

Julia Kristeva

Liberté, égalité, fraternité et.... vulnérabilité

Les handicaps sont *multiples* : moteur, sensoriel, psychique et mental, et *singuliers*. Chaque handicapé est une personne singulière qui vit sa situation de manière spécifique, différente, unique. Quels qu'ils soient, cependant, ils nous confrontent à une exclusion incommensurable, différente de toutes les autres : le handicapé ouvre chez celui qui ne l'est pas une *blessure identitaire narcissique* ; il inflige une menace de *mort physique ou psychique*, la peur de l'effondrement et, au-delà, l'angoisse de voir exploser les *frontières de l'espèce humaine* elle-même. Aussi *le handicapé est-il exposé inmanquablement à une discrimination impartageable*.

Si je fais cependant le pari de partager cette situation, ce n'est pas seulement parce que les difficultés neurologiques de mon fils lui ont fait suivre un enseignement atypique où j'ai découvert la singularité de chaque personne handicapée. Ni parce que, comme psychanalyste, je soigne depuis quelques dizaines d'années déjà le handicap psychique (dépression, psychose, états limites et autres troubles). Mais parce que, mes séjours fréquents hors de l'hexagone m'ont persuadée que la France, comparée à des pays comme la Suède, la Norvège, la Belgique, le Canada, les Etats-Unis et bien d'autres, tarde à réaliser une véritable solidarité avec les personnes handicapées et un accompagnement personnalisé de chacun.¹ En effet, en ce début du troisième millénaire, alors que la biologie, l'anthropologie et l'astrophysique explorent les frontières de l'humain et que les démocraties les plus avancées refusent la

¹ Savez-vous, par exemple, qu'au pays des droits de l'homme 13 000 enfants handicapés susceptibles d'être scolarisés ne l'étaient pas en 2002? (« Rapport d'information sur la politique de compensation du handicap » du sénateur Paul Blanc, annexe à la séance du 24 juillet 2002.) Que 12 000 polyhandicapés ne sont pris en charge nulle part, et qu'un Tribunal d'honneur, constitué sur une initiative de l'association *Droit aux soins et à une place adaptée* a condamné l'Etat français pour « maltraitances et défaillances », afin d'attirer l'attention sur ce scandale, sans résultat tangible jusqu'à présent ?

discrimination des personnes dont le corps et l'esprit interrogent l'identité même de notre espèce, et tentent leur insertion à tous les niveaux du lien social, la France, dans ce mouvement difficile, provocant et prometteur, est encore loin de réaliser ce qu'on est pourtant en droit d'attendre du pays des Droits de l'homme.

Plus fondamentalement encore, je suis persuadée - face au pragmatisme plus ou moins cynique des uns et aux heurts des religions des autres - que l'humanisme qui ne cesse de se chercher, depuis son surgissement dans le passé jusque dans ses crises ou ses renouvellements aujourd'hui et dans les temps à venir, pourrait trouver dans le combat pour la dignité des personnes handicapées une chance de se renouveler en élaborant ce qui lui manque toujours cruellement : le respect de la vulnérabilité impartageable. Mon ambition, mon utopie, consiste à penser que cette vulnérabilité que nous renvoie la personne en situation de handicap nous constitue en profondeur, ou si l'on veut inconsciemment, et que par conséquent elle est *partageable*. Cet humanisme-là serait-il la « révolution culturelle » avec laquelle pourrait se construire la démocratie de proximité dont a besoin l'ère post-moderne ?

La démesure de cette ambition se bâtit en réalité sur des expériences banales, quotidiennes, douloureuses. En voici trois, parmi tant d'autres.

John, Claire et la femme vue à la télévision

« Les gens disent que je suis fou » : tel est le titre d'un documentaire télévisé diffusé aux Etats-Unis et que j'ai vu lors d'un récent séjour. Le film prétend vous apprendre comment on peut réussir à « guérir » et à « intégrer » un schizophrène. Le héros, gavé de médicaments divers qui le rendent « obèse » - ce dont il se plaint -, sera cependant sauvé par sa sœur, cinéaste improvisée qui a la bonne idée de filmer ce pauvre John, féru, heureusement, de dessin et de gravure. Grâce au film, les œuvres du handicapé sont bientôt rendues

publiques ; il a droit à une exposition ; les subventions pleuvent. Le fou est désormais « *a disabled artiste* ». Il peut quitter le gîte révoltant qu'il partageait avec quelques autres de son espèce, et retrouve même une certaine sérénité, parce que les services sociaux lui payent désormais un logement digne de ce nom. Le voilà donc guéri. Il ne manquait plus qu'à couronner le film d'un prix, ce qui ne tarde pas à arriver.

De temps à autre, l'artiste s'insurge contre la caméra qui le fixe, et un peu, tout de même, contre ceux qui font de sa maladie une œuvre d'art. Mais enfin, il finit par se laisser faire, disons qu'il participe au tournage. La caméra n'est-elle pas un tiers qui le reconnaît, un peu d'espace entre le mal-être et sa famille ? John n'est pas fou au point de s'en priver. Mieux que celle de la charmante thérapeute « très américaine » qui l'encourage par ses aimables conseils « très assistante sociale », la captation amoureuse qui s'opère par le truchement de sa sœur cinéaste ne manque pas d'intérêt pour les « travaux » de l'artiste, auxquels personne ne comprend rien mais dans lesquels John a, semble-t-il, enfermé sa vie. C'est là que quelque chose se passe, apparemment, mais c'est un autre film. Lequel ? Ce « *movie* »-là ne le révélera pas.

