

## 6<sup>ème</sup> rencontre Ville et handicap, Orléans

**Gérer l'altérité, c'est lutter pour apporter une certaine relativité aux normes absolues de l'efficacité, du beau ou de la vérité**

Dominique Desjeux

Professeur à la Sorbonne (Paris V)

Professeur invité aux USA (Tampa) , en Chine (Guangzhou) et au Danemark (Odense)

Directeur scientifique d'Argonautes

d.desjeux@argonautes.fr ; www.argonautes.fr

Une partie de mon travail consiste à **travailler sur la gestion des différences** :

- entre les cultures
- entre des professions,
- entre les sexes
- les générations
- entre malades et soignants
- entre pauvres et travailleurs sociaux
- entre handicapés et intervenants médicaux ou paramédicaux

J'analyse ces relation en partant

- de la **culture matérielle**, des objets et des pratiques qui organisent le quotidien

Exemple : les chinois n'utilisent pas d'**agenda** ce qui crée des conflits avec les européens qui veulent programmer, ou non pas de **four** pour cuire les aliments à la maison ; les français utilisent des **balances** pour peser les aliments qui servent à faire la cuisine, ce qui fait rire les chinois qui préfèrent l'improvisation et l'intuition. Cela leur paraît trop « rationnel ».

La différence apparaît problématique au moment de la mise en contact : l'agenda ne pose problème que quand il faut prendre un rendez-vous entre un chinois et un français. **Elle est relative à la situation. Sinon il ne pose pas de problème.** (cf *Le sens de l'autre*, l'Harmattan)

- des **stratégies** de coopération et de conflits entre acteurs, des réseaux et des groupes de pression.

Exemple : les **groupes de pression de consommateur**, d'handicapés, d'agriculteurs, etc qui cherchent à obtenir des avantages ou limiter certains dangers provoqués par d'autres acteurs, comme pour les **OGM** par exemple (Organismes Génétiquement Modifiés : les

chinois et une partie du Tiers monde y sont plutôt favorables car ils ont peur de la pénurie alimentaire qui se profile pour les années à venir). La différence ne se gère pas seulement avec une meilleure information ou une meilleure compréhension de l'autre mais aussi par de la lutte, sociale et politique.

➤ de la **symbolique** et du sens que chacun donne à son action.

Exemple : dans l'enquête sur la DMLA, nous avons constaté que les ophtalmologues disaient souvent qu'il n'y avait plus rien à faire. C'est vrai dans un **sens médical**, c'est faux dans un **sens d'amélioration de la vie quotidienne**. Nous avons découvert et montré qu'il existait des formes de rééducation, du matériel (même si son coût est souvent élevé et donc avec une accessibilité limitée), des services permettant de vivre de façon décente avec son handicap visuel. Il existe de nouvelles recherches aujourd'hui sur les services à la mobilité (cf D. Desjeux, et alii, *Quand les français déménagent*, PUF)

Mon constat est qu'une **culture** ou une **différence** ou un **handicap** ou une **déviance** n'existe pas en soi dans une société, qu'elle ne se réduit pas à une base biologique.

Le **problème**, le **conflit** ou la **stigmatisation** provoquée par une différence dépend des **situations et des cultures**.

Exemples : Les **vieux** sont plus considérés dans certaines cultures et donc ne sont pas forcément perçus comme un poids, comme en Afrique, même si et peut-être à cause de cela, s'ils sont perçus comme dangereux du fait de la sorcellerie.

Le « handicap » dans d'autres cultures peut être considéré comme normal, voir comme surnaturel ou divin.

Le vin est une valeur en France. L'alcool est interdit par l'Islam. Les paysans marocains fument du kif comme nous des cigarettes alors qu'il est interdit de fumer des « joints » en France.

La perception, l'importance, voir l'étiologie d'une maladie n'est pas universelle

Nous avons fait une enquête sur la **diarrhée de l'enfant dans le tiers monde**, (Anthropologie d'une maladie ordinaire, L'Harmattan) maladie qui est à la troisième cause de mortalité infantile dans le monde, et nous avons découvert deux ou trois choses importante :

Elle n'était **pas forcément considéré comme une maladie** par les familles : en Thaïlande, elle est même considéré comme entre 3 et 6 mois, comme un signe de la progression de l'enfant.

