de la manière dont elles se prennent en charge et s'appuient sur le Village, en fonction de leurs activités. L'opposition "handicapé"-"valide" ne peut saisir cette diversité.

A travers son expérience comme résidant de *Het Dorp*, I.K. Zola ne devient pas "handicapé". Retrouver ses *missing pieces* ne consiste pas à changer de catégorie, à passer de l'autre côté. En adoptant la position d'un résidant, I. K. Zola apprend, selon ses termes, à intégrer son handicap. Il ne passe pas du déni à l'acceptation – le lecteur se rappellera le chapitre 3 où j'ai montré que la déficience ne pouvait pas constituer la base d'une identité positive, et où je citais notamment I.K. Zola –, mais il apprend à "vivre avec" : d'une part avec son handicap et d'autre part avec des personnes handicapées. Cet apprentissage de la "vie avec" est un processus matériel dans la mesure où il incorpore son handicap : sa déficience, son orthèse de jambe et sa canne deviennent ce qui le façonne matériellement. Cet apprentissage est aussi un processus émotionnel; dans son récit, I.K. Zola insiste sur la charge émotionnelle de l'expérience qu'il a vécue : solitude, désir, amitié, colère, oppression, etc… sont quelques-unes des émotions qu'il ressent de manière aiguë au cours de son séjour. L'émotion est le lien entre le monde et la singularité, elle est ce qui les fabrique et ce qui est fabriqué par eux. L'émotion mobilise les singularités et les attache. Apprendre à "vivre avec", c'est apprendre à "vivre ensemble", mais cet "ensemble" n'est pas défini d'avance, il est défini, lié, à travers le processus d'habilitation. Cet "ensemble" peut comprendre uniquement des personnes dites "handicapées" ou bien des personnes dites "handicapées" et des personnes dites "valides". Il comprend de toute façon des personnes habilitées, des personnes qui s'habilitent les unes les autres, qui se "normalisent" les unes les autres à travers la production d'une interaction fluide et d'une action ordinaire, mais aussi des personnes différentes les unes des autres, dont la différence est intégrée dans l'interaction, dans le social : des personnes normalement différentes les unes des autres.

L'expérience de I.K. Zola, comme résidant de *Het Dorp* le transforme : à la fin de son séjour, il n'est plus seulement un professeur américain, mais *une per-sonne handicapée curieusement différente*[366]; il émerge comme une nouvelle per-sonne. Le

[366] I still thought of myself an outsider in the sense that I was a foreigner and a professor, but to the Villagers, the overriding identification was my status as a curiously different handicapped person. On the other hand, my very "differentness" also proved to be an asset. My being an American and a successful one in terms of status (being a professor) and family (having been married with two children) made me as much a fund of information to them as they were to me. Thus, the difficulty of starting conversations or

handicap devient une différence parce qu'il est fabriqué comme telle à travers l'action et l'interaction; et cette différence fait partie de sa per-sonne : elle est rendue visible mais non marquante; elle devient "taken-for-granted" car elle est intégrée dans le cours de l'action et de l'interaction normales et ordinaires. I.K. Zola passe d'une conception de la normalisation à une autre. Avant son séjour, I.K. Zola est normal dans la mesure où sa différence est réduite et son identité est alignée sur celle des valides; après son séjour, I.K. Zola est normal dans la mesure où sa différence devient la norme de l'action et où son identité s'écarte de celle des valides. Avant son séjour, I.K. Zola faisait tout pour effacer sa déficience, pour ne pas la transformer en une différence. Lorsqu'on lui demandait de donner une conférence dans une salle à laquelle on accédait par un escalier, il acceptait et se débrouillait pour gravir les escaliers. Après son séjour, I.K. Zola demande des salles de conférence accessibles : sa déficience est performée comme une différence qui est intégrée à l'action, elle devient normative.

La modification de sa position entraîne une modification de son identité; c'est à travers cette double transformation que sa légitimité est construite, à la fois sa légitimité à regarder, à écouter et à écrire, à raconter. La légitimité, même lorsque l'on a une déficience, n'est acquise qu'à travers un parcours et grâce à des équipements, parcours grâce auquel la per-sonne est habilitée ou pas.

Citation Conclusion Générale 1.

The door opened automatically as it always did. Metz rejoined me and pushed me outside to within about five yards of his Volkswagen, which he'd driven onto the pathway. He held the wheelchair as I pushed myself to a standing position. […] Assuring myself that all was in "good working order", I slowly, almost testing myself, took my first step toward the car. As I walked these five yards, I had the feeling that I was not alone. The building was behind, but as I, turned to back into the front seat I was once more face-to-face with my friends. Pieter had come out a side door to watch me depart and at all the windows of

---

even probing sensitive areas (by my standards, sensitive; not necessarily by theirs) was largely mitigated. Many of our meetings began with their questioning me about my handicap and how I managed. To ask them in turn about theirs was not only fair but natural. In fact, I had never felt so comfortable in an interviewing situation. It was as if, for the first time, I was truly able to pay back respondents for what they had shared with me. (Zola, 1989, p. 185).

Traduction : Je me considérais toujours comme un extérieur, dans la mesure où j'étais un étranger et un professeur, mais, pour les villageois, l'identification principale était mon statut de "personne handicapée curieusement différente". D'un autre côté, ma différence se révéla aussi être un atout. Le fait d'être américain et d'être un américain ayant "réussi" sa vie du point de vue du statut (être professeur) et familial (avoir été marié et avoir eu deux enfants), faisait que j'étais une source d'informations pour eux, autant que eux l'étaient pour moi. Ainsi la difficulté à entamer la conversation ou à aborder des sujets sensibles (selon mes standards, mais pas forcément sensibles selon les leurs et à leurs yeux) était fortement réduite. Beaucoup de nos rencontres s'enclenchaient par leurs interrogations sur mon handicap et sur la manière dont je le gérais. Les questionner en retour sur le leur n'était pas seulement juste mais naturel. En fait, je ne m'étais jamais senti aussi à l'aise lors d'entretiens. C'était la première fois que j'étais capable de retourner à mon interlocuteur ce qu'il avait partagé avec moi. p. 185.
Ma traduction. (Zola, 1989, p. 185).

my social unit sat the others, a small phalanx of wheelchairs and movable beds. They were smiling and gesturing wildly. In my mind's eye they were not so much waving goodbye as cheering me on as one would a messenger. Theirs arms were raised so high that they seemed to be reaching, but with a clenched fist. I was making it. I was fulfilling their hopes. I was returning to the outside, but miracle of miracles, I was returning in a better state than before. I had been in a wheelchair and now I walked out under my own power ! Would others leave in a better state ? "Better" need not just mean physically more able. Maybe that was part of the message from the residents – Het Dorp, a place not merely of "is" but "could be", not merely of limits but potentialities. I smiled, waved, and clenched my fist in return. p. 181-182.[367]
(Zola, 1989)

Le processus d'habilitation ne réfère pas principalement à l'acquisition de capacités, à l'acquisition de faire, mais le processus d'habilitation réfère à l'acquisition de pouvoir-faire, de pouvoir-être, et de possibilités. Cette question de l'ouverture de possibilités, de mondes possibles, est apparue dans les trois parties de la thèse. Dans la première partie de la thèse, j'ai montré comment le processus d'ajustement avec un fauteuil roulant rendait la singularité créative; à travers le processus d'ajustement, la singularité acquiert des possibilités d'actions qu'elle n'imaginait pas avant. Dans la seconde partie, j'ai montré comment le discours développé dans VLM ouvrait des nouvelles possibilités de vie pour les singularités et comment il leur donnait la parole : comment il permettait l'émergence de la singularité comme per-sonne. Dans la troisième partie, j'ai montré que les dispositifs institutionnels, selon la manière dont ils prenaient en charge la personne et la chargeaient, la libéraient de certaines actions lui ouvrant ainsi la possibilité d'actions autres. Cette question de l'ouverture de possibilités est, je crois, essentielle. J'ai écrit dans mon texte (1ère partie, chapitre 2) que la singularité était handicapée lorsqu'elle n'avait pas la possibilité d'imaginer. Autrement dit, elle est handicapée lorsque sa vie devient une impasse.

---

[367] La porte s'ouvrir automatiquement, comme d'habitude. Metz me rejoignit et me poussa à l'extérieur auprès de sa Volkswagen qu'il avait amenée sur le chemin. Il tint le fauteuil roulant tandis que je me poussais pour me mettre debout. […] M'assurant que tout fonctionnait bien, je fis lentement un premier pas vers la voiture, presque en me testant moi-même. Tandis que je franchissais cette petite distance, j'eus le sentiment que je n'étais pas seul. Le bâtiment était derrière moi et, lorsque je me tournai pour m'asseoir sur le siège avant de la voiture, je fus une fois de plus face à face avec mes amis. Pieter était venu à une porte latérale pour me regarder et à toutes les fenêtres de mon unité sociale se trouvaient les autres, dans leur fauteuil ou leur lit mobile. Ils souriaient et faisaient des signes. Dans mon imagination, ils ne me faisaient pas signe pour me dire au revoir, mais pour m'encourager tel un messager. Leurs bras étaient tendus si haut qu'ils semblaient m'atteindre, mais avec un poing fermé. J'étais en train de le faire. J'étais en train de combler leurs espoirs. Je retournais vers le monde extérieur. Mais miracle des miracles, je retournais en meilleure forme qu'avant. J'avais été dans un fauteuil roulant et maintenant, je marchais ! Est-ce que les autres quitteraient en meilleure forme ? "Meilleure" ne signifiait pas seulement plus capable physiquement. Peut-être était-ce une partie du message des résidants : le Village ne signifiait pas seulement des "être", mais des "pouvoir être", pas seulement des limites, mais des potentialités. Je souris, fis signe et serrai mon poing en retour. (Ma Traduction).

Cela m'amène au point final de cette thèse. Dans la littérature, la question du handicap est souvent analysée dans des termes spatiaux; on parle d'inclusion, d'exclusion, d'insertion, d'intégration, de ségrégation, de participation. Lorsque l'on parle d'altérité, on est toujours dans une interprétation spatiale. La "vie en commun" est conçue comme un espace commun dans lequel "tout le monde" doit être[368]. Tant que l'on reste dans une pensée spatiale, il y aura des exclus, une distance se créera entre "handicapé" et "valide", "normaux" et "anormaux". On ne peut faire que déplacer la frontière. Tout au long de mon parcours de thèse, j'ai essayé de montrer que la solution était peut-être temporelle. La "vie en commun" pourrait être interprétée sous la forme d'un parcours; à travers ce parcours, ce qu'est la communauté prendrait différentes formes en fonction des liens qui sont créés et qui attachent les singularités. La personne pourrait varier, passer d'une communauté à l'autre.

L'habilitation de la per-sonne est un parcours et ce parcours est une variation, je l'ai montré dans les trois parties de la thèse. Laisser des possibilités ouvertes, c'est permettre aux per-sonnes de varier; une personne est handicapée lorsqu'elle est fixée dans une position, stabilisée dans une identité, enfermée dans une catégorie. La normalisation, comme je l'ai montré, ne dépend pas de l'appartenance à une catégorie, elle est toujours à performer à travers les actions et interactions quotidiennes. Pour pousser l'idée jusqu'au bout, je dirais ceci : une per-sonne n'est jamais "normale", elle est toujours en train de passer (au sens de Garfinkel, *"passing"*). L'expérience de I.K. Zola est de ce point de vue, très parlante. L'habilitation est un travail permanent à travers lequel émergent ou non des capacités, à travers lequel la singularité retrouve sa mobilité; elle est le processus par lequel la vie est toujours réaffirmée et ouverte (*l'homme est "projet"*). Pour la singularité qui souffre d'une déficience, ce processus est un véritable labeur dont j'ai essayé de montrer la spécificité et la nature. C'est là, je crois, l'un des aspects de l'action de l'AFM; celle-ci ne cherche pas à créer un espace commun, car un espace commun est toujours un espace dont certains sont exclus, un espace a toujours des frontières, il est toujours local. Par contre, l'AFM a cherché à fabriquer des possibilités de variation, des parcours pour les per-sonnes, et cela en mobilisant les per-sonnes, en les faisant bouger. Elle a cherché à tracer des chemins. La "grande tentative" (scientifique et sociale) n'est pas une tentative désespérée, elle n'est

[368] Ce point peut être généralisé à l'ensemble de la philosophie politique. Dans la tradition, qui remonte à la Grèce ancienne et à la philosophie antique, la démocratie est toujours conçue dans des termes spatiaux.

pas non plus un moyen de se faire rêver – le rêve permettant de supporter la réalité –, elle est un moyen pour ne pas transformer la vie des per-sonnes en un "cul-de-sac".

Il me resterait, maintenant, et peut-être selon certains lecteurs, à préciser comment ma thèse peut constituer une prothèse pour les per-sonnes, comment ma thèse peut mobiliser les acteurs et les faire bouger. Il me resterait à préciser les directions concrètes, pratiques et politiques qui sont ouvertes par mon discours. A cette question, M. Foucault répondrait que ce n'est pas là la tâche de l'intellectuel. L'intellectuel se doit seulement de décrire une réalité, et en décrivant cette réalité, d'ouvrir un espace de liberté, un espace de résistance possible. Il ne doit pas faire la politique. Je n'en ferai donc pas, du moins ici et maintenant[369]. J'espère que mon texte a ouvert cet espace, non ! cette temporalité, qui permettra l'émergence de solutions politiques. Mais la définition de ces solutions ne pourrait se faire que par un nouveau dialogue avec les acteurs, par la suite d'un parcours commun, peut-être par un positionnement qui se modifierait. Quant à mon lecteur, il me faut, maintenant, lui rappeler ma question de départ afin qu'il puisse y répondre : avez-vous bougé ? avez-vous été ému ? quelles ont été vos émotions ?