Aucun mot, aucune interprétation n'accompagnent ses créations : des représentations dramatiques des cervelles et des ventres grouillants d'une faune et d'une flore abjectes. Personne ne s'avise de laisser parler l'artiste handicapé de ses angoisses et de ses désirs, de l'exclusion dans laquelle l'emmure « les gens » et qui s'étale pourtant dans le titre du documentaire : « Les gens disent que je suis fou ». Peut-être ne pouvait-il pas parler ? Peut-être n'a-t-on pas essayé de le laisser parler ? Peut-être essaiera-t-il de parler après le tournage ? Qui sait ?

Aujourd'hui le malade a disparu, il est l'objet d'un film et, pourquoi pas, un co-auteur tant il est vrai que cette aventure l'a poussé à produire et à exposer des objets qui seront même mis en vente, du moins espérons-le. Quelle réussite ! C'est évident, il est guéri. Que pourrait vouloir d'autre le bon peuple

handicapé, dans la souriante société du spectacle généralisé ? Il suffit que le malade devienne un producteur et/ou un objet du « *show* ».

Une immense tristesse m'a empêchée d'applaudir à deux mains. Quelque chose me semblait manquer à cette belle « intégration » que sont l'exposition et le film. La *question du sujet* ne se posant pas, il n'y avait pas de *partage*. J'avais été le témoin d'un *processus*, peut-être même d'un procédé, mais non pas d'une *renaissance personnelle* ; j'avais vu une exhibition et un commerce et non pas une *interaction* entre le handicapé et les valides. La personne handicapée était, certes, assistée, mais c'était pour l'aider à inclure les objets qu'elle produisait dans le circuit de consommation, la réussite se mesurant à son accès à l'écran. La personne, le sujet, était absorbé par ses objets, et sa vie psychique passait pour guérie parce qu'elle avait tout bonnement disparu.

Le malaise qui m'a envahie à ce spectacle n'a fait que renforcer, donc, mon engagement dans le « Conseil National Handicap : sensibiliser, informer, former »² qui propose ni plus ni moins une révolution des mentalités : « changer de regard », secouer l'hypocrisie et la bien-pensante productiviste par un accompagnement attentif au *sujet* sous le *producteur d'images* (qu'était par exemple devenu John), du *sujet* dans le corps ou l'esprit déficient (qui peuvent se réveiller et se développer à condition d'être accompagnés de soins personnalisés). *Qu'est-ce que le sujet ?* Ce qui, dans l'homme et la femme, reste ouvert à la recherche d'un sens, d'un partage. Malgré la déficience, et parfois même dans des situations de grande dépendance polyhandicapée, cette ouverture - cette évolution - ce partage sont possibles : telle est mon expérience, telle est ma conviction.

² Julia Kristeva en est la présidente.

J'ai aussi rencontré une mère courage, Claire. Depuis la naissance de sa fille Marie, « on » s'était aperçu de quelques difficultés motrices indéfinissables, avant qu' « on » ne lui annonce que Marie, âgée de trois ans, était autiste. Le père de Marie s'est alors réfugié dans son travail : « Avec le handicap, il n'y a rien à faire », semblait-il dire sans le dire ou en le disant. Une manière de disparaître pour se protéger de la dépression. La douleur de cet homme avait bétonné l'ouvert, le partage s'était inversé en fuite. Il ne restait à Claire qu'à prendre tout sur elle. La mère courage est devenue militante dans une association : « Il faut faire face, comme si de rien n'était », c'était son slogan à elle, en réponse au père de Marie. Un salut par le pansement de la dénégation, du déni. Claire essayait de se persuader que rien n'était perdu (que sa fille n'était pas déficiente) si « toutes les deux » pouvaient obtenir quelque chose : les aides disponibles, une subvention, une place dans une garderie, une petite école, un CAT...la liste est infinie. Courage, rage et désespoir de la vie associative, des mères qui ferraillent sans relâchent. Le combat de Claire lui permettait de tenir debout. Elle métabolisait toute son énergie en revendication devant les pouvoirs publics qu'elle jugeait à juste titre indifférents, arrogants, hostiles. Ah, le mal-être du monde cloisonné du handicap, de ses colères et de ses amertumes ! Ah, ces demandes inlassablement réitérées, sans satisfaction, et qui souffrent en cachette de ne pouvoir partager la blessure, l'intolérable, l'impartageable. Claire vivait depuis la naissance de Marie dans un autre monde, un anti-Monde, le monde du handicap coupé du Monde. Elle n'en pouvait plus, était venue me demander une analyse. Je l'avais adressée à un confrère. Le hasard a fait que je l'ai rencontrée trois ans plus tard. Au cours de son analyse, Claire avait pris le temps de se perdre avec un tiers : de pleurer et de partager son angoisse avec son analyste d'abord, ensuite avec ses collègues de travail, travail qu'elle avait repris grâce à sa thérapie. « Je me suis désinsularisée, m'a-t-elle dit. Avec Marie, nous ne sommes plus un seul corps pour deux. D'ailleurs, Marie a trouvé un boulot, elle fait des photocopies chez

un notaire où tout le monde la respecte comme elle est. Elle a même un copain maintenant ».

Je savais, comme Claire, que rien n'était pour autant réglé, et je partageais cependant sa joie en me demandant : Faudra-t-il toujours une psychanalyse et le secours d'un brave notaire pour « désinsulariser » le handicap ? Le handicap ne pourrait-il pas, paradoxalement, devenir une chance, pour nous rapprocher des plus vulnérables, pour nous conduire à repenser le lien politique lui-même ? Pour relayer la *charité* grâce à la démocratie de proximité et de solidarité dont on parle beaucoup mais qui tarde à venir, et dans laquelle les handicapés n'attendraient pas de généreuses compassions, mais tout simplement le respect de leurs droits ? Il faudrait pour ce faire que tout le monde soit convaincu qu'*ils* ont droit à ces droits : « Tous les hommes naissent libres et égaux en droits ». Une véritable « révolution culturelle ». Elle n'est peut-être pas impossible aujourd'hui.