Que les **familles étaient actives** et choisissait des recours thérapeutiques divers entre l'hôpital, le marabout, la pharmacie, ou le médecin privé, et donc que le corps médical n'était pas le centre du système mais un choix, une solution parmi d'autres, même s'il était fortement apprécié parmi une partie de la population.

Qu'elles possédaient un système de **signes de reconnaissance de la maladie** et qu'elle savaient bien que la diarrhée pouvait aussi être mortelle et donc que ce n'était pas un manque de formation, mais que le médicament proposé ne donnait pas les signes de la guérison

Que les **médecins étaient eux-mêmes sous contraintes**, de leur carrière ou de leur clientèle te que cela influençait leur pratique.

Toutes ces remarques relèvent de ce que j'appelle un **relativisme méthodologique**, c'est à dire qui ne pense pas que tout se vaut, mais qui pense qu'il n'existe pas de règle absolue, et que les règles sont relatives aux situations, aux conditions méthodologiques de l'observation.

L'application pratique est intéressante. Elle permet **de transformer une contrainte en ressource**, d'un côté, et de rappeler **l'importance des groupes de pression et de l'action collective** de l'autre pour améliorer les situations.

L'idées d'utiliser les ressources des handicapés n'est possible que si on accepte la différence lié au handicap :

Ma **filie aînée qui est mongolienne** et qui a trente ans a été pendant 10 ans dans des écoles ordinaires, puis dans des classes spéciales, puis en IMP. Certains parents été très choqué de mettre leur enfant en dehors des classes normales après 14 ans. C'est qu'ils n'acceptaient pas le handicap, la différence de leur enfant, ce qui ne va pas de soi, bien évidemment. Il faut accepter que les handicapés se retrouvent entre eux à certains moments, comme tout le monde aime à se retrouver entre soi, mais pas tout le temps.

J'ai un collègue **paralysé physique** qui cherche à faire de la recherche sous contrat avec des clients. Il n'arrive pas à décrocher de contrats car quand les clients le voit ils font marche arrière. On a réfléchi ensemble pour voire quels atouts il possédait ; le temps, un ordinateur, une capacité à prendre des contacts. Maintenant il fait des recherches sur le WEB, ce que je n'ai pas le temps de faire.

C'est ce que nous avais dit une militante de plus de 70 ans, **Maximilienne Levet** avec Chantal Pelletier, (1988, *Papy boom*, Paris, Grasset, 285 p.) au cours d'une enquête sur les mouvements sociaux, les baby boomers et l'écologie.

" Ce " tiers état " (des personnes âgées) représente des valeurs positives qui ont certes du mal à se faire entendre car elles sont en opposition radicale avec celles en honneur dans nos

sociétés, mais dont le retentissement sera de plus en plus important. Le nouvel âge incarne en effet :

- La faiblesse contre la force (moins d'esprit de compétition, pas de loi du plus fort)
- La lenteur contre la vitesse : temps s'écoule lentement et on y prend ce dont on a besoin
- La disponibilité contre le surmenage
- L'identité contre la fonction (plus seulement un statut professionnel)
- La qualité contre la quantité (objets ont une signification durable)
- Aujourd'hui contre demain (finis les crédits, la carrière, l'avenir des enfants. Reste l'immédiat)

" Ces contre-valeurs, pour le moment sans contre-pouvoirs, militent pour la qualité de la vie, soulignent les absurdités de notre civilisation et sont proches d'un système qui a failli déjà prendre corps dans la contestation écologiste et que le nouvel âge a les moyens (temps et savoir-faire) de vivre, sans perdre son énergie à le revendiquer. " (p. 156)

Les retraités possèdent des spécificités liées à leur âge, qui peuvent être considérées aujourd'hui comme des handicaps, voire comme une illégitimité à agir, mais ils possèdent de plus en plus un potentiel d'actions associatives. Par contre, cela peut prendre des formes nouvelles, en fonction de leur différence, qui peut être revendiquée, dans les mouvements pour les personnes âgées, comme un droit et comme un atout. Vous remplacez ici personnes âgées par handicapés et nous retrouvons du sens, même si c'est plus facile à dire qu'à faire !

Paris le 24 mars 2000