---

[369] Néanmoins, je voudrais quand même, en note de bas de page, évoquer quelques pistes qui sont ouvertes par ma réflexion :
- celle par exemple sur la fabrication des aides techniques qui doivent avoir un script non-fini et être des objets évolutifs,
- celle sur le discours : soyons "politiquement corrects".
- celle sur les solutions d'hébergement : il serait possible de concevoir des réseaux constitués d'établissements, d'appartements, de mini-foyers, qui offriraient à la personne la possibilité de changer d'endroit et de manière de vivre en fonction de son parcours et de son histoire personnelle.
- l'idée d'allocation personnalisée pourrait peut-être, elle aussi, permettre cette variation temporelle (L. Waterplas et E. Samoy discutent cette solution et comparent sa mise en œuvre dans différents pays (Waterplas et Samoy, 2001).

Bibliographie

-1- ABBERLEY, P. (1997). "The concept of oppression and the Development of a Social Theory of Disability", in L. Barton and M. Oliver (Eds), Disability Studies : Past, Present and Future. Leeds, The Disability Press : 160-178.

-2- AKRICH, M. (1987). "Comment décrire les objets techniques ?", Technique et culture (9) : 49-64.

-3- AKRICH, M., CALLON M. et B. LATOUR (1988). "A quoi tient le succès des innovations ? 1. L'art de l'intéressement. 2. Le choix des porte-parole.", Gérer et Comprendre, Annales des Mines(11) : 4-17/ (12) : 14-29.

-4- AKRICH, M. et B. LATOUR (1992). "A Summary of a Convenient Vocabulary for the Semiotics of Human and NonHuman Assemblies", in W. E. Bijker et J. Law (Eds), Shaping Technology / Building Society. Studies in Sociotechnical Change. Massachusetts - London, The MIT PressCambridge : 259-264.

-5- AKRICH, M. (1994). "Comment sortir de la dichotomie technique/société. Présentation des diverses sociologies de la technique", in B. Latour et P. Lemonnier (dir.), De la préhistoire aux missiles balistiques. L'intelligence sociale des techniques. Paris, La Découverte : 105-131.

-6- AKRICH, M. et B. PASVEER (1996). Comment la naissance vient aux femmes. Les techniques de l'accouchement en France et aux Pays-Bas. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo. Les Empêcheurs de penser en rond.

-7- AKRICH, M. (1999). "La péridurale, un choix douloureux." Les Cahiers du Genre(25) : 17-48.

-8- ALBRECHT, G. L. et L. M. VERBRUGGE (2000). "The Global Emergence of Disability", in G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick et S. C. Scrimshaw (Eds), Handbook of Social Studies in Health and Medecine. London, Sage : 293-307.

-9- AUSTIN, J. L. (1970). Quand dire, c'est faire. Paris, Seuil.

-10- BARATAUD, B. (1992). Au nom de nos enfants. Paris, Editions J'ai lu.

-11- BARBIER, R. (1996). La Recherche Action. Paris, Anthropos.

-12- BARDOT, J., N. DODIER, et al. (1998). Les espaces de mobilisation autour des essais thérapeutiques et de la mise à disposition de nouveaux traitements : le cas de l'épidémie à VIH. Rapport pour l'ANRS, CERMES. Paris.

-13- BARNES, C. et G. MERCER (Eds) (1996). Exploring the Divide. Illness and Disability. Leeds, The Disability Press.

-14- BARNES, C. (1996). "Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society", in L. Barton (Ed.), Disability and Society : Emerging Issues and Insights. London - New York, Longman Sociology Series : 43-60.

-15- BARNES, C., G. MERCER, et al. (1999). Exploring Disability. A Sociological Introduction. Cambridge, Polity Press.

-16- BARRAL, C., avec la collaboration de I. Gobatto et al. (1991). Naissance et développement du mouvement de lutte contre les maladies neuromusculaires en France (1958-1982). Rapport de recherche, Convention AFM-CTNERHI, Vanves.

-17- BARRAL, C. et F. PATERSON (1994). "Associations d'usagers dans le champ du handicap et de la maladie", in J.-F. Ravaud et M. Fardeau (dir.), Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologie d'évaluation. Paris, CTNERHI - INSERM : 217-230.

-18- BARRAL, C. (1997). Associations de personnes handicapées et emploi : entre la décentralisation et l'Europe, in Actes du colloque "L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France. Bilan et avenir d'un demi-siècle d'expérience", Grenoble, 3-5 avril 1997.

-19- BARRAL, C., F. PATERSON, et al. (Eds) (2000). L'institution du handicap. Le rôle des associations. Rennes, Les Presses Universitaires de Rennes.

-20- BARTON, L. (Ed.) (1996). Disability and Society : Emerging Issues and Insights. London - New York, Longman Sociology Series.

-21- BARTON, L. et M. OLIVER (Eds) (1997). Disability Studies : Past, Present and Future. Leeds, The Disability Press.

-22- BERESFORD, P. et J. CAMPBELL (1994). "Disabled People, Service Users, User Involvement and Representation." Disability & Society **9**(3) : 315-342.

-23- BISIAUX, G., D. DESTOMBES, et al. (1981). Contribution à l'étude du vécu des aides techniques (orthèse, prothèse, intervention chirurgicale) par l'adolescent handicapé moteur et son entourage. Paris, CTNERHI.

-24- BLANCHET, P. (1995). La pragmatique. D'Austin à Goffman. Paris, Bertrand-Lacoste.

-25- BLUME, S. (2000). "Land of Hope and Glory : Exploring Cochlear Implantation in the Netherlands." Science, Technology & Human Values **25**(2) : 139-166.

-26- BLUME, S. (1997). "The rhetoric and counter-rhetoric of a "bionic" technology." Science, Technology & Human Values **22**(1) : 31-56.

-27- BOURDERON, P. et J. SANCHEZ (1993). Situations de vie et modalités de prise en charge des personnes atteintes de maladies neuromusculaires trachéotomisées. Rapport de recherche, Convention AFM/CTNERHI, Paris, CTNERHI.

-28- BRANGIER, E. et P. PINO (2000). "La sclérose latérale amyotrophique : approche ergonomique d'une assistance technique aux malades en fin de vie." Le travail humain **63**(2) : 171-190.

-29- BRIL, B. et A. ROBY-BRAMI (1994). "Environnement et construction de l'action (avant-propos)", in J.-F. Ravaud et M. Fardeau (dir.), Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation. Paris, CTNERHI/INSERM : 127-135.

-30- BRUNELLES, P. (1994). "Histoires d'Aides Techniques." Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI(62) : 45-60.

-31- BRUNELLES, P. (1998). "La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices. De la mesure de l'indépendance à l'expression de l'autonomie." Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du CTHNERHI(79-80) : 175-191.

-32- BURY, M. (1982). "Chronic illness as biographical disruption." Sociology of Health and Illness **4**(2) : 167-182.

-33- CADAREC, V. (2000). La diversité des usages des technologies : étude auprès de couples à la retraite et de personnes veuves. Rapport de recherche, Appel d'offre de la Drees/Mire-CNAV, "Evolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population". Paris.

-34- CADAREC, V. (2001). ""Personnes âgées" et "objets technologiques" : une perspective en termes de logiques d'usage." Revue française de sociologie **42**(1) : 117-148.

-35- CALLON, M., J.-P. COURTIAL, et al. (1989). La méthode des mots associés : un outil pour l'évaluation des programmes publics de recherche (le cas des polymères). Rapport pour la NSF, CSI. Paris.

-36- CALLON, M., J.-P. COURTIAL, et al. (1991). "La méthode leximappe : un outil pour l'analyse stratégique du développement scientifique et technique", in D. Vinck (dir.), Gestion de la Recherche. Bruxelles, De Boek : 209-277.

-37- CALLON, M. et J. LAW (1995). "Agency and the Hybrid "Collectif"." South Atlantic Quaterly **94**(2) : 481-507.

-38- CALLON, M. (1999). "Ni intellectuel engagé, ni intellectuel dégagé : la double stratégie de l'attachement et du détachement." Sociologie du travail(41) : 65-78.

-39- CALLON, M. et V. RABEHARISOA (1999). "La leçon d'humanité de Gino", Réseaux, 17(95) : 197-234.

-40- CALLON, M. (2001). "Les méthodes d'analyse des grands nombres peuvent-elles contribuer à l'enrichissement de la sociologie du travail ?", in A. Pouchet (dir.) Sociologies du travail : quarante ans après, Paris, Elsevier : 335-354.

-41- CALLON, M. et V. RABEHARISOA, avec la collaboration de B. Demonty et A. Mogoutov, (2001). Le rôle de l'AFM dans la production de nouvelles formes de

solidarité sociale. Rapport pour la MIRE et l'AFM. Programme "Produire les solidarités : le rôle des associations". Septembre 2001. CSI. Paris.

-42- CALLON, M. et V. RABEHARISOA (à paraître). "Articulating bodies : The Case of Muscular Dystrophies", in M. Akrich et M. Berg (Eds), Bodies on Trial : Performances and Politics in Medicine and Biology, Body & Society. Special Issue.

-43- CAMPBELL, J. et M. OLIVER (1996). Disability Politics. Understanding our Past, Changing our Future. London - New York, Routledge.

-44- CANGUILHEM, G. (1998). Le normal et le pathologique. Paris, PUF.

-45- CARDON, D., J.-P. HEURTIN, et al. (1999). "Les formats de la générosité. Trois explorations du Téléthon." Réseaux(95) : 16-105.

-46- CHAPIREAU, F. (1998). "Modèle, processus et stratégie en santé selon Philip Wood." Handicaps et Inadaptations. Les cahiers du CTNERHI(77) : 77-92.

-47- CHARMAZ, K. (1983). "Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill." Sociology of Health and Illness **5**(2) : 168-195.

-48- CHARMAZ, K. (1999a). "The Body, Identity, and Self : Adapting to Impairment", in K. Charmaz et D. A. Paterniti (Eds), Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self. An Anthology. Los Angeles, Roxbury Publishing Company : 95-112.

-49- CHARMAZ, K. (1999b). "'Discoveries' of Self in Illness", in K. Charmaz et D. A. Paterniti (Eds), Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self. An Anthology. Los Angeles, Roxbury Publishing Company : 72-82.

-50- CLEMENT, S., M. DRULHE, et al. (1999). Les produits techniques dans les échanges entre les vieilles personnes, leur entourage et les services d'aide à domicile. Rapport de recherche, Appel d'offre de la Drees/Mire-CNAV, "Evolutions technologiques, dynamique des âges et vieillissement de la population". Paris.

-51- Comité Québécois sur la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CQCIDH). (1996). Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap. RIPPH. Québec.

-52- CORKER, M. et S. FRENCH (Eds) (1999). Disability Discourse. Buckingham - Philadelphia, Open University Press.

-53- COUSER, G. T. (1997). Recovering Bodies. Illness, Disability, and Life Writing. Madison & London, The University of Wisconsin Press.

-54- CUSSINS, C. (1996). "Ontological Choreography : Agency through Objectification in Infertility Clinics." Social Studies of Science **26** : 575-610.

-55- DAGNELIE, P. (1992). Statistique Théorique et Appliquée. Tome 1. Gembloux, Les Presses Agronomiques de Gembloux.

-56- DESPRET, V. (1999). Ces émotions qui nous fabriquent. Ethnopsychologie de l'authenticité. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance. Les Empêcheurs de penser en rond.

-57- DESPRET, V. & STENGERS I. (2001), "The Valins experiment", in H. Ulbricht Obrist & B. Vanderlinden (Eds.), *Laboratorium*, Anvers, Dumont, Antwerpen Open, roomade.

-58- DODIER, N. & J. BARDOT (2000). "Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais dans le cadre du sida". Revue Française de Sociologie 41(1) : 79-118.

-59- DOUGLAS, M. (1999). "La connaissance de soi", in M. Douglas, Comment pensent les institutions. Paris, La Découverte/M.A.U.S.S. : 152-162.

-60- EBERSOLD, S. (1997). L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme. Paris, CTNERHI.

-61- EPSTEIN, S. (1987). "Gay politics, ethnic Identity : The Limits of Social Constructionism." Socialist Review **17**(3-4) : 9-54.

-62- EVANS, J. (1999). "Feeble monsters : making up disabled people", in J. Evans et S. Hall (Eds), Visual Culture : the reader. London, Sage : 274-288.

-63- FOUCAULT, M. (1976). La volonté de savoir. Paris, Gallimard.

-64- FOUCAULT, M. (1994a). "Entretien avec Michel Foucault", in D. Defert et F. Ewald (Eds), Dits et Ecrits. Paris, Gallimard. **4** : 41-95.

-65- FOUCAULT, M. (1994b). "Structuralisme et poststructuralisme", in D. Defert et F. Ewald (Eds), Dits et Ecrits. Paris, Gallimard. **4** : 431-457.

-66- FOUCAULT, M. (1994c). "Les techniques de soi", in D. Defert et F. Ewald (Eds), Dits et Ecrits. Paris, Gallimard. **4** : 783-813.

-67- FOUGEYROLLAS, P. (1998). "La classification québécoise du processus de production du handicap et la révision de la CIDIH." Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI(79-80) : 85-103.

-68- FRANK, A. W. (1999). "Seeing Through Pain", in K. Charmaz et D. A. Paterniti (Eds), Health, Illness, and Healing. Society, Social Context, and Self. An Anthology. Los Angeles, Roxbury Publishing Company : 52-55.

-69- FRENCH, S. (1993). "Disability, Impairment or Something In-Between", in J. Swain, V. Finkelstein, S. French et M. Oliver (Eds), Disabling Barriers - Enabling Environments. London, Sage : 17-25.