Personne n'ignore, cependant, que le plus souvent le handicap fait peur quand il ne fait pas honte. Tout récemment, cette honte avouée à la télévision : une mère qui a échoué avec un enfant et qui n'est pas arrivée à lui rendre sa santé se sent toujours coupable, et un père aussi, quelle que soit son identité. Devant ce genre de trouble, on a envie de se cacher. Comme on la comprend ! Et pourtant, quel orgueil, quelle envie inconsciente de puissance parentale dans ces sanglots maternels ! Cet aveu tragique et courageux touche tous les parents d'enfants handicapés et révèle, au fond, le poids archaïque d'une culture dont nous avons du mal à nous dégager : culture qui pose les êtres humains en créatures excellentes, jouissantes et performantes, à l'image d'un Créateur tout-puissant ; culture du pouvoir absolu des parents ; culture qui culpabilise la vulnérabilité quand elle ne l'exclut pas ; culture de l'« enfant parfait » réparateur du mal-être parental Car la culpabilité est fille de la toute-puissance, tandis que l'Homme-Dieu, issu du mariage entre la Renaissance et le

rationalisme thomiste, répond parfaitement à nos fantasmes narcissiques, et continue de nous habiter à notre insu, en persistant à dénier le *manque -à-être* essentiel à la condition humaine.

Réaction humaine, trop humaine. Peut-être plus forte en France qu'ailleurs, tant il est vrai que le culte grec de la belle nature a épousé joyeusement ici la déesse raison ; qu'un catholicisme triomphaliste – ou ce qu'il en reste dans les inconscients – préfère glorifier le Ressuscité sans s'attarder sur la *kénose*, et s'épargner la mélancolie protestante pour cohabiter avec le pouvoir absolu, que ce soit celui du monarque ou du jacobinisme républicain, centralisateur et de fait élitiste ; tant il est vrai enfin, que la globalisation, qui devrait relativiser notre importance hexagonale, ne nous empêche nullement de prétendre que nous sommes les meilleurs, dignes du meilleur, méritant le meilleur...

Inscrire les handicapés au centre du pacte républicain – non comme une marge méritant compassion, mais comme des personnes ayant les mêmes droits que les autres – constitue, dans ce contexte, un pari ambitieux.

Pourquoi aujourd'hui ?

Nous le sentons tous, une nouvelle période historique commence : le Bien ayant perdu ses repères dans la globalisation spectaculaire, on lui oppose le Mal, ou plutôt l'axe du Mal contre lequel l'humanité terrifiée est priée de se mobiliser. D'autres sont à la recherche d'un nouveau mythe fondateur, quand ils ne s'emploient pas à reconstruire ou à déconstruire le divin. Et pourtant, « à la base » comme on dit, dans l'expérience quotidienne de tous les exclus dans leurs incommensurables diversités, un nouvel humanisme se cherche. Je soutiens même que jamais l'humanité n'a eu une ambition aussi rebelle, aussi libre, aussi humaine. Il ne s'agit pas d'une nouvelle mythologie de l'amour. J'y verrai plutôt un défi à la nature et au tragique : l'acceptation et

l'accompagnement de la vulnérabilité expriment le désir des hommes et des femmes ensemble de vaincre la plus insurmontable des peurs - celle qui nous confronte à nos limites d'êtres vivants. Je me méfie du terme « *intégration* » des handicapés : il sent la charité envers ceux qui n'auraient pas les mêmes droits que les autres. Je lui préfère celui d' « *interaction* » qui exprime une politique devenue éthique, en élargissant le pacte politique jusqu'aux frontières de la vie. Et il n'est pas surprenant que l'on trouve sur ce nouveau front politique une majorité de femmes : serait-ce parce qu'après les années du féminisme et en prolongeant ses meilleures ambitions, elles savent renouveler l'immémoriale capacité féminine de soigner la vie psychique et physique en en faisant un acte politique, une philosophie politique? Ne voyez dans cette apologie du *soin au féminin* aucune tentative de réduire les femmes à l'infirmerie de la bonne Samaritaine. Exilée d'un régime communiste, je suis persuadée que si le lien politique n'est pas implicitement un lien permettant de soigner nos vulnérabilités et nos créativité les plus singulières, les plus impartageables, il est condamné à échouer dans des nouvelles formes de totalitarisme. Au contraire, inscrire la vulnérabilité au centre du *pacte politique entendu comme un soin de l'autre* me paraît être le meilleur antidote à la barbarie. Et, de ce fait, une excellente occasion de réaliser, par la politique, le *féminin* chez la femme comme chez l'homme.

Les trois chantiers ouverts par le président de la République (cancer, sécurité routière, handicap³), permettent de considérer ces préoccupations avec un peu d'optimisme: « Tout un homme, fait de tous les hommes, qui les vaut tous et que vaut n'importe qui » - ces mots de Sartre pourraient être la devise du chantier républicain « Handicap ». Pourtant, les intéressés le savent, ce chantier, sans doute le plus difficile des trois pour les raisons que je viens d'évoquer,

³ Jacques Chirac, réélu en 2002, s'est fixé trois chantiers pour son quinquennat: la lutte contre l'insécurité routière, la lutte contre le cancer et l'aide aux handicapés.

semble être sinon en panne, du moins très peu suivi par l'opinion, et pas encore au niveau des autres démocraties avancées.

