

Editorial

C'est un plaisir de vous proposer ce tout premier numéro de **RELIANCE**, qui voit le jour avec le 3^{ème} millénaire. Tous les collaborateurs du CRHES, en particulier les plus éloignés, attendaient la parution de cette revue interne. En leur nom, je souhaite que "les fruits passent la promesse des fleurs" !

Pourquoi RELIANCE ? Quelle est l'origine du mot ? Quelle est sa signification ? Quelle est sa portée pour notre Collectif ?

C'est en premier lieu Roger CLAUSSE, homme de radio et de télévision, sociologue des médias, qui l'a utilisé dans son ouvrage *Les Nouvelles*. Parmi les fonctions d'information, de formation, d'expression et de pression remplies par la presse écrite, il isole celle de **RELIANCE SOCIALE**, définie comme la recherche de liens fonctionnels en réponse à l'isolement.

Dans les années post-68, Marcel BOLLE DE BAL, se saisissant de ce terme, lui a conféré une dimension explicative et heuristique, qui nous est apparue particulièrement féconde au regard des finalités et objectifs du CRHES.

En effet, pour le sociologue bruxellois, la **RELIANCE SOCIALE** correspond, lato sensu, à la production de liens complémentaires entre des acteurs sociaux. Stricto sensu, elle renvoie d'abord à l'action visant à créer ou recréer des liens entre eux, alors que la société tend à les séparer et à les isoler ; ensuite, aux structures ou systèmes de médiation permettant de réaliser cet objectif ; enfin, aux liens ainsi tissés ou retissés.

L'aspiration à la reliance ne recouvre en rien une "sociologie des faibles". Elle n'implique pas non plus la représentation naïve d'une communauté fusionnelle, pacifique et bienheureuse, où, selon les mots de Renaud SAINSAULIEU, "le désir d'être entendu et accepté, sans lutte ni stratégie, serait central".

Edgar MORIN expose magnifiquement, au contraire, comment le vocable RELIANCE vient combler un vide conceptuel, en s'appuyant sur la théorie de l'inséparabilité. Forces d'attraction et de répulsion, distances et espaces, reliance et déliance constituent les formes fondamentales de la vie. Désirer la reliance, dit-il, c'est donc vouloir "le partage des solitudes, l'échange des différences respectées, la rencontre des valeurs assumées, la synergie des identités affirmées".

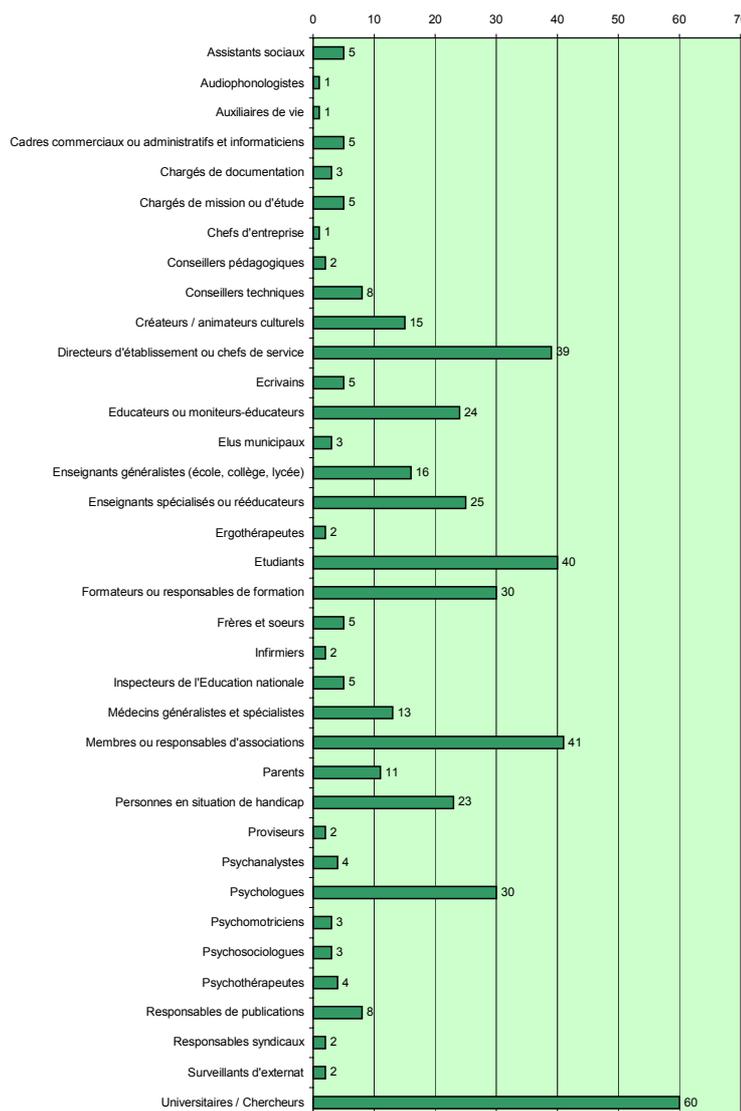
Ainsi, dans un contexte de fragmentations et d'exclusions multiples et mutilantes, où l'on apprend essentiellement à séparer, où l'on désapprend même à relier, le CRHES souhaite contribuer à ouvrir une brèche dans l'incommunicabilité. Il veut favoriser l'union du séparé et de l'inséparable. Il espère, "non abolir la séparation, mais la transformer", en constituant un espace médiateur entre ceux que l'on dit "handicapés" et tous les autres, quels que soient leur situation, leur fonction, leur itinéraire, leur degré d'implication par rapport au handicap.