-70- GALLI, C. (1994). L'association Vivre Debout, une histoire d'autogestion. Mémoire de Maîtrise de Sociologie. UFR de sciences sociales. Paris, Académie de Paris, Université René Descartes, Paris V.

-71- GALLI, C. et J.-F. RAVAUD (2000). "L'association Vivre Debout : une histoire d'autogestion", in C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker et M. Chauvière (Eds), L'institution du handicap. Le rôle des associations. Rennes, Les Presses Universitaires de Rennes : 325-335.

-72- GARDOU, C., Ed. (1999). Connaître le handicap, reconnaître la personne. Connaissance de l'éducation. Ramonville Saint-Agne, Erès.

-73- GARFINKEL, H. (1984). Studies in Ethnomethodology. Cambridge, Polity Press.

-74- GHIGLIONE, R. et B. MATALON (1998). Les enquêtes sociologiques. Théorie et pratique. Paris, Armand Colin.

-75- GOFFMAN, E. (1968). Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux. Paris, Les Editions de Minuit.

-76- GOFFMAN, E. (1975). Stigmate. Les usages sociaux des handicaps. Paris, Les Editions de Minuit.

-77- GOMART, E. et A. HENNION (1999). "A Sociology of Attachment : Music Amateurs and Drug Users", in J. Law et J. Hassard (Eds), Actor Network Theory and After. Oxford, Blackwell and the Sociological Review : 220-247.

-78- GRAWITZ, M. (1990). Méthodes des sciences sociales. Paris, Dalloz.

-79- HALPERIN, D. (2000). Saint Foucault. Paris, EPEL.

-80- Handicap 2000. Nouvelles technologies : Assistance technique aux handicaps moteur et sensoriel, Actes du colloque organisé par l'Institut Fédératif de Recherche sur les Aides Techniques pour personnes Handicapées (IFRATH), (2000), Paris, 15 - 16 juin 2000.

-81- Handicaps et Inadaptations - Les Cahiers du CTNERHI, Numéro consacré à la révision de la Classification Internationale des Handicaps : Décificiences, Incapacités, et Désavantages, (1998), Numéro 79-80.

-82- HARAWAY, D. J. (1991). Simians, Cyborg, and Women. The Reinvention of Nature. New York, Routledge.

-83- HENDRIKS, R. (1997). "On words and clocks; temporal orderin in a ward for autistic youth", in K. Hetherington et R. Munro (Eds), Ideas of difference : social spaces and the labour of division. Oxford(UK) - Malden (USA), Blackwell Publishers/The sociological Review : 243-272.

-84- HENDRIKS, R. (1998). "Egg Timers, Human Values, and the Care of Autistic Youths." Science, tehcnology, & Human Values **23**(4) : 399-424.

-85- HENDRIKS, R. (1999). "De smaak van woorden; over autobiografisch werk van autisten." Psychologie en maatschappij **23**(2) : 114-128.

-86- HENNION, A. (1991). "De la fusion du groupe à l'amour d'un objet. Pour une anthropologie de la médiation musicale." Communication Information **12**(1) : 181-203.

-87- IMRIE, R. (1996). Disability and the City. International Perspectives. London, Paul Chapman Publishing Ltd.

-88- IMRIE, R. (2000). "Disabling Environments and the Geography of Access Policies and Practices." Disability & Society **15**(1) : 5-24.

-89- JAIN, S. S. (1999). "The Prosthetic Imagination : Enabling and Disabling the Prosthetic Trope." Science, Technology, & Human Values **XXIV**(1) : 31-54.

-90- KELLY, M. (1992). "Self, Identity and Radical Surgery." Sociology of Health & Illness **XIV**(3) : 390-415.

-91- KEPPER (de), Y. (1988). Les enfants myopathes : un pari sur l'espérance. Paris, Fayard.

-92- LADRIERE, P. (1991). "La notion de personne, héritière d'une longue tradition", in S. Novaes (dir.), Biomédecine et devenir de la personne. Paris, Le Seuil : 27-85.

-93- LANE, H. (1997). "Construction of Deafness", in J. D. Lennard (Ed.), The Disability Reader. New York - London, Routledge : 153-171.

-94- LATIMER, J. (1999). "The Dark at the Bottom of the Stairs : Performance and Participation of Hospitalized Older People." Medical Anthropology Quarterly, 13(2) : 1-28.

-95- LATOUR, B. (1993). La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur des sciences. Paris, La Découverte.

-96- LATOUR, B. (1996). "On Interobjectivity." Mind, Culture, and Activity **3**(4) : 228-245.

-97- LATOUR, B. (2000). "Factures/fractures : de la notion de réseau à celle d'attachement", in A. Micoud et M. Peroni (dir.), Ce qui nous relie. La Tour d'Aigues, Editions de l'Aube : 189-208.

-98- LATOUR, B. (à paraître). "Is there life after science studies ? The Stengers-Despret shibboleth and its application to 'body talks'", in M. Akrich et M. Berg (Eds), Bodies on Trial : Performances and Politics in Medicine and Biology, Body and Society. Special Issue.

-99- LAW, J. (1998). Political Philosophy and Disabled Specificities (unpublished paper), Department of Sociology and Social Anthropology, Keel University, Keele, Staffs ST5 5BG, UK.

-100- LEDER, D. (1990). The absent Body. Chicago, University of Chicago press.

-101- LEFEVRE, F. (1990). Le petit prince cannibale. Arles, Actes Sud.

-102- Les enjeux de la classification Internationale des Handicaps. Actes de la journée d'études du CTNERHI - 22 octobre 1998. (1999). Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales, (81).

-103- LIARD, C. et D. WEYGAND (1994). "Création d'une aide technique, de sa naissance à sa diffusion. Conséquences pour les personnes handicapées", in J.-F. Ravaud et M. Fardeau (dir.), Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation. Paris, CTNERHI/INSERM : 137-150.

-104- LINTON, S. (1998). Claiming Disability - Knowledge and Identity. New York - London, New York University Press.

-105- LLEWELLYN, A. et K. HOGAN (2000). "The Use and Abuse of Models of Disability." Disability and Society, 15(1) : 157-165.

-106- LUPTON, D. (2000). "The Social Construction of Medicine and the Body", in G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick et S. C. Scrimshaw (Eds), The Handbook of Social Studies in Health and Medicine. London, Sage : 50-63.

-107- LYNCH, M. (1996). "DeKanting Agency : Comments on Bruno Latour's "On Interobjectivity"." Mind, Culture, and Activity **3**(4) : 246-251.

-108- MAINGUENEAU, D. (1993). Eléments de linguistique pour le texte Littéraire. Paris, Dunod.

-109- MAINGUENEAU, D. (1997). Pragmatique pour le discours littéraire. Paris, Dunod.

-110- MAIRS, N. (1986). Plain Text. Tucson, The University of Arizona Press.

-111- MAKDESSI, Y., A. MOGOUTOV, et al. (1999). "Le choix des maux et de la langue pour parler de soi". Communication pour les sixièmes journées scientifiques du Réseau Lexicologie, Terminologie, Traduction, de l'UREF, "L'éloge de la différence : la voix de l'Autre", Beyrouth, 11-13 novembre 1999.

-112- MASSON, G. et E. PILATRE-JACQUIN (1983). Handicap physique et habitat. Domiciles privés et établissements. Paris, CTNERHI.

-113- MATHIESON, C. M. et H. J. STAM (1995). "Renegotiating identity : cancer narratives." Sociology of Health & Illness **17**(3) : 283-306.

-114- MAUSS, M. (1968). "Une catégorie de l'esprit humain : la notion de personne, celle de "moi"", in Sociologie et anthropologie. Paris, PUF : 331-362.

-115- MAUSS, M. (1999). "Les techniques du corps", in Sociologie et anthropologie. Paris, PUF : 365-386.

-116- MERLEAU-PONTY, M. (1971). La phénoménologie de la perception. Paris, Gallimard.

-117- MIALET, H. (1999). "Do Angels Have Bodies ? Two Stories About Subjectivity in Science : The cases of William X and Mister H." Social Studies of Science, 29(4) : 551-581.

-118- MEADEL, C. et V. RABEHARISOA (1999). Consommateurs et produits alimentaires : la construction des ajustements. Partie II. Le consommateur mis en bouteille : l'équipée de Pampryl et Banga. Paris, Rapport pour l'association UNIR et la DGAL (Ministère de l'agriculture), Ecoles des Mines de Paris, CSI - Ecoles des Mines de Nantes SHS.

-119- MINAIRE, P. (1983). "Le handicap en porte à faux." Prospective et Santé(26) : 39-46.

-120- MIZUBAYASHI, A. (1986). "Des positions inouïes du sujet." Traverses, (38-39) : 28-39.

-121- MOL, A.-M. (1998). "Lived reality and multiplicity of norms. A critical tribute to George Canguilhem." Economy & Society **27**(2-3) : 274-284.

-122- MORIN, C. et A. SALAZAR-ORVIG (1996). "Paroles de patients hémiplégiques : discours et position subjective." Sciences Sociales et Santé **14**(2) : 47-78.

-123- MORVAN, J.-S., J.-P. GUICHARD, et al. (1994). "Personnes tétraplégiques et Robot Master : Evaluation Psychologique." Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI(62) : 1-44.

-124- MORVAN, J.-S., V. TOROSSIAN, et al. (2000a). "Personne handicapée physique et singe capucin : approche psychologique. 1ère partie : analyse clinique et conclusions." Handicap - Revue de sciences humaines et sociales(88) : 25-41.

-125- MORVAN, J.-S., V. TOROSSIAN, et al. (2000b). "Personne handicapée physique et singe capucin : approche psychologique. 2ème partie : cadre de l'étude et analyse descriptive." Handicap - Revue de sciences humaines et sociales(87) : 19-34.

-126- MOSER, I. et J. LAW (1998a). "Making Voices" : Disability, Technology and Articulation. Politics of Technology Conference, University of Maastricht.

-127- MOSER, I. et J. LAW (1998b). What Makes a Person ? Methodology, Ethics, and Politics. EASST Conference (European Association for Social Studies of Technology), Lisbonne.

-128- MOSER, I. et J. LAW (1999). "Good Passages, Bad Passages", in J. Law et J. Hassard (Eds), Actor Network Theory and After. Oxford - Keele, Blackwell and the Sociological Review : 196-219.

-129- MURPHY, R. F. (1990). The Body Silent. An anthropologist embarks on the most challenging journey of his life : into the world of the disabled. New York - London, W.W. Norton.

-130- NETTLETON, S. et J. WATSON (Eds) (1998). The body in everyday life. London, Routledge.

-131- NOUDELMANN, F. (Ed) (1992). Le corps à découvert. Les grands rythmes de la littérature et de la pensée. Paris, Les Editions STH.

-132- OLIVER, M. (1996). Understanding Disability. From Theory to Practice. London, MacmillanPress.

-133- OLIVER, M. et C. BARNES (1998). Disabled People and Social Policy : From Exclusion to Inclusion. London - New York, Longmann.

-134- OMS. (1988). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Paris, CTNERHI/INSERM.

-135- OMS (1997). Classification internationale des déficiences, des activités et de la participation sociale. Un manuel des dimensions de l'invalidation et des aspects fonctionnels. Version provisoire Beta-1 pour essais sur le terrain. Genève, OMS.

-136- PATERSON, F. et C. BARRAL (1994). "L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie." Sciences Sociales et Santé **12**(2) : 79-111.

-137- "Quelle place pour les personnes handicapées ?" (1999), Esprit, 12.

-138- RABEHARISOA, V. et M. CALLON (1999). Le pouvoir des malades. L'Association Française contre les Myopathies, et la Recherche. Paris, Les Presses de l'Ecole des Mines de Paris.

-139- RABEHARISOA, V. et M. CALLON (2000). "De la médiation, ou les enjeux d'un nouveau métier dans le secteur de la prise en charge des personnes handicapées." Contraste. Enfance et Handicap(13) : 217-235.

-140- Rapport sur les aides techniques (1995). Rapport rendu à S. Veil, Ministère des affaires sociales de la santé et de la ville. Direction de l'action sociale. Paris.

-141- RAVAUD, J.-F. (1999). "Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet." Handicap, Revue de Sciences Humaines et Sociales(81) : 64-75.

-142- RAVAUD, J.-F. et J.-J. STIKER (2000a). "Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1ère partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion." Handicap - Revue de sciences humaines et sociales(86) : 1-18.

-143- RAVAUD, J.-F. et J.-J. STIKER (2000b). "Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie : typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap." Handicap - Revue de sciences humaines et sociales(87) : 1-17.

-144- RAVAUD, J.-F., J.-P. DIDIER, et al. (Eds) (1997). De la déficience à la réinsertion. Recherches sur les handicaps et les personnes handicapées. Paris, INSERM.

-145- ROBY-BRAMI, A. (1994). "Adaptation sensori-motrice à l'environnement. L'exemple de l'interface homme-ordinateur", in J.-F. Ravaud et M. Fardeau (dir.), Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation. Paris, CTNERHI/INSERM : 151-163.

-146- ROGER, S. et F. LEFORT (1990). "Un secteur expérimental pour l'habitat des personnes âgées : le SEPIA." Gérontologie et Société(52) : 89-93.

-147- ROSMAN, S. (1994). "Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida." Sciences Sociales et Santé **12**(2) : 113-139.

-148- ROSMAN, S. (2000). "Une association d'aide aux malades du sida au carrefour du médical et du social", in C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker et M. Chauvière (Eds), L'institution du handicap. Le rôle des associations. Rennes, Les Presses Universitaires de Rennes : 389-396.