Charité ou « sujet politique »

Contrairement à une idée très répandue, les ordres caritatifs ne se sont jamais intéressés directement et spécifiquement aux handicapés. « L'œuvre de charité » (issue de Mathieu 25 : « Car j'ai eu faim et vous m'avez donné à manger, j'ai eu soif et vous m'avez donné à boire ; j'étais étranger et vous m'avez accueilli ; nu, et vous m'avez vêtu ; malade, et vous m'avez visité ; j'étais en prison et vous êtes venu me voir...Oui, je vous le dis, à chaque fois que vous l'avez fait à l'un des moindres de mes frères, vous me l'avez fait à moi. ») s'adresse indistinctement à tous ceux qui ont besoin d'aide, et concerne les pauvres, les malades, les lépreux, les errants et les invalides. Dès les débuts de ces œuvres de charité, le martyr byzantin Zotikos fait basculer le monde antique en prenant soin des lépreux « estropiés » : il ne remet plus les infirmes à la divinité en les « exposant », mais les accueille comme un don de Dieu qui nous « sanctifie ». Saint Augustin intègre l'anomalie dans le normal, et l'infirmes devient avec lui aimable, secourable. Pourtant, les « Maisons Dieu » du Moyen Age excluent les lépreux, parfois les paralytiques et les incurables. Où sont les infirmes ? se demandent aujourd'hui les médiévistes. Ce sont les franciscains qui feront plus qu'assister les infirmes et les pauvres, car, à la suite de saint François, ils les glorifient. A partir des épidémies des XIV-XV^e siècle, et l'essor mystique du XVI^e siècle, la société commence enfin à traiter les marginaux, mais il est toujours difficile de distinguer les infirmes des catégories mitoyennes⁴.

Seule la fondation, par saint Louis, des Quinze Vingt pour les aveugles fait exception : initiative royale plus que de l'Eglise, quoique inspirée par des

⁴ Cf. H.-J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, 1997.

dominicains et des franciscains. En outre, les différentes communautés ou établissements, catholiques ou protestants, prenant en charge des personnes handicapées aujourd'hui ne se réclament pas nécessairement d'attaches confessionnelles, et offrent une prise en charge civile qui ne repose pas ostensiblement sur une conception spécifique du handicap à l'intérieur de la foi. J'éprouve, quant à moi, une admiration émue et une reconnaissance sans faille à l'endroit des associations dont les motivations caritatives, souvent discrètes, suppléent efficacement aux carences de l'Etat. Je constate cependant que leurs actions se fondent sur une philosophie généreuse de la « prise en charge » plutôt que sur l'« interaction », prenant ainsi le risque d'infantiliser la personne handicapée.

En somme, dans l'esprit de l'Ancien et du Nouveau Testament, l'attitude ecclésiale envers les « pauvres » interprète la mission de l'Eglise comme une « communauté du serviteur souffrant », et *associe* les handicapés sans prendre en compte la *spécificité* de leurs souffrances et de leur exclusion. Or, celles-ci diffèrent radicalement des exclusions raciales, ethniques, religieuses et économiques, car le handicap confronte la personne valide aux limites du vivant, à la peur du déficit et de la mort physique ou psychique : le handicap éveille, de ce fait, une angoisse catastrophique qui entraîne à son tour des réactions défensives de rejet, d'indifférence, d'arrogance, quand ce n'est pas la volonté d'éradication par l'euthanasie. Une approche scientifique vieille d'un ou deux siècles et toujours balbutiante permet de cerner les différentes formes de handicap et les manières de les prévenir et de les accompagner, pour un meilleur épanouissement de la personne handicapée, mais elle doit être entourée, voire précédée, d'une *philosophie spécifique* de la vie handicapée, et d'une *fraternité adaptée* à la singularité de ces hommes et femmes en situation de handicap : une philosophie et une fraternité fondées sur *le droit et la compensation*, que la théologie semble laisser à l'écart.

En effet, qu'il s'agisse de la réponse théologique *Lumen Gentium* du 21 novembre 1964 au vœux de Jean XXIII, de faire de l'Eglise une « Eglise de tous et particulièrement des pauvres » ; des quatre textes de Jean-Paul II, de 1979 à 2001, concernant sa vision de l'homme, des pauvres dans l'Eglise et du sens de la souffrance ; ou de l'intervention de Jean-Marie Lustiger en appui à l'action de l'Arche de Jean Vanier (« reconnaître le handicapé comme un frère égal en dignité, c'est accepter de découvrir quelle est notre vraie condition et, par conséquent, comment devrait fonctionner, vivre notre société »), le fidèle est toujours appelé à « souffrir avec⁵ ». L'accompagnement personnalisé de ceux qui souffrent de handicap commence indiscutablement par l'empathie avec la personne handicapée, mais cet accompagnement moderne ne saurait s'épargner ni la connaissance spécifique de son mal-être, ni le combat pour la reconnaissance et la compensation de ses droits à l'intérieur du pacte social, visant à désenclaver cette personne de la marge compassionnelle où l'on a tendance à l'isoler, avec amour.

La reconnaissance des handicapés comme sujets politiques est l'œuvre des Lumières. Ecrite par Diderot, la *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* (1749) marque donc la première phase d'une prise de conscience sociale du handicap, après sa prise en charge par les ordres religieux. Au XVIII^e siècle, la France est à l'avant-garde dans ce domaine, comme dans d'autres. Le philosophe des Lumières démontre les capacités des « infirmes » et réhabilite la personne déficiente comme sujet politique. Ses positions ouvrent la voie à l'éducation et au développement des techniques éducatives selon les handicaps. L'encyclopédiste français avait été frappé par sa rencontre avec un professeur de géométrie à Cambridge, aveugle de naissance qui, sans avoir jamais vu le moindre objet, était capable de faire de très savants calculs sur les volumes.

⁵ Comme le démontre l'excellente synthèse de Christian Mahéas, « Le rôle du pauvre au cœur de l'Eglise. L'expérience de l'Arche et le Mystère pascal », mémoire présenté devant le Toronto School of Theology, mai 2003.

