

Préface

Henri-Jacques STIKER

Cet ouvrage devrait à mon sens marquer de façon majeure l'histoire de ce qu'on nomme le handicap, pour employer ce mot-valise courant qu'on garde par commodité. La cohérence à travers la grande diversité des sujets, des périodes, des angles d'attaque, est remarquable. Prometteuse et réjouissante est la manifestation d'une génération d'historiennes et d'historiens venant d'horizons différents qui s'intéressent à la surdité, à l'infirmité ou à la folie et à leur croisement. Les *disability studies* sont au pluriel, comme d'ailleurs l'histoire en général. L'histoire du handicap ne saurait être hors des débats sur ce qu'est l'histoire et ses méthodes, comme si elle échappait à ses exigences. La richesse de l'ouvrage m'a invité à une réflexion sur ce que pourrait être cette histoire dans le contexte actuel. C'est pourquoi je me suis demandé ce qu'est une histoire du handicap dans la perspective des *disability studies*? Cette question me permettra d'envisager la question plus large : qu'est-ce que l'histoire du handicap? Ce sera aussi l'occasion de dire comment j'ai lu les belles études rassemblées ici. Je dois avertir mes lecteurs que je prendrai des exemples sans pouvoir tout citer, mais que cela n'indique aucune hiérarchie d'appréciation de ma part.

Si je me porte aux positions les plus extrêmes qui ont été exprimées par les tenants anglophones des *disability studies*, celles-ci doivent être le fait de personnes qui connaissent la situation handicapée ou du moins toute position ou toute recherche, même se voulant scientifiques, doivent être sous le contrôle de ces personnes, selon ce qu'affirmait Marc Priestley en 1999¹. Si l'on peut souscrire à un certain nombre des principes énoncés par cet auteur en vue d'une approche émancipatoire, aucun(e) historien ou historienne ne saurait admettre que le seul objectif de la recherche soit l'émancipation des personnes concernées, même si celle-ci peut-être la visée ultime du chercheur. En contraste avec la position de Priestley, à l'époque où il écrivait, la direction des recherches à la française a trop laissé de côté les personnes handicapées, même si ces recherches ont éclairé

1. PRIESTLEY Marc, *Disability Politics and Community Care*, Londres, Jessica Kingsley Publishers, 1999.

leur situation². En tout état de cause, l'implication de ces personnes dans la recherche s'impose. Je souligne combien le présent ouvrage y fait droit, notamment à travers la partie qui traite des trajectoires personnelles et collectives, hors de toute hagiographie, en tenant compte de l'ensemble des caractéristiques sociales des individus. Certaines études ont mis au jour des récits à la première personne, tel Louis Bertrand avec une certaine Élisabeth Veyran, ou Ghislain Baudry avec Thérèse de Carthagène, pour ne citer que deux exemples. Cela me rappelle la découverte de l'autobiographie d'Adèle Husson par Zina Weygand et Catherine Kudlick³. Plus on s'avance vers la période contemporaine et plus on voit cette parole des personnes concernées se faire entendre, en témoigne ici les études de Jérôme Bas sur des personnalités atteintes de tuberculose ou de Rebecca Scales sur Ellen Poidatz atteinte de poliomyélite, fondatrice de la Colonie de Saint Fargeau.

La préoccupation de l'histoire vue du côté des personnes concernées peut prendre deux formes. La première est le souhait qu'il y ait réellement des historiens et historiennes (de même que dans les autres disciplines) qui connaissent le handicap de l'intérieur. La seconde c'est que les personnes handicapées incitent les historiens et historiennes, quels qu'ils soient, à s'inspirer des *disability studies*. Soit en dirigeant leurs recherches, soit en tentant un regard de l'intérieur, et/ou, ainsi que chaque historien devrait le faire de toute façon, en croisant différents regards, comme nous l'écrivions en 2001⁴. Ce sur quoi il faut insister c'est que le chercheur acquiert des savoirs par le travail qu'il a accompli dans son domaine, mais que les savoirs sont de tous côtés. Les personnes concernées ont des savoirs, et pas seulement une expérience, que ceux et celles qui sont à l'extérieur n'ont pas. Cette dernière remarque me fait faire une parenthèse, mais importante, à savoir que le monde du handicap a toujours intérêt à se brancher sur d'autres mouvements sociaux⁵. D'ailleurs quand on remonte un peu l'histoire des *disability studies* on s'aperçoit qu'elles se sont appuyées, dans cette Californie des années 1960, sur le mouvement des femmes et des gays et lesbiennes. Les *disability studies* ont pris leur essor en relation avec d'autres mouvements d'émancipation, appelant à un croisement des savoirs qui se doit d'être large.

Croiser les savoirs a peut-être été une préoccupation plus forte en sociologie ou d'autres sciences humaines qu'en histoire. Mais le présent ouvrage

2. ALBRECHT Gary L., RAVAUD Jean-François et STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des Disability studies », *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 4, décembre 2001, p. 43-73.