-149- ROULSTONE, A. (1998a). Enabling Technology. Disabled people, work and new technology. Buckingham - Philadelphia, Open University Press.

-150- ROULSTONE, A. (1998b). "Researching a Disabling Society : The Case of Emploment and New Technology", in T. Shakespeare (Ed.), The Disability Reader. London - New York, Cassell : 110-128.

-151- SANCHEZ, J. (1996). "Maladie, handicap : modèles culturels et positions identitaires." Perspectives Psy **35**(suplément au n°4) : 70-77.

-152- SANCHEZ, J. (1997). "Enjeux concrets et symboliques de l'accessibilité", in J.-F. Ravaud, J.-P. Didier, C. Aussilloux et S. Aymé (Eds), De la déficience à la réinsertion. Recherches sur les handicaps et les personnes handicapées. Paris, Les Editions INSERM : 139-146.

-153- SANCHEZ, J. (2000). "L'accessibilisation et les Associations dans les années soixante", in C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker et M. Chauvière (Eds), L'institution du handicap. Le rôle des associations. Rennes, Les Presses Universitaires de Rennes : 303-313.

-154- SANCHEZ, J. et A. BOUNOT (1999). Accès des personnes en situation de handicap aux solutions de compensation fonctionnelle. Evaluation de l'expérimentation. Rapport de recherche pour la Direction de l'Action Sociale. Paris, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.

-155- SCARRY, E. (1985). The Body in Pain. The Making and unmaking of the World. New York - Oxford, Oxford University Press.

-156- SÉRIS, J.-P. (1994). La technique. Paris, PUF.

-157- SEYMOUR, W. (1998). Remaking the Body. Rehabilitation and Change. London - New York, Routledge.

-158- SHAKESPEARE, T. (1993). "Disabled people's Self-organisation : a new social movement ?" Disability, Handicap and Society **8**(3) : 249-264.

-159- SHAKESPEARE, T. (Ed.) (1998). The Disability Reader. London - New York, Cassell.

-160- STIKER, H.-J. (1997). Corps infirmes et sociétés. Paris, Dunod.

-161- STIKER, H.-J. (1999). "Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales." Esprit(12) : 75-106.

-162- STIKER, H.-J. (2001). "Le corps infirme au XIXème siècle." Handicap - Revue de sciences humaines et sociales(90) : 47-65.

-163- STONE, E. et M. PRIESTLEY (1996). "Parasites, pawns and partners : disability research and the role of non-disabled researchers." British Journal of Sociology **47**(4) : 669-716.

-164- STRAUSS, A. (1992). La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. Paris, L'Harmattan.

-165- STRUM, S. S. (1994). "Une société complexe sans culture matérielle", in B. Latour et P. Lemonnier (dir.), De la préhistoire aux missiles balistiques. L'intelligence sociale des techniques. Paris, La Découverte : 27-44.

-166- STRUM, S. S. et B. LATOUR (1987). "Redefining the social link : from baboons to humans." Social Science Information **26**(4) : 783-802.

-167- SWAIN, J. et C. CAMERON (1999). "Unless otherwise stated : discourses of labelling and identity in coming out", in M. Corker et S. French (Eds), Disability Discourse. Buckingham - Philadelphia, Open University Press : 68-91.

-168- THIERRY, Y. (1992). "Corps et monde selon Merleau-Ponty", in F. Noudelmann (Ed.), Le corps à découvert. Paris, Les Editions STH : 97-108.

-169- THOMAS, C. (1999). "Narrative identity and the disabled self", in M. Corker et S. French (Eds), Disability Discourse. Buckingham - Philadelphia, Open University Press : 47-55.

-170- TRIOMPHE, A. (1999). "Les faiblesses du marché des aides techniques." Réadaptation(458) : 25-26.

-171- TURPIN, P. (2000). "Les mouvements radicaux des personnes handicapées en France pendant les années 1970", in C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker et M. Chauvière (Eds), L'institution du handicap. Le rôle des associations. Rennes, Les Presses Universitaires de Rennes : 315-324.

-172- VILLE, I. (1997). "Approche psychosociologique des déficiences motrices. Attitudes, représentations et identités", in J.-F. Ravaud, J.-P. Didier, C. Aussilloux et S. Aymé (Eds), De la déficience à la réinsertion. Recherches sur les handicaps et les personnes handicapées. Paris, Les Editions INSERM : 99-112.

-173- WAISSMAN, R. (1995). "Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant." Sciences Sociales et Santé **XIII**(1) : 81-99.

-174- WATERPLAS, L. et E. SAMOY (2001). "Attribution d'un budget personnalisé : nouvelle panacée ou cheval de Troie dans les dispositifs de services aux personnes handicapées ?" Handicap - Revue de Sciences Humaines et Sociales(90) : 1-27.

-175- WILLIAMS, G. (1996). "Representing Disability : some questions of phenomenology and politics", in C. Barnes et G. Mercer. Leeds, Exploring the Divide. Illness and Disability. The Disability Press : 194-212.

-176- WILLIAMS, G. H. (1984). "The movement for independent living : an evaluation and critique." Social Science and Medicine **17**(15) : 1003-1010.

-177- WILLIAMS, S. J. et G. BENDELOW (1998). The Lived Body. Sociological Themes, Embodied Issues. London - New York, Routledge.

-178- WINANCE, M. (2000). "De l'ajustement entre les prothèses et les personnes : interactions et transformations mutuelles". Handicap, Revue de sciences humaines et sociales(85) : 11-26.

-179- WINANCE, M. (2001). "Essayer un fauteuil… Pour faire émerger une personne". Les cahiers de Kinésithérapie 208(2) : 25-30.

-180- WOITRAIN, E. (2000). Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés. Activités, clientèle et personnel, série chronologique : 1985-1998. Document de travail. Paris, Ministère de l'emploi et de la solidarité. DREES.

-181- YOSHIDA, K. K. (1993). "Reshaping of self : a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury." Sociology of Health & Illness **15**(2) : 217-245.

-182- ZOLA, I. K. (1989). Missing pieces : A chronicle of living with a disability. Philadelphia, Temple University Press.

-183- ZOLA, I. K. (1991). "Bringing Our Bodies and Ourselves Back In : Reflections on a Past, Present, and Future "Medical Sociology"." Journal of Health and Social Behavior **32** : 1-16.

-184- ZOLA, I. K. (1993). "Self, identity and the naming question : reflections on the language of disability." Social Science and Medicine **36**(2) : 167-173.

-185- ZUCMAN, E. (1991). "La révélation du handicap : des mots pour le dire", in C. Gardou (dir.), Handicaps handicapés, le regard interrogé. Toulouse, Erès : 117-122.

Annexes

Annexe n° 1. Citations et Extraits en anglais

ANNEXE 1.1. CITATIONS ORIGINALES EN ANGLAIS

Citation 1.0.1.
The men and the women who have provided material for this research have experienced profound and permanent body paralysis. Extensive body paralysis represents a serious assault on the embodied self because a damaged body disrupts the self. This study explores the impact of major physical impairment on embodiment, and the processes involved in re-embodiment after catastrophic injury or disease. 'Embodiment' always indicates, following Merleau-Ponty (1962), that perception is from a vantage point, namely the body. A 'self' cannot be a disembodied agent. "Remaking the body" examines how people reconstitute their embodied self after major personal disaster. The word 'body' in this book is used interchangeably with the word 'embodiment'. (p. xiii).
(Seymour, 1998)

Citation 1.0.2.
Body work is the principal activity of everyday life, and as embodied actors, we actively employ our bodies to create or alter the experience of being a body within a social world. Having and being a body lie at the core of all self-creation and world-building activities. As we participate in the continual task of re-embodiment throughout our lives we are, in effect, engaging in everyday rehabilitation. (p. 177).
(Seymour, 1998)

Citation 1.1.1.
While imagining may entail a revolution of the entire order of things, the eclipse of the given by a total reinvention of the world, an artifact (a relocated piece of coal, a sentence, a cup, a piece of lace) is a fragment of world alteration. Imagining a city, the human being "makes" a house; imagining a political utopia, he or she instead helps to build a country; imagining the elimination of suffering from the world, the person instead nurses a friend back to health. Although, however, artifice is more modest and fragmentary than imagining, its objects have the immense advantage over imagined objects of being real, and because real, sharable; and because the objects are sharable, in the end artifice has a scale as large as that in imagining because its outcome is for the first time collective. (p 171).
(Scarry, 1985)

Citation 2.3.7.
[The] 'disability' is interpreted through the prism of 'personal tragedy theory' and refers to an experience unique to each individual and always determined by their impairment. (p. 67).
(Barnes, Mercer et al., 1999)

Citation 2.3.8.
However, the situation in America, where CILs *(Centre for Independent Living)* emerged, is distinct from that in the UK in at least three important respects. First, America has long had a tradition of viewing some social problems as human rights issues, both in terms of constitutional history and the influence of the civil rights movement. Second, there were very few statutory services available to disabled people. Third, there was no large organised voluntary sector "for the disabled".
By contrast, in Britain there was no human rights tradition and there was and still remains a veritable farrago of state-run services for disabled people, and a large well-established voluntary sector, elements of which date back to the nineteenth century. In several respects, therefore, the problem for the British disabled people's movement was less to do with creating services and more to do with controlling them. For some, this warranted a change of name from Centres for Independent Living to Centres for Integrated Living and a change in tactics. (p. 83-84).
(Oliver and Barnes, 1998).

Citation 2.3.9.
This book is a mixture of social theory, political history, action research, individual biography and personal experience. We have resisted the temptation (and some academic advice) to separate out these things and treat them as analytically distinct, because we do not regard them as separable. All of the people in this book are, in our own ways, social theorists, political historians, action researchers and personal autobiographers trying to understand our own experiences. To present all this in separate academic categories is to fly in the face of reality and to distort our own experiences. So each of the chapters which follow will contain a mixture of all those things which make each of us what we are, and as far as possible we will use the words of the people themselves who participated in this project. (p. 1).
(Campbell et Oliver, 1996).

Citation 2.3.10.
I believe that some of the most profound problems experienced by people with certain impairments are difficult, if not impossible, to solve by social manipulation. Viewing a mobility problem as caused by the presence of steps rather than by the inability to walk, or regarding the inability to access information as due to the lack of sign language rather than to a hearing impairment, is easy to comprehend […] However, various profound social problems that I encounter as a visually impaired person which impinge upon my life far more than indecipherable notices or the lack of bleeper crossings, are more difficult to regard as entirely socially produced or amenable to social action. Such problems include my inability to recognise people, being nearly blinded when the sun comes out, and not being able to read non-verbal cues or emit them correctly. (p.16).
(French, 1993).

Citation 2.3.11.
The main targets of this critique respond that, by blurring the distinction between impairment and disability, 'bringing impairment in' clouds the crucial question of causality, and the source of disability, as well as obscuring the most appropriate targets for political action (Finkelstein, Oliver). (p. 92).
(Barnes, Mercer et al., 1999).

Citation 2.3.12. (suite de la citation 2.3.11.)
They acknowledge that impairments have diverse origins – such as disease, accident and injury – and that disabled people, like non-disabled people, experience illness at various points in their lives. In such cases, medical interventions are quite appropriate. Far from denying the 'reality' of impairment and its impact on disabled people's lives, their emphasis on separating impairment and disability has been 'a pragmatic attempt to identify and address issue that can be changed through collective action, rather than medical or other professional treatment' (Oliver). This emphasis on holding to the UPIAS formulation for reasons of political strategy is echoed by others : 'to mention biology, to admit pain, to confront our impairments, has been to risk the oppressors seizing on evidence that disability is really about physical limitation after all' (Shakespeare, 1992 :40).
Oliver (1996c) further points out that, as a wheelchair-user, he is sometimes more restricted than non-disabled people when moving around at parties. However, other people may find this type of interaction difficult too, but for other reasons – such as shyness. He argues that disability theory should not be seen as an attempt to deal with the personal restrictions of impairment, but rather the environmental and social barriers that constitute disability. However, this introduces a distinction between the 'private' and 'public' domains which seems to reinforce his feminist critics' fears that disabled men still do not accept or understand their argument that the 'personal is political'. (p.92-93).
(Barnes, Mercer et al., 1999)

Citation 2.3.13.
For most of their history, organizations of people with disabilities were not much more successful in their efforts to produce a viable subculture. […] A mundane but dramatic way of characterizing this phenomenon can be seen in the rallying cries of current liberation movements. As the 'melting pot' theory of America was finally buried, people could once again say, even though they were three generations removed from the immigrants, that they were proud to be Greek, Italian, Hungarian, or Polish. With the rise of black power, a derogatory label became a rallying cry, "Black is beautiful". And when women saw their strength in numbers, they shouted "Sisterhood is powerful". But what about those with a chronic illness or disability ? Could they tell, "Long live cancer" "Up with multiple sclerosis" "I am glad I had polio !" "Don't you wish you were blind ?" Thus the traditional reversing of the stigma will not so easily provide a basis for a common positive identity. (p. 168).
(Zola, 1993).

Citation 2.3.14.
Beyond the issue of determination, a second requirement for the reinvigoration of constructionism is a better understanding of the "collectivization of subjectivity". We must be able to speak of sexually based group identities without assuming either that the group has some mystical of biological unity, or that the "group" doesn't exist and that its "members" are indulging in a dangerous mystification. "Ethnicity" is a metaphor ; but the relationships that it entails can come to be internalized as a fundamental part of the self. To the extent that this is consciously recognized – to the extent that "ethnicity can be seen as both strategy and reality – then the dangers of it being misunderstood in a rigidly essentialist sense become greatly reduced. Furthermore, this sense of what it means to be part of a distinctive community can rescue us from investing "difference" with moral implications. Rather than reifying difference into a defensive separatism or

dissolving it into a false vision of homogeneity, we need to acquire an appreciation for difference as harmless, perhaps synergistic. (p. 45-46).
(Epstein, 1987).