Il avait conclu que si un tel génie pouvait être frappé d'infirmité, c'est que quelque chose ne tournait pas rond dans l'« ordre divin », supposé identifier la « belle nature » à la « raison divine ». Cette révolte contre le rationalisme chrétien conduisit le déiste Diderot à devenir athée, ce qui lui valut d'être enfermé à Vincennes.

Aux siècles suivants, on constate une nette augmentation du nombre de handicapés (accidents du travail et blessés des deux guerres mondiales). L'Etat prend alors ses responsabilités, la personne handicapée requiert de plus en plus la solidarité de la communauté nationale, et la Loi de 1975 est le couronnement de cette *deuxième phase*. Inspirée par François Bloch-Lainé, Simone Veil et Jacques Chirac, cette Loi a accompli un pas important : en affirmant la responsabilité nationale, en engageant la part sociale dans la condition des handicapés, et en ouvrant la voie à des rééducations différenciées (notamment avec la création de la COTOREP).

Rendue depuis illisible par de nombreux arrêtés et décrets, cette loi était déphasée au regard de la nouvelle l'approche du handicap qui, dans les textes internationaux, associe les paramètres individuels (déficiences) et sociaux (désavantages), et ne considère pas les handicapés comme des « objets de soins » mais comme des *sujets émergents*. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle certaines personnes impliquées dans l'accompagnement des handicapés tiennent à désigner ceux-ci comme des « personnes en situation de handicap » - une terminologie qui, loin d'être *politically correct*, a l'avantage d'indiquer que le handicap est le résultat d'une déficience *et* d'une réponse sociale, autrement dit d'une « situation » faite aux handicapés par l'accueil qui leur est réservé par la société. Bref, la loi de 1975 était devenue obsolète. Par exemple, l'obligation de la scolarisation des enfants handicapés était indiquée de manière si floue qu'elle avait toujours été contournée. Il existe aujourd'hui des dizaines de milliers d'enfants non scolarisés en raison de leur handicap ; ils pourraient l'être moyennant un accompagnement. Autre exemple : le cumul de l'allocation avec

un revenu, l'accès au travail, l'accessibilité aux transports et aux lieux publics, rien de tout cela n'est réglé.

Les carences étant énormes, l'Etat s'est largement déchargé sur les associations qui assument un grand nombre de tâches, dans les limites du bénévolat. Cependant, les associations ne suivent pas toujours les avancées les plus utiles ; elles sont souvent prises dans la course à la concurrence et les conflits internes. Une meilleure évaluation était nécessaire, ainsi qu'un délestage du travail des associations sur les services de l'Etat. Non qu'il faille tout centraliser, mais comment laisser à l'initiative individuelle un travail aussi colossal ?

Bien sûr, de nombreuses institutions en France accompagnent les personnes handicapées avec un maximum d'attention et des soins exemplaires. Cependant, bien souvent, les structures d'accueil sont reléguées dans des cadres isolés, coupés des flux sociaux. Pour rompre avec ce phénomène de ghettoïsation, la *formation* des personnes capables d'interagir avec celles qui sont handicapées demandent à être améliorée : des psychiatres aux enseignants, des éducateurs aux aides éducateurs, des aide à domicile aux auxiliaires de vie, tous devraient se sentir valorisés et susceptibles de fournir un accompagnement optimal.

Nous sommes aujourd'hui à la *troisième phase* dans l'histoire du handicap, celle que nous essayons de mettre en œuvre en France, notamment en nous appuyant sur la « Loi pour l'égalité des chances des personnes handicapées » qui vient d'être votée par les deux chambres du Parlement.

Que va apporter la nouvelle loi ?

Elle va dans le bon sens car ses intentions et propositions apportent des innovations radicales susceptibles de nous faire rattraper notre retard : à conditions que les arrêtés suivent et qu'une solidarité nationale efficace se mette en place. Parmi les apports de la nouvelle Loi : l'extension du principe général de non-discrimination aux personnes en situation de handicap ; la simplification des soins et des accompagnements par la création d'un guichet unique, ou « commission des droits et de l'intégration » auprès des *Maisons départementales du handicap* ; la « compensation personnalisée », ou prise en charge par la collectivité des aides techniques et humaines ; l'« accessibilité » physique et fonctionnelle de tous les lieux : école, emploi, transports, bâtiments, culture, loisirs, pour l'ensemble des handicaps et pas seulement des handicaps moteurs ; la pleine responsabilité de l'Education nationale pour la scolarisation des enfants en situation de handicap dans l'établissement le plus proche du domicile ; la reconnaissance des différentes formes de handicaps psychiques ; la priorité donnée au travail en milieu ordinaire ; la création d'une Caisse nationale de solidarité , notamment par la suppression d'un jour férié, dont une partie des revenus sera allouée aux handicapés et l'autre aux personnes âgées dépendantes.

Sous la pression des associations, auxquelles s'est joint le Conseil National « Handicap : sensibiliser, informer, former », et après plusieurs amendements apportés par les députés de droite et de gauche, le texte de loi a été considérablement amélioré. Et bien qu'il laisse encore beaucoup à désirer, tant les besoins et les retards sont considérables, il représente une avancée considérable sur laquelle peut enfin se bâtir une nouvelle politique du handicap en France.

C'est ici que prend tout son sens l'action du Conseil national.