3. HUSSON Thérèse-Adèle, *Reflections. The Life and Writings of a Young Blind Woman in Post-Revolutionary France*, traduit et commenté par Catherine J. Kudlick et Zina Weygand, New York, New York University Press, 2001.

4. ALBRECHT Gary L., RAVAUD Jean-François et STIKER Henri-Jacques, « L'émergence des Disability studies », art. cité, p. 49.

5. Voir par exemple les recherches qui s'inspirent des usagers de la rue, dans ATD-Quart Monde, *Le croisement des savoirs. Quand le Quart Monde et l'Université pensent ensemble*, Paris, Éditions de l'Atelier, 1999.

souligne fortement ce souci : croiser les histoires des trois domaines de la surdité, de l'infirmité et de la folie et croiser les savoirs relatifs à des périodes éloignées. Les contributions ici rassemblées vont du paléolithique, à l'Égypte ancienne, à la Rome antique puis au Moyen Âge, au ^{xiv}^e, ^{xv}^e et ^{xvi}^e siècles, à l'époque dite moderne, au ^{xviii}^e, ^{xix}^e et enfin au ^{xx}^e. Je souligne l'importance donnée aux périodes éloignées de nous, ce qui montre la possibilité de faire de l'histoire inspirée des *disability studies* pour toute époque. Car la question se pose dès lors que l'on est médiéviste ou spécialiste d'une période plus ou moins reculée de la période contemporaine. La démonstration est faite par ce livre : cette préoccupation peut s'infléchir dans une recherche archivistique pour trouver ce que pouvaient dire, ressentir, agir, ces infirmes, même ayant vécu il y a longtemps, dont on s'est préoccupé de façon trop unilatérale en termes de représentations sociales, de systèmes de pensée extérieurs à eux. C'est ce dernier souci que j'ai moi-même privilégié dans mes travaux d'histoire anthropologique. Mais la documentation que l'historien recueille peut être interrogée avec une autre finalité. Ce qui implique non pas de croiser les savoirs des personnes concernées qui ne sont plus là, mais de croiser les sources.

On dira que croiser les sources est le travail habituel de l'historien, surtout depuis l'école des Annales. Mais on peut croiser les sources pour faire apparaître la condition concrète de ceux et de celles dont on se préoccupe et pas seulement pour élaborer des schémas culturels. J'ajoute cependant que l'un n'est pas exclusif de l'autre et c'est ici qu'il faut faire droit à la pluralité des approches historiques. En effet si les *disability studies* sont plurielles, les approches historiques ne le sont pas moins. Faut-il rejeter des recherches historiques sur le handicap qui ne s'inspirent pas des *disability studies*? La recherche en histoire du handicap est très récente, donc on ne peut guère critiquer des études qui auraient été produites avant l'apparition des *disability studies*. Du côté anglophone il n'y a pas, à ma connaissance, d'historien du handicap avant elles. Du côté continental il en va un peu différemment. Le recours à l'histoire a joué un grand rôle dans le domaine du handicap en France avec par exemple l'initiative ALTER (société internationale pour l'histoire des déficiences, infirmités, handicaps) créée en 1988. Par ailleurs, il n'y a pas eu en France une opposition aussi forte que dans d'autres pays, entre le « modèle médical » et le « modèle social » tel qu'il est profilé par les anglophones. D'autre part, les sciences sociales, qui mettent à jour les déterminants sociaux, n'ont jamais été absentes des études et recherches sur le handicap. En France, peut-être plus qu'ailleurs, il a été souligné que derrière les clivages entre modèle individuel, modèle médical, modèle social, c'est la question du sujet qui reste posée⁶. Chez les

6. RAVAUD Jean-François, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, n° 81, 1999, p. 64-75 ; GARDOU Charles, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Paris, Erès, 2000.

historiens et historiennes français(es) que je cite dans le présent texte, la préoccupation des contextes, des rapports entre de multiples sources, est très présente. Or les études historiques influencées par les *disability studies* insistent également sur ces éléments. Il me faudrait citer quasiment toutes les études ici rassemblées pour illustrer cet aspect. Toutes sont attentives au contexte, aux données juridiques, religieuses, familiales du moment. L'introduction du livre y insiste.