Citation 2.3.15.
Coming out as disabled can be understood as a shift or change of discourses at different levels. To say 'I am disabled' is essentially a personal statement of self-categorization, labelling and identity. Within this statement lie two changes of discourse : one is from impairment to disability (from 'I am impaired' to 'I am disabled'); and the second is from being non-disabled to being disabled. The first shift is from a medical discourse of diagnosis of impairment to a social discourse of the disabling barriers facing people with impairments. The second shift is from the dominant discourse of the abnormality and dependency of disability, to the celebration of difference and a pride in a disabled identity. In both these changes of discourse, the personal becomes political, and coming out becomes a political, collective commitment as well as a change in personal identity. As a collective process, coming out turns into collective action of protest and campaign against socially disabling barriers. As exemplified particularly by the growth of the Disability Arts Movement, a change of personal identity can become a collective celebration of and pride in being disabled. (p. 77).
(Swain et Cameron, 1999).

Citation 2.3.16.
I decided that it was high time to write the essay.
First, the matter of semantics. I am a cripple. I choose this word to name me. I choose from among several possibilities, the most common of which are handicapped and disabled. I made the choice a number of years ago, without thinking, unaware of my motives for doing so. Even now, I'm not sure what those motives are, but I recognize that they are complex and not entirely flattering. People – crippled or not – wince at the word cripple, as they do not at handicapped or disabled. Perhaps I want them to wince, I want them to see me as a tough customer, one to whom the fates/gods/viruses have not been kind, but who can face the brutal truth of her existence squarely. As a cripple, I swagger. (p. 9).
(Mairs, 1986).

ANNEXE 1.2. EXTRAIT DE DONNEES EN ANGLAIS

Extrait 2.3.1.
Leeds Coalition of Disabled People (LCDP) is an organisation of disabled people that campaigns for disabled people's rights.
We aim to :
* challenge discrimination against disabled people
* give disabled people an effective voice to bring about improvements in services
* work together to include all disabled people in our organisation
* make links with other groups of people fighting oppression
* campaign for full civil rights for disabled people and for our inclusion in society.

The social model of disability
We work within the social model of disability. The social model says that people with impairments are excluded from their communities by barriers that society has made. Theses barriers can be :

* people's attitudes
* poor communication and information
* the way things are built
* the way things are organised.

So people with impairments are disabled by these barriers.

Annexe n° 2. Liste alphabétique des sigles utilisés dans le texte.

AAH :	Allocation Adulte Handicapé
ACCRO	Atelier Connaissance Communication Réalisation par Ordinateur (service de La Forêt)
ACTP :	Allocation Compensatrice Tierce Personne
ADEP	Association d'Entraide des Polios Handicapés
AFM :	Association Française pour la Myopathie (1958-1982) Association Française contre les Myopathies (depuis 1987)
ALGI :	Association pour le Logement des Grands Infirmes
AMF	Association des Myopathes de France (1982-1987)
AMP :	Aide Médico-Psychologique
APF :	Association des Paralysés de France
ASI :	Amyotrophie Spinale Infantile
CAF :	Caisse d'Allocations Familiales
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CDES :	Commission Départementale d'Education Spécialisée (pour les enfants)
CICAT :	Centre d'Informations et de Conseils sur les Aides Techniques
CIDIH :	Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
CNAM :	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
COTOREP :	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (pour les adultes)
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRRA :	Centre de Rééducation et de Réadaptation pour Adultes de Coubert
CSI :	Centre de Sociologie de l'Innovation
CTNERHI :	Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations
DDASS :	Direction Départementale d'Action Sanitaire et Sociale
DRAC :	Département de Recherche et d'Activité de Communication (service spécifique à l'AFM)
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EDF :	Electricité de France
ENSMP :	Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris
FAP :	Fonds d'Aide Personnalisée, puis Favoriser, Avancer, Partager (service spécifique à l'AFM)
GIHP	Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques
HLM :	Habitation à Loyer Modéré
IMC :	Infirme Moteur Cérébral
OPAC	Office Public d'Aménagement et de Construction
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PLA :	Prêt Locatif Aidé
RMI :	Revenu Minimum d'Insertion
SEPIA	Secteur Expérimental pour une Programmation Innovante de l'Habitat des Personnes Âgées
SSESD :	Service de Soin et d'Education Spécialisée à Domicile
SSIAD :	Service de Soins et d'Interventions à Domicile
SRAI :	Service Régionale d'Aide et d'Information (service spécifique à l'AFM)
TIPS :	Tarifs Interministériels des Prestations Sanitaires

UDAF : Union Départementale des Associations Familiales
UMF : Union des Myopathes de France (1971-1982)
UPIAS : Union of Physically Impaired Against Segregation
VLM : Vaincre Les Myopathies

Annexe n° 3. Liste chronologique des terrains réalisés lors de la thèse.

- Analyse qualitative de Vaincre Les Myopathies (VLM), journal de l'AFM : janvier 1998 à mars 1998. (Partie II de la thèse) + nouvelle analyse, notamment avec les méthodes d'analyse des grands textes de juin 2000 à décembre 2000.

- Dépouillement des archives du service Compensation des incapacités à l'AFM : mai et juin 1998. (Partie I, II et III de la thèse).

- Enquête sur Gâte Argent : juillet 1998 à février 1999. (Partie III de la thèse).

- Enquête ethnographique dans les SRAI : octobre et novembre 1998. (Partie I et III de la thèse).

- Séjour ethnographique dans une société fabriquant des fauteuils roulants : janvier 1999. (Partie I de la thèse).

- Séjour ethnographique (observation participante) à La Forêt : février 1999. (Partie III de la thèse).

- Séjour ethnographique au centre d'essais de fauteuils roulants : mai et juin 1999. (Partie I de la thèse).

- Séjour ethnographique avec un revendeur de matériel : juin 1999. (Partie I de la thèse).

- Enquête ethnographique de deux semaines dans un centre de rééducation : juillet 1999 (Partie III de la thèse).

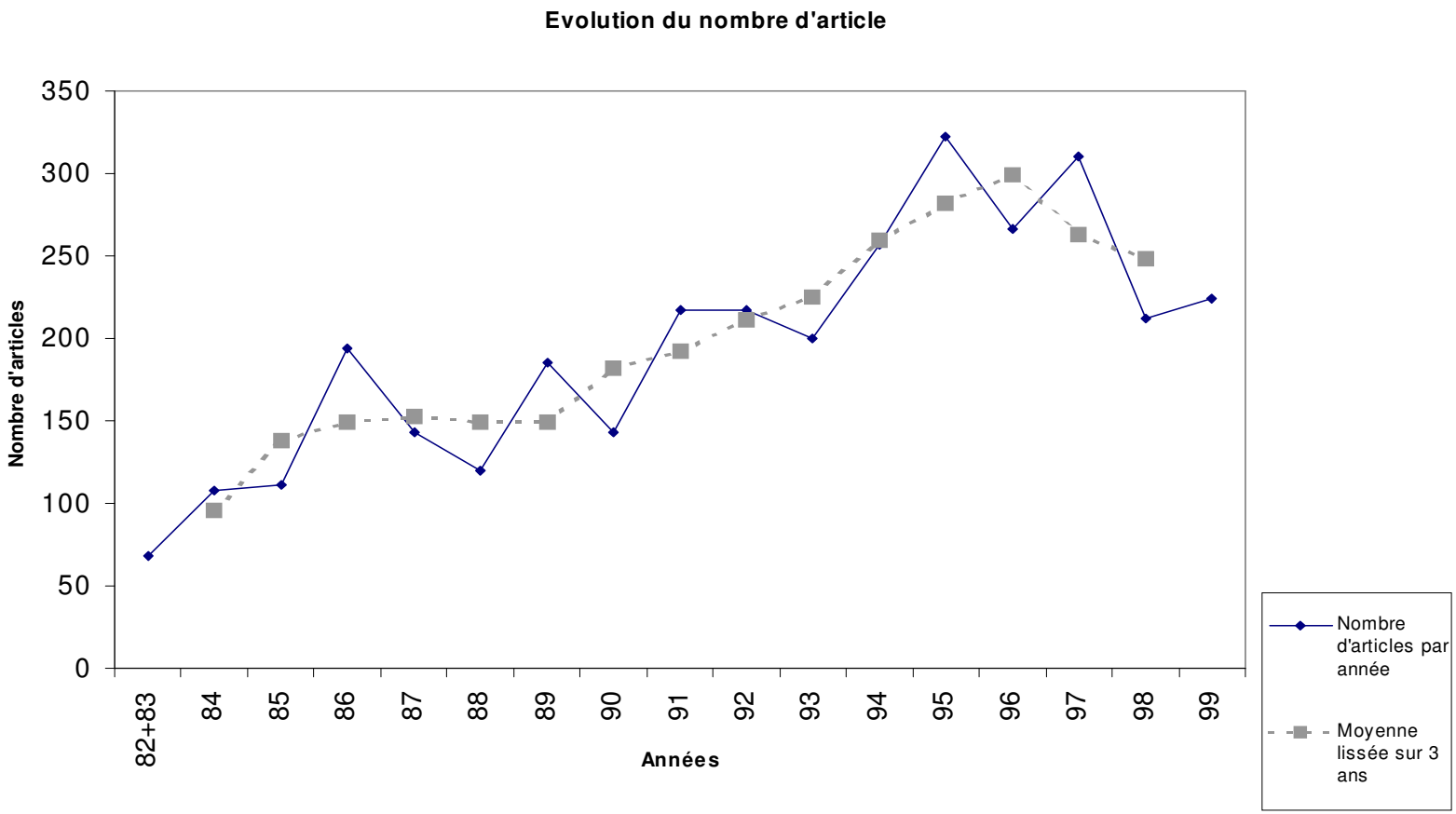
- Séjour ethnographique d'un mois dans un département de recherche sur le handicap (Disability Research Unit) à Leeds, Royaume-Uni. Mars 2000.

Annexes n°4. Graphes et tableaux complémentaires pour les chapitres 4 et 5.

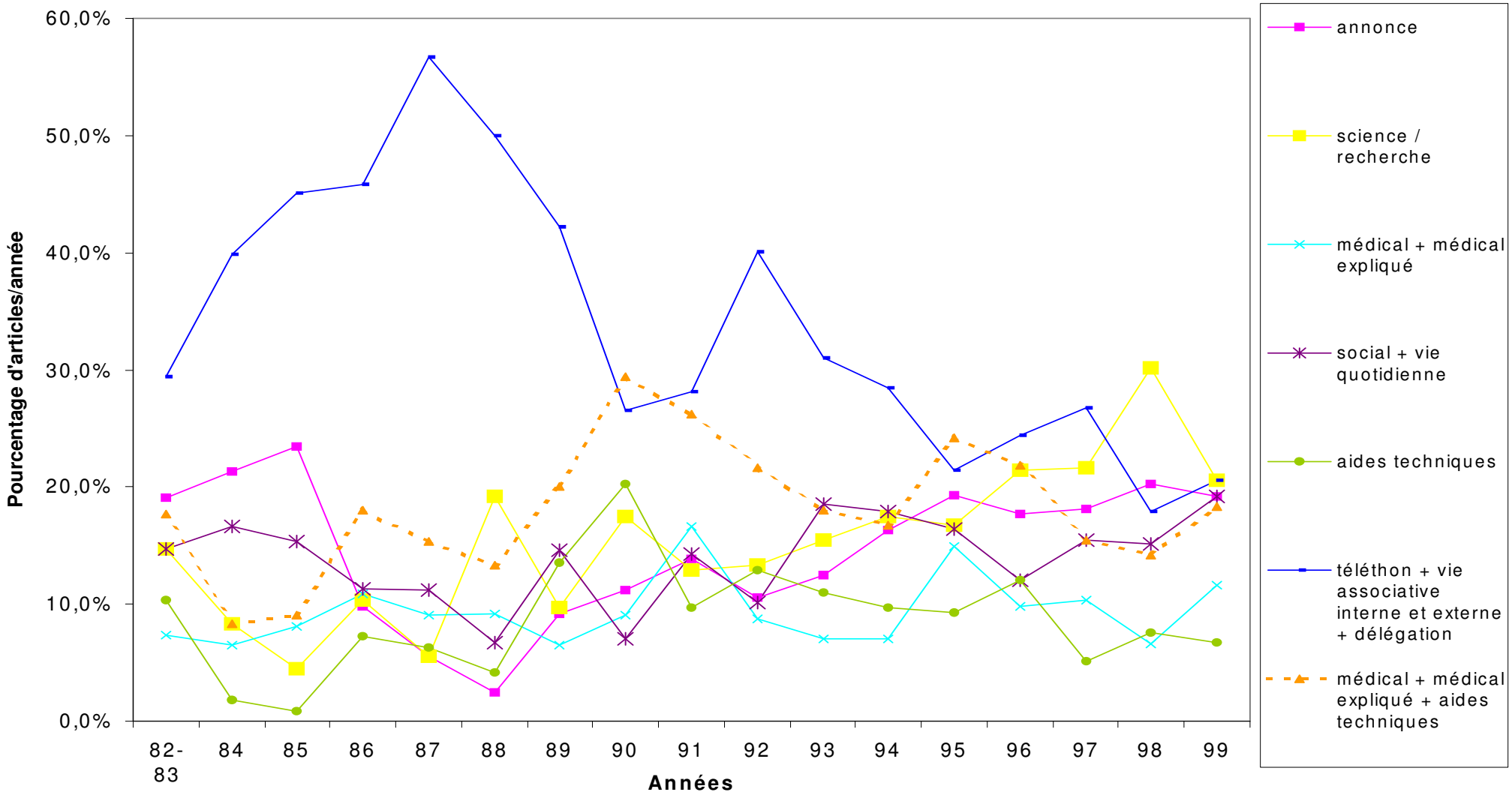
ANNEXE 4.1. LISTE DES TITRES DES ARTICLES REPRIS DANS L'ECHANTILLON POUR LA CATEGORIE *MEDICAL*