Du Conseil National Handicap aux Etats généraux

Ayant été chargée par le président de la République d'une mission de réflexion sur le handicap en France, qui a donné lieu à un rapport publié sous le titre de *Lettre ouverte au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*⁶, j'ai fait plusieurs propositions concrètes concernant notamment l'école, l'entreprise, la culture, l'accessibilité, la vieillesse, le polyhandicap. Parmi ces propositions, j'ai envisagé la nécessité d'engager une véritable « révolution culturelle » pour « changer le regard » sur la personne en situation de handicap, afin de permettre - sur la base d'une réelle interaction entre valides et invalides - des interventions politiques enfin efficaces. Car mon enquête m'a convaincue que, quelles que soient les raisons du retard français et les carences des mesures prises ou négligées, le fond des difficultés réside dans *l'abîme qui sépare le monde du handicap du monde des valides*. Et qu'il est urgent de créer des *messagers* entre ces « deux univers impitoyables »: l'un, celui du handicap, avec ses souffrances et son isolement protecteur mais aussi aggravant; l'autre celui de la société de la performance, du succès, de la compétition, de la jouissance et du spectacle qui « ne veut pas savoir ». C'est pour cela qu'a été créé le « Conseil National Handicap : sensibiliser, informer, former » dont le but est d'œuvrer pour l'interaction entre les valides et les invalides.

Tâches difficiles, vous vous en doutez, mais que nous avons essayé d'accomplir :

- en réunissant d'abord plus d'une centaine de personnalités du monde de la science, des arts et des lettres, du sport et des médias, afin de *changer*

⁶Cf. Julia Kristeva, *Lettre ouverte au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas* (novembre 2002), Fayard 2003.

le discours et le regard sur les handicapés : les savants pour apporter les savoirs nouveaux et précis afin de lever l'ignorance et les peurs qui y sont liées ; les artistes, les sportifs, les personnalités médiatiques pour ajouter leur sensibilités et leurs disponibilités comme un exemple éloquent d'une possible interaction possible ;

- en publiant une série d'articles dans la presse nationale et régionale, pour enrichir le débat sur la loi dont la préparation étant en cours;

- en diffusant des publicités éducatives consacrées aux thèmes de la « rencontre » avec la personne en situation de handicap, sur les chaînes de la télévision publique ;

- en organisant un Tour de France du handicap : handicap et bande dessinée à Angoulême ; handicap et citoyenneté à Lille ; handicap psychique à Nice et à Vannes, etc.

Ces initiatives qui ne redoublent pas les actions des diverses associations mais qui les amplifient en direction des personnes valides, et en concertation avec lesdites associations, nous ont conduit à l'organisation des Etats généraux du handicap, le 20 mai 2005 au palais de l'UNESCO.

Nous avons appelé cette journée du 20 Mai 2005 : « Handicap : le temps des engagements ». Elle a initié un nouvel élan pour une prise en compte, par chacun, des personnes en situation de handicap, et s'est tenue à la maison de l'UNESCO, symbole de la fraternité universelle. Il ne s'agissait pas d'un colloque de plus, rassemblant des spécialistes et des initiés autour de réflexions savantes ou de généreuses dénonciations. Le Conseil national tenait au contraire à réunir, autour de la question du handicap, ceux qui le plus souvent s'en détournent. Nous avons invité en particulier les acteurs du monde scolaire, de l'entreprise, des collectivités locales et des administrations centrales.

Quelle a été la philosophie de cette initiative ?

Pour répondre, il nous faut revenir sur une question préalable: d'où vient le retard français dans le domaine du handicap? D'un catholicisme certes compassionnel, mais qui infantilise la personne, et de surcroît ne développe pas cette solidarité de base que connaissent les protestants habitués à chercher la « grâce » par l'effort et l'entraide ici-bas ? D'un jacobinisme qui centralise à outrance et néglige les liens de proximité ? D'une sécularisation qui a exalté l'homme-dieu et, en combattant à juste titre le misérabilisme et les latences masochiques de la religion chrétienne, penche cependant vers un humanisme triomphal, qui crée une humanité à l'image d'un Dieu tout-puissant, et dans lequel il n'y a pas de place pour la vulnérabilité ? Si ces hypothèses sont vraies, la sécularisation évinçant la compassion de notre monde, ne risquons-nous pas d'échouer, en France aussi, dans cette impasse - menaçante dans tous les pays, mais plus dramatiquement encore chez nous qu'ailleurs - qui réduit les handicapés à être des malades ou des travailleurs ? L'histoire de John, que j'ai évoquée au début en est un exemple : les Américains savent gérer ce « processus » avec plus d'efficacité que nous, et le consumérisme triomphe dans la plus pernicieuse des bonnes consciences.

Je préfère parier que nous essaierons de réhabiliter le *sujet* dans le corps déficient, pour le sortir de l'exclusion dans laquelle l'enferme le sens commun. Je préfère parier que c'est à partir de cette mutation culturelle véritable et nécessaire que nous pourrions améliorer les lois et les compensations matérielles.

Vingt cinq ans de pratique analytique m'ont convaincue que l'écoute de l'inconscient dévoile *la vulnérabilité de l'être parlant* : à la frontière de la biologie et du sens, un permanent déséquilibre- source d'angoisse mais aussi de créativité. La psychanalyse étant l'expérience intime par excellence, il ne peut y

avoir de politique de la psychanalyse. En revanche, l'écoute du *parlêtre* est la révolution copernicienne des valeurs et des normes qui ouvre de nouvelles possibilités de lien à autrui, lesquelles constituent l'essence même du politique. Si l'écoute de l'inconscient dévoile la vulnérabilité de l'être parlant, il est inévitable que la psychanalyse rencontre la préoccupation centrale du troisième millénaire : quel sens donner aux limites de la vie - à la naissance, à la mort, aux déficiences ? En transférant les ambitions religieuses et philosophiques d'un Occident soucieux de singularité humaine au cœur même de la rationalité scientifique, la découverte freudienne de l'inconscient est sans doute la seule approche de l'humain susceptible d'éviter aussi bien l'euthanasie à prétention scientifique que le pseudo-humanisme propre à blinder le malade sous la carapace d'un travailleur. Nous connaissons le *body-building* ; nous en sommes au *producer-building*. Les démocraties avancées sauront-elles se donner les moyens d'accompagner la vie jusque dans ses limites et ses carences, en sollicitant et en favorisant le sujet en elles ? Tel est l'enjeu auquel nous prépare la découverte freudienne de l'inconscient, si l'on admet qu'elle est une découverte de la *vulnérabilité essentielle du corps parlant*.