L'histoire et l'histoire du handicap ne sauraient se contenter de chercher des invariants, sans y renoncer non plus, mais doivent viser à éclairer les problèmes que se posent nos contemporains. Il est remarquable que l'introduction ne manque pas de souligner qu'il y a toujours une communauté d'expérience de marginalisation, de discrimination, d'infantilisation, de placement en institutions, dans la variété des situations et des traitements. Ce qui ne manque pas d'éclairer notre contemporanéité. Du reste, les historiens et historiennes actuel(le)s affirment souvent que l'intérêt final de l'histoire est de faire mieux comprendre le présent. Je l'ai souvent entendu de la bouche de Michelle Perrot ou de Michel de Certeau, pour ne citer que ceux et celles dont j'ai été proche. Cela montre que les approches et méthodes historiques ne sont pas contradictoires et qu'il est un peu vain d'alimenter des polémiques. Car s'il est vrai qu'une recherche des grands systèmes de pensée, des représentations sociales ou autres hypothèses générales, peut laisser dans l'ombre la vie réelle des sujets dont on se préoccupe, à l'inverse oublier de comprendre les cadres sociaux historiques peut amener à des anachronismes naïfs. Comme le souligne Patrick Boucheron, l'histoire n'est pas là pour célébrer ou dénoncer, mais pour faire une histoire critique. À y bien réfléchir il ne s'agit pas d'opposer deux histoires, mais d'écrire différemment la même histoire⁷. Avouons que de toute façon l'histoire du handicap influencée par les *disability studies* est la plus intéressante, ce qui n'empêche pas la distance nécessaire de la recherche par rapport à la seule militance.

L'histoire des personnes dites handicapées se doit de mettre à jour les constructions sociales, donc contingentes et relatives, dues au rapport entre valides et handicapé(e)s. Cette histoire relationnelle entre validité et handicap me paraît un vaste terrain pour voir surgir des thèses et des travaux. Le présent ouvrage montre bien que dans certains cas il y a une véritable osmose entre les bien portants et les infirmes comme le montre l'étude de Léo Delaune sur des communautés monastiques ou celle de Ninon Dubourg sur les léproseries à l'époque médiévale. Dans un certain nombre d'autres contributions sur les communautés et collectifs de vie, les choses sont plus ambivalentes, mais, comme il est souligné dans l'introduction, les marges d'initiative des personnes sont souvent importantes au sein des institutions, ce qui contribue à fortement nuancer l'idée préconçue que

7. Voir l'ouverture de BOUCHERON Patrick (dir.), *Histoire mondiale de la France*, Paris, Seuil, 2017.

les valides responsables des institutions spécialisées soient des oppresseurs. Cela est vrai du côté de certaines institutions, mais l'est peut-être davantage quand on se préoccupe, comme dans la quatrième partie de l'ouvrage, des sociabilités et des mobilisations collectives. Avec cette thématique on s'approche davantage de la période moderne et contemporaine – voir l'étude de Jérôme Bas sur les mouvements de tuberculeux au début du ^{xx}^e siècle ou encore la contribution de Myriam Winance sur le CESAP – mais l'autonomisation des individus peut s'apercevoir dès le ^{xviii}^e siècle : Audrey Duru, Scarlett Beauvalet et Emmanuelle Berthiaud nous montrent des jeunes sourds acquérir des droits canoniques et devenir actifs. La conquête de l'autonomie ne recouvre pas le problème du rapport entre valide et handicapé, mais en fait tout de même partie, car elle a été souvent freinée par une marginalisation des sourds, des infirmes ou des malades mentaux. Il y a dans le présent ouvrage des amorces de cette histoire relationnelle pour laquelle je milite. Mais c'est aussi la preuve qu'il convient de la développer.

Les chantiers en histoire du handicap, sont encore nombreux devant nous, qu'ils concernent des thématiques nouvelles, comme je viens de le suggérer à l'instant, ou portent sur des périodes peu défrichées. Certaines contributions du présent ouvrage ont étudié des moments inconnus ou mal connus de l'histoire, tel Arnaud Paturet sur la surdité au plan juridique dans l'Empire romain ou Anna Gili sur un ouvrage médical en langue arabe traitant, au ^x^e siècle, de la surdité et de la cécité. Mais les lacunes sur certaines périodes de l'histoire demeurent. En effet, si les études ici publiées sont prometteuses, les historiens de métier s'intéressant au handicap sont encore, en France, trop peu nombreux. Il existe des chaires, dans certains établissements d'enseignement supérieur, qui portent sur le handicap (à l'EHESS par exemple), mais orientées vers la sociologie ou d'autres sciences humaines, et non pas dédiées à l'histoire du handicap. Si je me reporte à une période encore proche, avant les nouvelles générations dont l'ouvrage témoigne, les travaux historiques sur le handicap, même de valeur, étaient dus à des personnes formées à la philosophie, aux sciences de l'éducation, à l'anthropologie, voire au travail social. Le petit groupe de chercheurs qui ont créé ALTER avait senti le besoin d'histoire, mais il venait de la sociologie et de la psychologie principalement, et il a modestement intitulé la nouvelle société savante « pour l'histoire » et non pas « d'histoire ». Les choses ont changé, car des historiens et historiennes chevronné(e)s ont pris le relais, tels les promoteurs du présent ouvrage, Ninon Dubourg, Gildas Brégain et Fabrice Bertin, et qui entraînent désormais tous les contributrices et contributeurs ici rassemblés. Mais il reste encore des pas à franchir.