Titre de l'Article	Parle de la respiration
Deuxième mise au point	Non
Traitements de l'insuffisance respiratoire	Directement
Création d'une unité de diagnostic et de traitement des maladies neuromusculaires de l'enfant.	Non
Consultation spécialisée dans le nord.	Non
La carte du malade	Non
Vaccinations et maladies neuromusculaires	Non
Groupe myasthénie. Un diagnostic difficile : myasthenia gravis.	Non
Utilisation de la ventilation par voie buccale (bird) dans les maladies neuromusculaires	Directement
Les 4èmes journées de ventilation à domicile. Une technique dans l'air du temps	Directement
Spécificité de la ventilation de l'enfant de moins de cinq ans	Directement
La myasthénie chez la femme (résultat d'une enquête)	Non
Humaniser les soins, une urgence à l'Hopital…	Non
Courrier médical ; grossesse et myasthénie	Non
La consultation pour enfants : l'évolution	Non
Manifestations maxillo-faciales de la dystrophie myotonique de Steinert. Aspects cliniques et thérapeutiques	Indirectement
Colloque EAMDA sur la kinésithérapie	Indirectement
Dossier l'annonce du diagnostic. Etre soi-même, le plus beau des rôles.	Non
Myopathies de Duchenne : les interventions chirurgicales	Indirectement

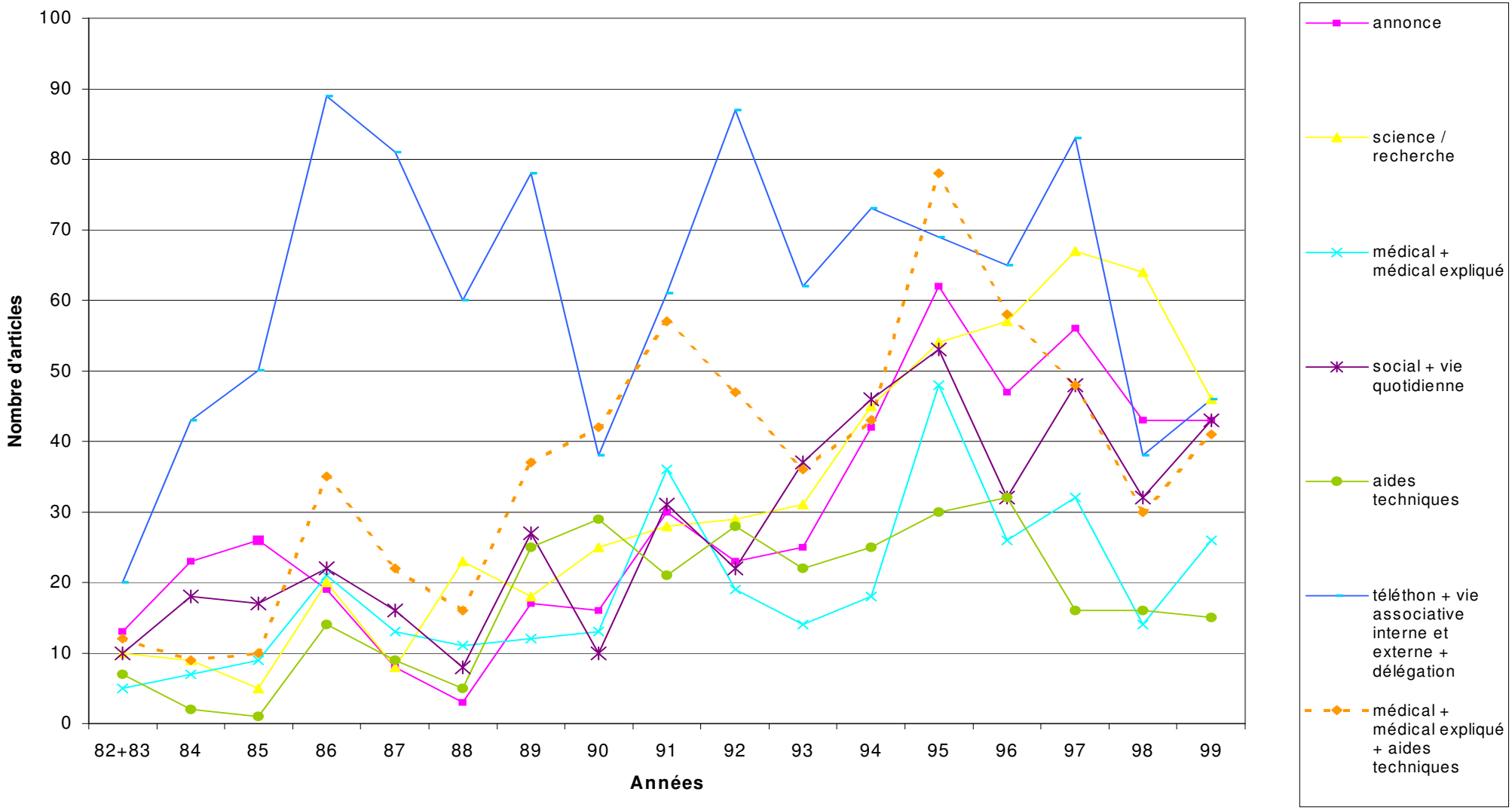
ANNEXE 4.2. GRAPHE REPRESENTANT L'EVOLUTION DU NOMBRE D'ARTICLES CONTENUS DANS VLM DE 1982 A 1999.



ANNEXE 4.3. GRAPHES REPRESENTANT L'EVOLUTION DU NOMBRE D'ARTICLES POUR LES CATEGORIES REGROUPEES. COURBES NON LISSEES.

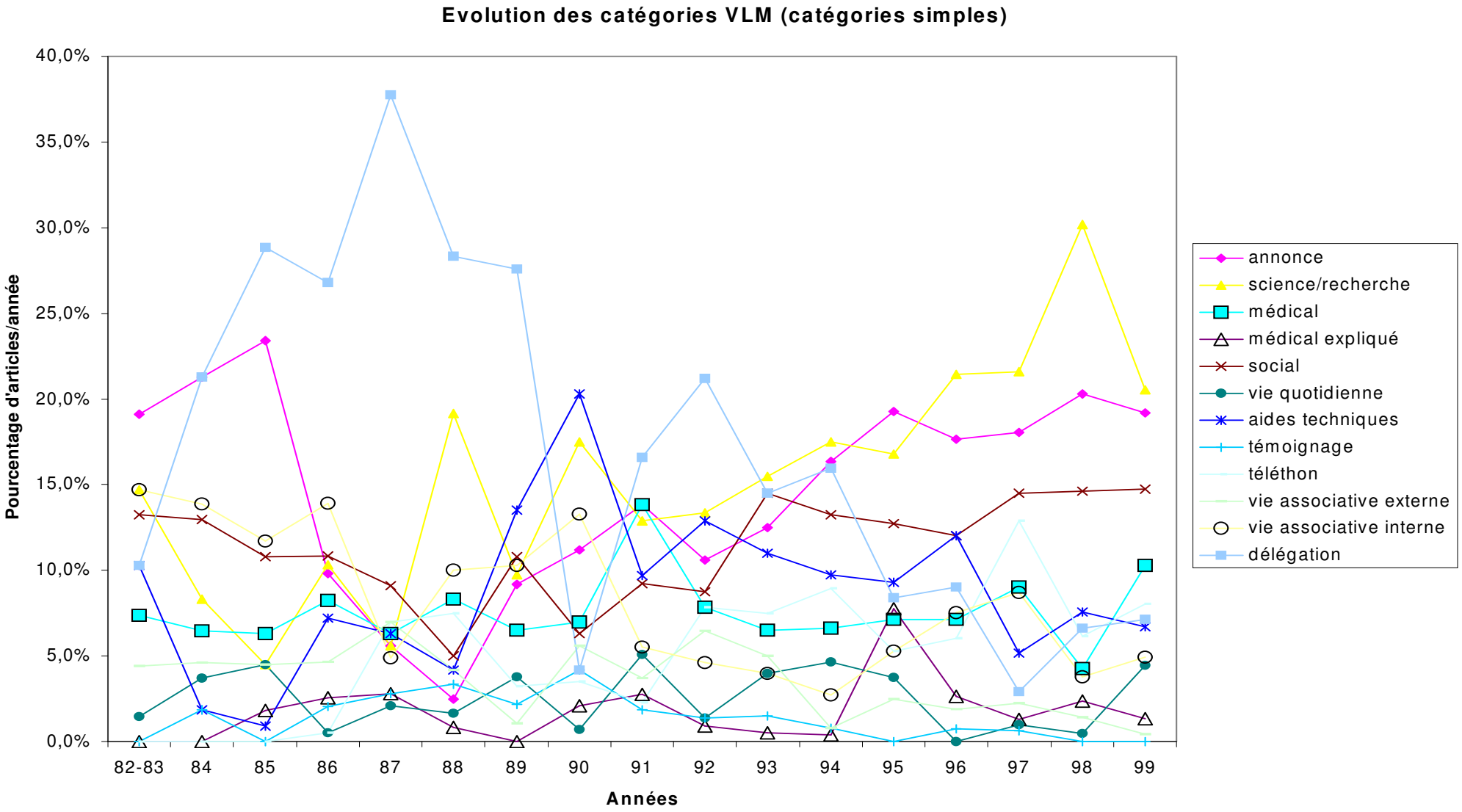


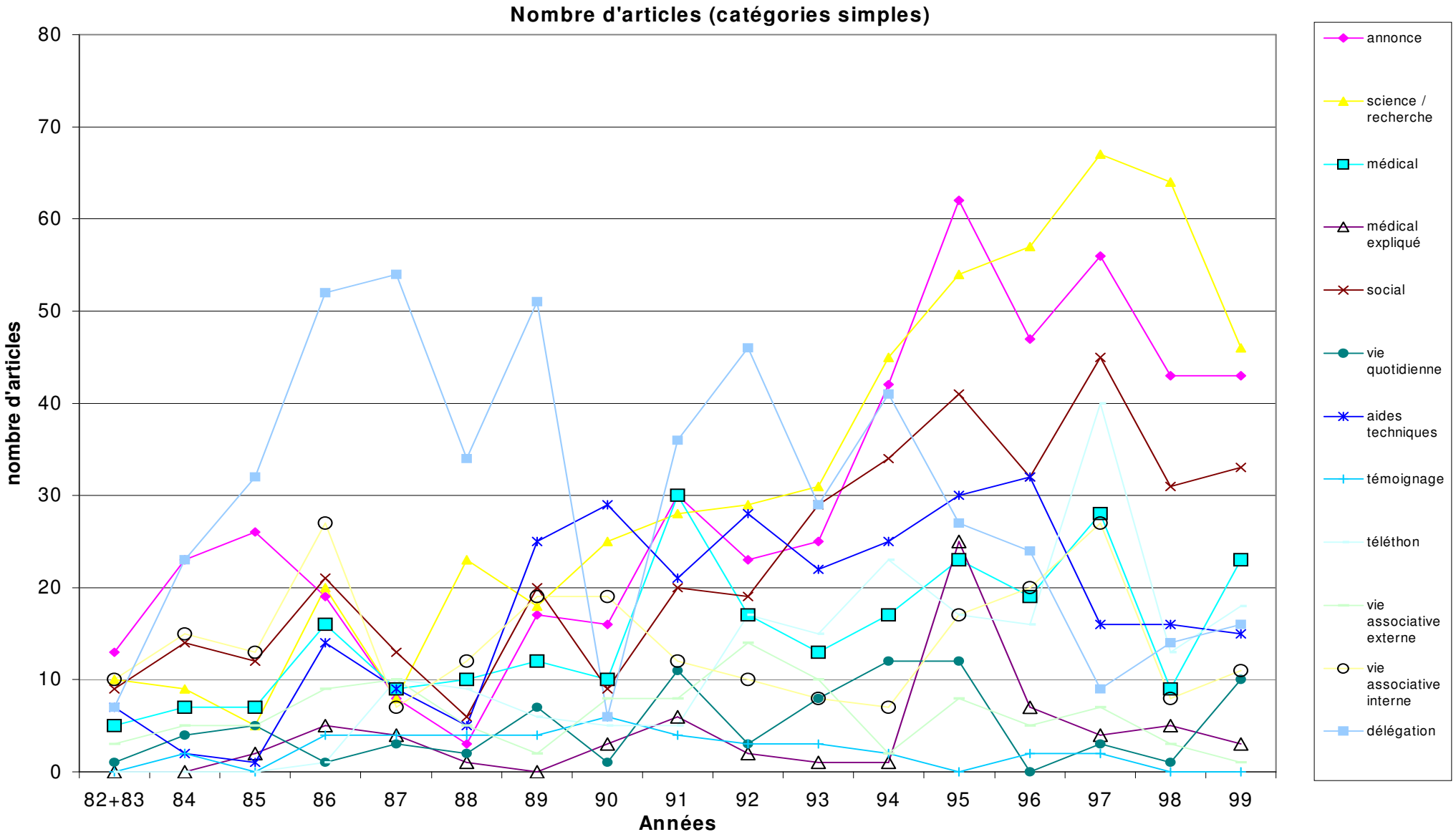
Graphe 4.5.bis : Courbes non lissées de l'évolution de la quantité d'articles en pourcentage pour les catégories regroupées.



Graphe 4.6.bis. Courbes non lissées de l'évolution du nombre d'articles pour les catégories regroupées.