Résumer ainsi l'écoute analytique demande quelques explications, que voici.

Eros et Thanatos, que Freud a dévoilé dans l'inconscient des hommes et des femmes du XX^e siècle, n'ont conduit ni à révéler un surhomme désirant (comme le voudraient certains zéloteurs de Lacan), ni à s'apitoyer sur une humanité souffrante (comme le murmure l'orthodoxie post-freudienne). De fait, le duel entre hédonistes et nihilistes est une de ces exceptions françaises qui se portent bien dans les médias, mais ne résistent pas devant la complexité de la vie psychique révélée sur le divan du psychanalyste contemporain.

C'est la *délicatesse de l'être parlant* qu'ausculte aujourd'hui l'analyste, qui connaît bien son Freud et qui a lu Lacan, Melanie Klein et Bion, Winnicott et Frances Tustin. Au voyage freudien dans la *nuit du désir* a succédé le soin de

la *capacité de penser* : jamais l'une sans l'autre. Résultat ? La psychanalyse moderne, telle que je l'entends, me paraît être une mise au jour de cette vulnérabilité résultant du carrefour biologie/langage ; et une renaissance perpétuelle du sujet, si et seulement si cette vulnérabilité est reconnue. Situés en ce lieu insoutenable, les psychanalystes ont le privilège – unique aujourd'hui ? - d'accompagner, par delà les désastres fréquents et de plus en plus repérables de l'espace psychique-et-somatique, le surgissement de nouvelles capacités de penser-représenter-penser, capacités qui sont autant de nouveaux corps et de nouvelles vies.

De son côté, la biologie récente constate que « la mort cellulaire » est « programmée » dans le patrimoine génétique des êtres vivants, de telle sorte qu'elle assume le rôle d'un sculpteur qui « enlève » ou « annule » progressivement les éléments hérités des deux parents, le hasard, et les erreurs, étant le lot de cette destructivité créatrice, de cette cohabitation de la mort dans la vie⁷.

Dans une autre perspective, il suffit d'observer comment les peuples de la terre entière, qui boudent la politique quand ils ne la rejettent pas, se mobilisent pour les causes qu'on appelle « humanitaires » (non sans les déconsidérer bien souvent). En réalité, il s'agit d'expériences modernes du *tragique*, qui demandent à l'humanité de donner un sens à son *être* même - à la naissance, à la mort, à la reproduction, aux catastrophes écologiques ou sanitaires (les tragédies du tsunami, ou telle épidémie de « vache folle », de « grippe aviaire » , de canicule, et je n'oublie pas le sida) et, avec plus d'anxiété encore, de donner sens aux limites de l'espèce humaine elle-même que révèlent les « déficiences » personnelles inséparables des « désavantages » sociaux : j'ai nommé les handicaps.

Contrairement à la propagande dont la technique mondialisée nous assomme, l'ère planétaire qui s'ouvre après l'ère moderne n'est pas celle

⁷ Cf. Jean-Claude Ameisen, *La Sculpture du vivant* , Le Seuil, Points Sciences, 2003.

de l'Homme performant et jouissant, maître bisexuel de ses désirs et/ou de leurs débâcles. La vulnérabilité qui se révèle aujourd'hui sur les divans est précisément ce que s'acharne à dénier le déferlement maniaque de l'hyper productivité, du spectacle généralisé et des guerres de religions suicidaires.

Venue d'horizons différents, une question est en train d'émerger : *comment inscrire dans la conception même de l'humain - et par conséquent dans la philosophie et la pratique politique - la part constitutive de la destructivité, de la vulnérabilité, du déséquilibre qui font partie intégrante de l'identité de l'espèce humaine et singulièrement du sujet parlant ?*

En ajoutant à l'humanisme hérité des Lumières - liberté, égalité, fraternité -, un quatrième terme - la vulnérabilité -, l'écoute analytique infléchit les trois premiers vers un souci de partage, dans lequel et grâce auquel le désir, avec sa doublure la souffrance, s'achemine vers un recommencement permanent de soi, de l'autre et du lien. C'est parce que j'ausculte, depuis plus de deux décennies déjà, la délicatesse et la vulnérabilité de celles et de ceux qui me font confiance, que j'ai cru entendre, dans le projet du président de la République de rattraper le retard français dans l'accompagnement personnalisé des citoyens en situation de handicap, un appel... à la psychanalyse. Car aucun autre discours, aucune autre interrogation ou thérapie ne sauraient mieux tout à la fois reconnaître le manque à être, et l'inscrire dans un projet de renaissance continue, qu'elle soit limitée ou surprenante.

Je ne parle pas seulement de l'approche psychanalytique du *handicap psychique* (psychose ou autisme) qui, dans le meilleur des cas, fait advenir le sujet là où il est forclos. Sans dénier l'aide pharmacologique ou d'autres approches facilitant les comportements sociaux, je veux parler aussi de l'approche qui se donne pour objectif la protection et l'optimisation de la vie psychique, pour autant que celle-ci est une quête infinie du sens, un *bios* transversal à la *zoé*, une biographie avec et pour autrui. Ce que John, dans le documentaire américain, n'arrivait ni à dire ni à penser, bien que le film –

presque malgré ses producteurs - en ait laissé deviner les potentialités. C'est que les autres handicaps - *mental* (trisomie), *sensoriel* (surdit , c civit ) ou *moteurs* - conduisent aussi, quoique diff remment, les personnes qui en sont atteintes   des situations de d ficiences qui les expulsent du lien social. Car ils confrontent chacun de ceux qui ne sont pas atteints par ces incapacit s,   l'angoisse de castration,   l'horreur de la blessure narcissique, et, au-del ,   l'intol rable de la mort psychique ou physique : creusant ainsi la plus intraitable des exclusions.

Pour avoir apprivois  leur vuln rabilit , les analysants et tout ceux qui tentent d'ouvrir leur parole   l'inconscient sont susceptibles d'accueillir les sujets handicap s avec le maximum de chance pour que les d sirs, les angoisses, les cr ativit s de ces exclus pas comme les autres puissent s'exprimer et s' laborer. Avoir rep r  nos limites nous donne la possibilit  de partager celles du sujet en situation de handicap, ses d faillances comme ses fulgurances, au sens fort du mot « partage », qui n'est pas fusion, osmose ou identification. Partager : prendre part   la particularit , par del  la s paration que nous imposent nos destins ; participer, sans gommer que chacun est «   part », et en reconnaissant « sa part » impartageable, la part de l'irr m diable.

Les rejets pour cause de race, d'origine sociale ou de diff rence religieuse ont donn  lieu   des combats politiques qui, depuis deux si cles au moins, ont pris le relais de la charit  et parviennent, vaille que vaille,   r tablir par la loi et dans les mentalit s les bien nomm s « Droits de l'homme » : horizon toujours insatisfaisant mais qui fait d sormais partie du « bon sens », de sorte qu'il nous para t  vident de r sister au racisme aussi bien qu'  la pers cution religieuse ou de classe. Il n'en va pas de m me lorsqu'il s'agit de l'exclusion dont souffre la personne handicap e. Le volontarisme de la belle  me humaniste qui nourrit la solidarit  plus ou moins g n reuse et suivie (pas toujours) de mesures juridiques et sociales, se r v le incapable de traverser les peurs et les angoisses

commandant le rejet inconscient, et bien souvent conscient, des handicapés par ceux qui ne le sont pas.

C'est en ce lieu précis que *l'écoute psychanalytique de la vulnérabilité* pourrait prendre tout son sens politique, en s'adressant non seulement à ceux qui sont atteints d'un handicap, mais à la société des autres, susceptibles non pas de les intégrer, mais de créer une réelle interaction avec eux. Rassurez-vous, je ne suis pas en train de suggérer de « psychanalyser » ceux-ci ou ceux-là, sauf s'ils le désirent, et cela arrive ; et encore moins de dire que « nous sommes tous des handicapés », comme on a pu dire « nous sommes tous des juifs allemands », des New-yorkais des Twin towers, des gays ou des femmes. Je dis seulement ceci : en prêtant une écoute analytique à l'incommensurable singularité de cette *exclusion pas comme les autres* dont souffrent les personnes handicapées, il nous devient évident qu'elle nous concerne. Pas forcément parce que « ça peut arriver à tout le monde », mais parce que *ça* est déjà en moi : dans nos rêves, nos angoisses, nos crises amoureuses et existentielles, dans ce *manque à être* qui nous envahit quand nos résistances s'effritent et que se fissure le « château intérieur » lui-même. Parce que le reconnaître en moi m'aidera à découvrir l'incommensurable sujet dans le corps déficient, afin de construire un projet de vie commune. Projet dans lequel ma peur de la castration, de la blessure narcissique, de la tare, de la mort, jusque-là refoulée, se transforme en attention, en patience, en solidarité susceptible d'affiner mon être au monde. Dans cette rencontre, le sujet handicapé pourrait peut-être devenir non pas mon *analyste*, mais mon *analyseur* ?

Je ne prétends pas que ce contrat social étayé sur une écoute psychanalytique pourra dissoudre le handicap dans la vulnérabilité. Si tout être parlant se construit autour d'une défaillance centrale, le handicap inflige une épreuve bien différente : c'est à l'*irréparable* que le sujet handicapé est confronté, à des manques ou à des déficits qui n'évoluent que dans certaines limites, quand ils ne stagnent ou ne s'aggravent pas. Pourtant, l'analysant qui

n'a pas affronté l'irrémediable en soi-même n'en a pas fini avec son voyage au bout de la nuit. Et combien de désirs en souffrance, d'aptitudes en état de veille, de possibilités de vie étonnante dans cette cohabitation avec l'irrémediable !

Mais n'est-on pas très loin de la psychanalyse dans ce rêve d'une citoyenneté partagée avec les plus fragiles ? D'une certaine façon. Mais pas vraiment, si l'on admet que loin d'être un monde à part, un langage codé ou une secte d'initiés, la psychanalyse est une autre manière d'être au monde.

Au fur et à mesure que j'écris ces lignes, je me prends à espérer que nos efforts pour « sensibiliser, informer, former » pourront changer vraiment les mentalités. Que chacun de nous se glisse dans ses propres rêves, les plus bizarres et les plus répétitifs. Qu'il remonte ensuite à la surface et écoute ceux qui parlent, marchent, entendent, regardent, agissent alentour, bizarrement, follement, à faire peur. Des mondes nouveaux s'ouvrent alors à notre écoute, douloureux ou enchaînés, ni normaux ni handicapés, éclosions de surprises, des mondes en train de devenir polyphonie, résonances différentes, et cependant compatibles, des mondes enfin rendus à leur pluralité. Ne me dites pas que je rêve ou que c'est de la poésie. Et si c'était la face intime de la politique du handicap ?

Julia KRISTEVA, *La haine et le Pardon*, Fayard, 2005, page 95-118