ANNEXE 4.4. GRAPHES DE L'EVOLUTION DES CATEGORIES SIMPLES DE VLM.




Nombre d'articles (catégories simples)
nombre d'articles
0
10
20
30
40
50
60
70
80
82+83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
Années
annonce
science / recherche
médical
médical expliqué
social
vie quotidienne
aides techniques
témoignage
téléthon
vie associative externe
vie associative interne
délégation

ANNEXE 4.5. PRINCIPALES CARACTERISTIQUES DES METHODES EVALOG© ET RESEAULU©

	Evalog©	**RéseauLu©**
Principes théoriques	Notions de traduction et d'association : - un texte est considéré comme un réseau de relations, qui associe des entités de nature différente, des humains et des non-humains (association) - la notion de traduction désigne la mise en équivalence de certains problèmes (ex. : une question scientifique peut être traduite par un même auteur en intérêts politiques). A travers une série de mises en équivalence, le monde est configuré d'une certaine manière - un texte décrit toujours son contexte - les relations proposées par un texte, lorsqu'elles sont reprises par un autre texte sont transformées: traduites en de nouveaux termes. - lorsqu'une traduction est reprise par d'autres acteurs, elle est consolidée et progressivement stabilisée : le monde qu'elle met en forme est stabilisé	Notion de réseaux Egocentrés : - qui comprennent des entités de nature différente (humains et non-humains) - qui sont composés de relations de nature différente (régimes d'action diversifiés) - qui connectent les réseaux de plusieurs Ego - qui comprennent des relations directes entre Ego et des relations indirectes entre Ego.
Objectif de la méthode	Suivre les traductions qui sont proposées par différents textes ou auteurs pour analyser dans quelle mesure le monde que ses traductions mettent en forme est stabilisé ou rejeté	Visualiser les réseaux Egocentrés tout en conservant la diversité des entités et des relations qui les unissent et sans recourir à une catégorisation préalable. La visualisation doit permettre une catégorisation a posteriori, sur base des relations que les acteurs eux-mêmes établissent entre eux.

(suite page suivante)

	Evalog©	**RéseauLu©**
Que montre la méthode	la méthode met en évidence ce qui est commun aux différents textes d'un corpus, ce qu'ils partagent.	La méthode met en évidence les relations diverses existant entre des acteurs/entités hétérogènes.
Types d'analyses réalisées	- analyse textuelle - analyse de mots-clés	- analyse relationnelle - analyse textuelle - analyse biographique (que je n'ai pas utilisée) - analyse statistique (que je n'ai pas utilisée; j'ai utilisé Excel ou Access)
Types de données analysées	- corpus de textes et certaines bases de données "textuelles" (bibliographiques, brevets…)	- données qualitatives et hétérogènes (corpus de textes, bases de données diverses : documentaires, administratives, données biographiques)
Formatage des données	- fichier Word en respectant une certaine mise en forme	- base de données relationnelle de type Access
Principes de fonctionnement	L'analyse textuelle repose sur - la fréquence des mots (simple comptage) - la notion de cooccurrence (deux mots sont cooccurrents lorsqu'ils sont utilisés dans un même texte) - le calcul de l'intensité de la relation qui unit deux mots cooccurrents. Un simple comptage des cooccurrences ne permet pas de rendre compte de l'importance de la cooccurrence puisque les mots fréquents sont avantagés par rapport aux mots de faible fréquence. On utilise un indice d'équivalence qui tient compte de la fréquence de chacun des deux mots cooccurrents ($Cij^2/Ci.Cj$ où Cij est le nombre de cooccurrences des mots i et j, Ci le nombre d'occurrences de i, et Cj le nombre d'occurrences de j).	L'analyse textuelle repose sur - le calcul de la spécificité des mots d'un texte (calcul par les X^2) - le fait que certains mots spécifiques sont communs à plusieurs textes l'analyse relationnelle repose sur - la visualisation simple de relations existant entre les entités encodées dans la base de données l'analyse statistique repose sur - des "calculs classiques" : écart à l'indépendance… (mais je rappelle que je n'ai pas utilisé ce module)

(suite page suivante)

	Evalog©	**RéseauLu©**
Unité de l'analyse	- un texte (le chercheur choisit quelle sera l'unité textuelle) - cette unité est fixe > la méthode ne tient compte que du texte déterminé : des mots qui le composent	Pour l'analyse textuelle : - l'unité d'analyse peut être un texte ou un groupe de textes rassemblés en fonction de certaines caractéristiques communes - l'unité d'analyse est variable > en combinant l'analyse textuelle et l'analyse relationnelle, il est possible de mettre en relation le contenu du texte (les mots qui le composent) avec d'autres éléments différents ou extérieurs au texte : par exemple l'auteur ou la date…
Entités représentées	- prise en compte des entités humaines ou non-humaines	- prise en compte des entités humaines ou non-humaines
Prise en compte du temps	- la méthode ne tient pas directement compte du temps - nécessité de diviser le corpus de textes en sous-corpus correspondant à différentes périodes de temps, périodes de temps que l'on a définies de manière a priori. Puis comparaison des résultats obtenus lors l'analyse de chaque sous-corpus.	- possibilité de mettre en relation le temps (date) et le contenu des textes du corpus - le temps est une entité comme les autres que l'on peut directement intégrer dans l'analyse
Constitution d'un anti-dictionnaire (pour l'analyse textuelle)	Oui	Oui

(suite page suivante)

	Evalog©	RéseauLu©
Résultats obtenus	- liste des composantes et, pour chacune d'elle, des des mots associés ou cooccurrents dans les textes. Ces composantes forment des thèmes - liste des textes auxquels les composantes correspondent - liens internes des mots appartenant à une composante : liste des mots et intensité du lien entre les mots liés (densité : chiffre global représentant la cohérence de la composante) - liens externes de chaque composante : liens entre les mots de cette composante et les mots des autres composantes, avec chaque fois l'intensité de la relation entre mots associés (centralité : chiffre global représentant l'importance de la composante dans l'ensemble du corpus).	Analyse textuelle : - mots (nombre paramétrable) les plus spécifiques pour un texte ou groupe de textes - mots (nombre paramétrable) les plus spécifiques et communs à au moins deux textes ou groupes de textes Analyse relationnelle : - relations existant entre les entités de réseaux Egocentrés
Format des résultats	- liste des composantes, des mots, des liens sous forme de fichier WordPad. - carte situant les composantes les unes par rapport aux autres en fonction de leur centralité et de leur densité (graphe à deux axes).	- carte représentant les liens entre les entités. Lorsque l'on réalise une analyse textuelle, les mots des textes sont considérés comme des entités dans un réseau de relations - possibilité de représenter sur la carte certains calculs statistiques (nombre de relations existant entre certaines entités) - possibilité d'obtenir certains calculs et tableaux réalisés par le logiciel

Annexes n°5. Liste des documents et des entretiens constituant l'enquête sur Gâte Argent

ANNEXE 5.1. LISTE DES DOCUMENTS

Documents publiés :

* Livre :
- *Une opération pilote d'habitat adapté, l'îlot Gâte-Argent à Angers. Insertion dans la ville de personnes lourdement handicapées*. Ouvrage réalisé à l'initiative de l'AFM, en collaboration avec Egéris, Association Française contre les Myopathies, Evry, 1995, 120 p.

* Articles :
Articles parus dans VLM :
- *Projet d'habitat expérimental pour personnes atteintes de maladies neuromusculaires*. Mireille Fourniol. VLM 38, novembre-décembre 1990, p. 26.
- *Projet d'habitat expérimental pour personnes atteintes de maladies neuromusculaires*, Mireille Fourniol, VLM 40, mars-avril 91, p. 24.
- *Projet d'étude sur l'accueil des personnes trachéotomisées*. Mireille Fourniol, VLM 40, mars-avril 1992, p. 24-25.
- *Projet expérimental d'habitat "Gâte-Argent"*, Mireille Fourniol, VLM 43, septembre-octobre 91.
- *Vivre où je veux*, VLM 52, mars-avril 93, p.13-14.
- *La vie est un bien perdu quand on ne l'a pas vécue comme on l'aurait voulu*. Jacqueline Le Marec, VLM 52, mars-avril 93, p. 14.
- *Louez adapté, Gâte Argent*. VLM 58, mars-avril 94, p.9.
- *Gâte-Argent ouvre ses portes*, VLM 61, septembre-octobre 1994, p. 15.
- *Gâte-Argent en stand by*, L.R., VLM 64, 1995, p. 6.
- *Une opération pilote d'habitat adapté*, Claire Hamon, VLM 66, 1995, p. 14-15.
- *Gâte-Argent, seconde victoire*, S.C., VLM 74, 1997, p. 19-20.
- *Des adultes en quête d'autonomie*, SC, VLM 78, 1997, p. 25.
- *Dossier : logement et projet de vie, la réponse angevine*, VLM 81, 1998, p. 23-31.

Articles parus dans d'autres revues :
- "Infos handicap : Habitat adapté : Une opération pilote", in *Le médecin généraliste*, n°1854, 21 avril 1998.
- "La domotique au secours des myopathes", in *Le courrier de l'Ouest*, 10 avril 1998.
- Claude Saulais, "A Gâte-Argent, dix myopathes ont retrouvé leur dignité", in *Le courrier de l'Ouest*, 10 avril 1998.
- "Nathalie et Katia ont retrouvé le sourire", in *Le Courrier de l'Ouest*, 10 avril 1998.
- J.R., "A Gâte Argent : vivre comme les autres", in *L'Ouest France*, 10 avril 1998.
- G. Kermarc, "Un logement au bout des doigts", in *Nouvelle république du centre Ouest*, 10 avril 1998.
- "Neuf handicapés ont choisi d'habiter à Gâte-Argent", dans *Angers*, n°21, mai 1998.
- M.-O. M., "Automatisme et pilotages : des aides pour chaque handicap", in *Les cahiers techniques du Bâtiment*, n° 188, avril 1998.

* Dossier de Presse (Conférence de Presse du 9 avril à Angers)

* Décrets (voir Annexes 6) :
- Arrêté du 2 décembre 1996 portant agrément d'un habitat-service pour personnes handicapées, Legifrance, Journal Officiel, J.O. Numéro 288 du 11 Décembre 1996, page 18110.
- Arrêté du 31 juillet 2000 portant renouvellement de l'agrément d'un habitat-service pour personnes handicapées, Legifrance, Journal Officiel, J.O. Numéro 178 du 3 août 2000, page 12016.

Documents de travail écrits lors de la conception du projet :
- *Projet expérimental d'habitat pour déficients neuromusculaires. Projet de vie et définition des services du projet Gâte Argent à Angers*. Document de travail, AFM, pas de date.
- *Programmation participative, mise en oeuvre de la méthod*e. Document de travail, AFM, pas de date.
- *Projet logement-service Gâte-Argent pour les personnes handicapées à Angers*. Document de travail, AFM Septembre 1992.
- *Éléments de cahier des charges concernant le projet domotique (contrôle d'environnement). Projet Gâte Argent à Angers*. Document de travail, AFM, mars 1992
- *Concept architectural. Projet Gâte Argent à Angers : dix logements pour personnes malades neuromusculaires intégrés dans un programme de cinquante logements. Recommandations pour la conception architecturale*, Mémento de synthèse.

- Rapports d'évaluation :
* F. Meignan, C. Lecomte, B. Raveneau, Emanence, *Evaluation qualitative de l'habitat-service pour personnes handicapées neuromusculaires à Angers*, Rapport intermédiaire. Avril – juillet 1998, 27 p.
* M.-O. Frattini et I. Vedel (DIES s.a.s.u.), Y. Bourgeuil, J. Houenou et A. Ortiz (Groupe IMAGE), *L'habitat-services "Gâte-Argent", Une innovation de l'Association Française contre les Myopathies pour répondre à de nouvelles demandes. Pertinence ? Pérennité ? Généralisation ?*, Rapport provisoire, Document de travail, Mars 2001.

- Comptes-rendus des réunions Médico-Psycho-Sociales 1991 à 1995

ANNEXE 5.2. LISTE DES ENTRETIENS

Première enquête : juin 1998 – février 1999
La liste suivante contient l'ensemble des acteurs rencontrés, les dates et le nom qui leur est donné dans le texte.
* Initiatrice et responsable AFM du projet Gâte Argent (ancienne directrice de La Forêt), président d'Horizon 49 : 2 entretiens en juin 1998.
* Horizon 49 : coordinateur (juillet 1998) et 3 infirmières (juillet-septembre 1998).
* Objecteur de conscience travaillant à Gâte Argent : Pierre (septembre 1998).
* 7 locataires (dont 1 ayant participé à la conception du projet) : Valérie, Claire, Marie, Luc, Guy, François, Louis. (Juillet – août 1998).
* Mère d'un locataire (septembre 1998).
* Délégation AFM à Angers (septembre 1998).
* Personnes handicapées ayant participé au projet mais n'ayant pu rentrer dans les appartements : Elisabeth (résidante à La Forêt).
Nicolas (vit seul dans une maison accessible).

* Un résidant de La Forêt ayant été à Gâte Argent et étant retourné à La Forêt après quelques mois : Vincent (février 1999).
* Association AIR (Association des Insuffisants Respiratoires; cette association fournit tout le matériel et les appareils dont on besoin les insuffisants respiratoires vivant à domicile, elle entretient, règle et contrôle les respirateurs) : rencontre avec le président (également médecin au service de réanimation du C.H.U.) et rencontre d'un technicien (septembre-octobre 1998).
* Société Egeris : consultant et animateur lors de la conception du projet Gâte Argent. (octobre 1998).
* Office HLM d'Angers : rencontre du directeur, d'un ingénieur, d'un technicien et d'un responsable administratif ayant participé à la conception du projet.
* Professionnels de La Forêt qui ont aidé certaines personnes à s'installer : Catherine et Sébastien.

Deuxième mini-enquête : avril – juin 2001
- Initiatrice du projet (et présidente d'Horizon 49) : juin 2001
- Coordinateur d'Horizon 49 et une infirmière : avril 2001
- Un locataire (Valérie) : avril 2001

Annexes n°6. Décrets relatifs à Gâte Argent

ANNEXE 6.1. PREMIER DECRET

Legifrance. Journal Officiel.
J.O. Numéro 288, du 11 Decembre 1996, page 18110.
Textes généraux. Ministère du travail et des affaires sociales.
Arrêté du 2 décembre 1996 portant agrément d'un habitat-service pour personnes handicapées.
NOR : TASS9624307A.

Le secrétaire d'Etat à la santé et à la sécurité sociale,
Vu les articles L. 162-31, R. 162-46 à R. 162-50 et D. 162-21 du code de la sécurité sociale relatifs aux actions expérimentales de caractère médical et social;
Vu l'avis du conseil d'administration de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 18 juin 1996,
Arrête :

Art. 1er. - Le projet d'habitat-service "Gâte Argent" (Angers) déposé par l'Association Française contre les Myopathies est agréé dans le cadre de la procédure prévue aux articles susvisés et aux conditions fixées aux articles suivants.
L'agrément est donné pour une durée de trois ans renouvelable à compter de la date de publication du présent arrêté.

Art. 2. - L'habitat-service accueille douze personnes atteintes de maladies neuro-musculaires et trachéotomisées, en qualité de locataires dans des logements adaptés de l'office d'H.L.M. de la ville d'Angers.
Le recrutement de la clientèle s'exerce en priorité au niveau de la région Pays de la Loire et, si besoin est, aux départements limitrophes.

Art. 3. - Outre l'hébergement, sont mis à la disposition des personnes malades :
- des services de soins médicaux et paramédicaux (permanence de sécurité, actes techniques, soins d'hygiène, kinésithérapie, surveillance médicale...);
- des services d'aide à la vie quotidienne (besoins physiologiques, besoins domestiques...).

Art. 4. - Les soins paramédicaux d'urgence sont assurés dans le cadre d'une permanence de sécurité fonctionnant 24 heures sur 24. Ils requièrent 5 E.T.P. d'infirmière diplômée d'Etat et 0,5 E.T.P. d'infirmier coordinateur.
Les autres soins médicaux et paramédicaux sont dispensés au domicile par des professionnels de santé libéraux ou de centre de soins.
Les services d'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne sont assurés par des auxiliaires de vie et le service d'aide à la vie domestique, par des aides ménagères.

Art. 5. - Les dépenses de soins paramédicaux d'urgence sont couvertes par le versement d'une dotation de l'assurance maladie qui ne peut excéder, en année pleine, un montant fixé à 1 337 856 F pour l'exercice 1996.
Ce montant est revalorisé chaque année dans la limite du taux d'évolution des dépenses d'assurance maladie pour les établissements et services médico-sociaux.

Les autres soins médicaux et paramédicaux mentionnés à l'article précédent font l'objet de remboursements à l'acte, en sus de la dotation versée au titre de l'article L. 162-31 du code de la sécurité sociale.
Les dépenses liées aux interventions des auxiliaires de vie sont prises en charge par l'Association Française contre les Myopathies pour une durée de trois ans. Au terme de ce délai, il appartient à l'Association de solliciter un financement complémentaire pour ces dépenses, lesquelles ne doivent pas incomber à l'assurance maladie.

Art. 6. - Un comité d'évaluation est mis en place pour estimer, aux plans technique et financier, les résultats du fonctionnement de l'habitat-service.
La composition du comité d'évaluation est déterminée d'un commun accord entre la direction départementale des affaires sanitaires et sociales de Maine-et-Loire, les caisses d'Assurance Maladie et l'Association Française contre les Myopathies.
L'Association Française contre les Myopathies transmet au préfet du département de Maine-et-Loire un rapport annuel d'activité faisant apparaître les résultats de l'habitat-service, ses coûts, ainsi que les modalités de réalisation.
Les pouvoirs publics et les organismes payeurs se prononcent sur la poursuite éventuelle de l'expérimentation et le maintien de leur participation financière au vu des résultats de l'évaluation annuelle démontrant l'utilité sociale et médicale de l'opération, ainsi que la qualité de la gestion au regard de la maîtrise des dépenses de santé.

Art. 7. - Il appartient à l'Association de conclure une convention avec la caisse primaire d'assurance maladie d'Angers et, le cas échéant, avec les caisses de sécurité sociale de régimes autres dont pourraient relever certains malades accueillis dans la structure. Ces conventions définissent les obligations respectives des parties et les modalités de versement de la dotation globale couvrant les dépenses de soins.

Art. 8. - Le directeur de la sécurité sociale et le directeur de l'action sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.
Fait à Paris, le 2 décembre 1996.
Hervé Gaymard

ANNEXE 6.2. DEUXIEME DECRET

Legifrance. Journal Officiel.
J.O. Numéro 178 du 3 Août 2000 page 12016.
Textes généraux.
Ministère de l'emploi et de la solidarité.

Arrêté du 31 juillet 2000 portant renouvellement de l'agrément d'un habitat-service pour personnes handicapées.
NOR : MESS0022436A

La ministre de l'emploi et de la solidarité,
Vu les articles L. 162-31, R. 162-46 à R. 162-50 et D. 162-18 à D. 162-21 du code de la sécurité sociale relatifs aux actions expérimentales de caractère médical et social;
Vu l'arrêté du 2 décembre 1996 portant agrément d'un habitat-service pour personnes handicapées;
Vu l'avis de la commission d'assurance maladie de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 6 juin 2000,

Arrête :

Art. 1er. - L'agrément de l'habitat-service Gâte-Argent (Angers) pour adultes handicapés accordé le 2 décembre 1996 à l'Association Française contre les Myopathies est renouvelé pour une durée de deux ans à compter de la date de publication du présent arrêté, dans le cadre de la procédure prévue aux articles susvisés relatifs aux actions expérimentales de caractère médical et social et dans les conditions fixées aux articles 2 à 6 ci-dessous.

Art. 2. - L'habitat-service accueille douze personnes atteintes de maladies neuro-musculaires et nécessitant une assistance respiratoire, en qualité de locataires dans des appartements adaptés de l'office HLM de la ville d'Angers.
Le recrutement de la clientèle s'exerce, au regard de la domiciliation de fait, en priorité au niveau de la région Pays de la Loire et des départements limitrophes.
Toute candidature doit recevoir, préalablement à l'admission, l'aval d'une commission composée d'un représentant de la direction départementale des affaires sanitaires et sociales de Maine-et-Loire, des organismes d'assurance maladie et de l'Association Française contre les Myopathies. Cette commission a pour compétence d'apprécier la conformité de chaque candidature aux critères de l'agrément et du fonctionnement de l'habitat-service.

Art. 3. - Outre l'hébergement, sont mis à la disposition des résidants :
- des services de soins médicaux et paramédicaux (permanence de sécurité, actes techniques, soins d'hygiène, kinésithérapie, surveillance médicale...);
- une coordination personnalisée des interventions paramédicales sous forme d'un programme individualisé thérapeutique;
- des services d'aide à la vie quotidienne (besoins physiologiques, besoins domestiques...).

Art. 4. - Les soins paramédicaux d'urgence sont assurés dans le cadre d'une permanence de sécurité fonctionnant 24 heures sur 24. Ils requièrent 5 ETP d'infirmière diplômée d'Etat et 0,5 ETP d'infirmier coordonnateur.
Les autres soins médicaux et paramédicaux sont dispensés au domicile par des professionnels de santé libéraux ou de centre de soins, ou par le service de soins infirmiers à domicile pour personnes adultes handicapées de Sainte-Gemmes-sur-Loire (Angers).
Les services d'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne sont assurés par des auxiliaires de vie et les services d'aide à la vie domestique, par des aides ménagères.

Art. 5. - Les dépenses de soins paramédicaux d'urgence sont couvertes par le versement d'une dotation annuelle de l'assurance maladie, qui, pour l'exercice 2000, ne peut excéder un montant de 1 385 956 F en année pleine.
Ce montant est revalorisé chaque année dans la limite du taux de reconduction des moyens alloués par l'assurance maladie aux établissements et services privés médico-sociaux pour personnes handicapées dans le cadre de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie.
Les autres soins médicaux et paramédicaux mentionnés à l'article précédent font l'objet de remboursements à l'acte, en sus de la dotation annuelle versée par l'assurance maladie au titre des dispositions de l'article L. 162-31 du code de la sécurité sociale.

Les dépenses liées à la coordination personnalisée des interventions paramédicales et aux interventions des auxiliaires de vie sont prises en charge par l'Association Française contre les Myopathies jusqu'au terme du présent arrêté.

Art. 6. - Un comité d'évaluation est mis en place pour estimer, aux plans technique et financier, les résultats du fonctionnement de l'habitat-service.
La composition de ce comité d'évaluation est déterminée d'un commun accord entre la direction départementale des affaires sanitaires et sociales de Maine-et-Loire, les caisses d'assurance maladie et l'Association Française contre les Myopathies.
Le comité d'évaluation procédera à l'examen des conditions dans lesquelles l'habitat-service Gâte-Argent pourrait faire l'objet, au terme du présent agrément, d'une autorisation dans le cadre des dispositions de droit commun régissant le secteur médico-social des établissements et services pour personnes handicapées.
A cet effet, il devra être élaboré, dans le courant de la première année à compter de la date de publication du présent arrêté, une grille d'évaluation spécifique aux prestations de soins assurées par l'habitat-service, ainsi qu'à la population y résidant.

Art. 7. - A l'exception de son article 7, l'arrêté du 2 décembre 1996 est abrogé.

Art. 8. - Le directeur de la sécurité sociale et le directeur de l'action sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 31 juillet 2000.
Martine Aubry

Résumé en français
L'Association Française contre les Myopathies, association de malades, soutient la recherche scientifique et aide les malades dans leur vie quotidienne. Ma thèse se focalise sur le second aspect. Je m'interroge sur la politique du handicap de l'AFM et cherche à décrire le processus d'insertion des personnes handicapées dans la cité, en analysant trois dispositifs : le dispositif technique (fauteuil roulant), le dispositif discursif (modèles théoriques sur le handicap, revue de l'AFM), le dispositif institutionnel (résidence, centre de réadaptation, appartements adaptés). A travers un long processus d'ajustement, ces trois dispositifs deviennent les équipements qui permettent à la personne de se fabriquer et d'être fabriquée comme personne in/habile et/ou dés/habilitée ; ils deviennent des prothèses, c'est-à-dire ce qui fait la personne. J'appelle ce processus le processus d'habilitation. La description de ce processus me permet de décrire simultanément l'histoire de l'AFM (la thèse participe à la sociologie des associations et des mouvements sociaux) et le parcours des personnes handicapées (la thèse croise l'apport de la sociologie du corps, de la sociologie de la médecine et de la sociologie du handicap).
L'enjeu de la thèse est triple. Il est, premièrement, d'élaborer une sociologie du handicap pour répondre à la question : comment insérer les personnes handicapées et comment vivre ensemble ? Il est, deuxièmement, de développer une sociologie générale sur la notion de personne. Je montre que la personne n'existe pas de manière a priori, mais est fabriquée à travers l'ajustement à des équipements qui deviennent prothèses. Enfin, il s'agit de mener une réflexion méthodologique et politique. L'enjeu est de m'équiper moi-même, en tant qu'auteur valide, pour rendre mon propre discours légitime et utile dans le champ du handicap. Le parcours de la thèse est celui des personnes handicapées et de l'AFM, mais aussi le parcours de ma propre habilitation.

Titre en anglais
Thesis and Prosthesis. The process of "habilitation" as the making of the person. The French Muscular Dystrophy Association facing the disability.

Résumé en anglais
The French Muscular Dystrophy Association (AFM) gathers together families whose one member is touched by a neuromuscular disease. This Association supports scientific research and helps families in their daily life. In my dissertation, I focus on the second aspect. I analyse the way the AFM faces disability and its action to include disabled people in the city. I describe three dispositives used to include disabled people into the city : the technical dispositive (wheelchair), the discursive one (theoretical model about disability, the journal of the AFM) and the institutional one (traditional institution, rehabilitation centre, adapted apartments). I show how through a long adjustment to those dispositives, the person is made up and gets new abilities. I call this process the "habilitation". When the dispositive becomes what makes the person, it becomes a prosthesis. Describing this process, I describe both the history of the AFM (the dissertation contributes to the sociology of associations and social movements) and the journey of the disabled persons (the dissertation used the contribution of the anthropology of the body, the sociology of medicine and the sociology of disability).
The dissertation has three aims. First, I develop a sociology of disability in answering to the question : how to include disabled people in the city and how to make possible the life together ? Second, I develop a general sociology in asking the question : what is the person ? My argument is that the person does not exist by itself but is made up through the links, the adjustment, with some equipment which become prosthesis. Finally, I build a methodological and political reflection. The researcher has to find the equipment s/he needs to legitimate his/her research and to make it useful for the ones s/he has worked with. The journey I describe is not only the one of the AFM and the one of the disabled people but also mine own, the journey of my own "habilitation".

Discipline et spécialité doctorale : Sociologie / socio-économie de l'innovation
Mots clés : personne - handicap - anthropologie du corps - association - prothèse - institution - discours.

Centre de Sociologie de l'Innovation - Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, 60 Bd Saint Michel, 75272 Paris Cedex 06. Tél. : 01 40 51 91 91.