Vous le savez, nous avons fait ensemble le pari de l'unité du divers. Refusant les clivages, les cloisons et toutes les formes de segmentation légitimant les mises à la marge, nous nous situons résolument dans une optique de pluralité harmonique, sous-tendue par une complémentarité des présences, des rôles, des pratiques, des savoirs et des projets, où chacun est intégré, de manière paritaire, dans un mouvement de synergie. *C'est tout cela que véhicule désormais le titre de notre revue.*

Ce numéro inaugural me donne par ailleurs l'occasion de faire un nouveau point sur le visage et les réalisations de notre Collectif, qui fêtera son 5^{ème} anniversaire en Novembre 2000.

➤ *Dorénavant placé sous la présidence d'honneur de Michel SERRES de l'Académie Française*, il rassemble à ce jour plus de 330 personnes. Y sont représentés 25 Universités ou Centres de Recherche et 12 pays : Allemagne, Belgique, Canada, Ecosse, Espagne, Etats-Unis, Grèce, Italie, Luxembourg, Portugal, Sénégal, et un pays d'Outre-Mer, la Nouvelle-Calédonie.

Le schéma ci-après reflète cette diversité qui nous fonde :



➤ Notre action repose sur une philosophie clairement affirmée dans les 7 articles de notre charte : "(...) Inscrit dans une perspective laïque de développement de la démocratie, (...) postulant que la réponse au défi de l'exclusion passe par l'éducation, la formation, le CRHES se mobilise pour ouvrir les lieux de savoirs et de culture à ceux qui vivent le handicap au quotidien, à leur entourage et aux professionnels qui les accompagnent (...). Il prône une conversion des modes de connaissance et d'action et une autre manière de penser l'humain dans le registre d'une irréductible diversité des allures de la vie (...)"

- Notre tout récent ouvrage Connaître le handicap, reconnaître la personne (Collection "Connaissances de l'éducation", Editions ERES, 1999) reprend l'essentiel des conférences et contributions aux tables rondes du Colloque international "La personne handicapée : d'objet à sujet, de l'intention à l'acte", que nous avons organisé en Septembre 1998 à l'Université Lumière-Lyon 2, sous le patronage de Monsieur Claude ALLEGRE, Ministre de l'Education Nationale, de la Recherche et de la Technologie, de Madame Martine AUBRY, Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, de Madame Marie-George BUFFET, Ministre de la Jeunesse et des Sports, et de Monsieur Daniel TARSCHYS, Secrétaire Général du Conseil de l'Europe.
- Les pistes ouvertes par ce Colloque, qui a "relié" près de 300 personnes, ont donné lieu à la création de huit Espaces de Recherches et de Mise en Actes, qui prennent l'initiative de rencontres, de travaux, de recherches, de manifestations spécifiques, accessibles bien sûr à l'ensemble des adhérents au CRHES.
ERMA 1 : Vie citoyenne et accessibilité
ERMA 2 : Vie autonome et qualité de vie
ERMA 3 : Respect de la vie et de la personne
ERMA 4 : Vie affective, familiale et sexuelle
ERMA 5 : Vie quotidienne
ERMA 6 : Vies scolaires
ERMA 7 : Vie professionnelle
ERMA 8 : Art et culture sans frontière
Chaque participant au CRHES peut donc, au regard de ses intérêts et attentes, être rattaché à deux Espaces.
- Notre première table ronde post-Colloque, Art et culture : un droit pour tous, s'est tenue le 31 Mars 1999, à l'initiative de l'ERMA 8 : elle a réuni près de 100 personnes.

Dans les pages qui suivent, vous prendrez connaissance du compte rendu de la deuxième rencontre, intitulée C'est quoi la vie ?, proposée le 24 Novembre dernier par l'ERMA 3.

La journée du 29 Janvier 2000 était consacrée à la Vie professionnelle.

Celle du 9 Mars 2000 aura pour thème la Vie quotidienne.

Le chantier est immense, les projets foisonnent, les membres du CRHES se font de plus en plus nombreux. Que RELIANCE vitalise encore davantage notre action commune et que l'Année 2000 soit Belle et... Reliante !

Charles GARDOU

Table ronde du 24 Novembre 1999

L'Espace de Recherches et de Mise en Actes "Respect de la vie et de la personne" (ERMA 3), a organisé une table ronde dont l'intitulé, un peu parodique, "C'est quoi la vie ?", titre d'un film à succès, met l'accent sur le fait que, si notre époque a perdu des repères concernant les raisons même de vivre, le CRHES, avec son projet d'une anthropologie du handicap, a sans doute quelque chose d'important à en dire. Ses responsables, Pierre BONJOUR, membre du Comité National des Avis Déontologiques et Yvonne TRON, ex-directrice d'Institut et de Centre Médico-Psycho-Pédagogique, en ont assuré l'animation. Après son introduction par Charles GARDOU, Michel DEVELAY (directeur de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Education et de Formation et, à ce titre, membre de droit du CRHES) a fait une courte allocution. La parole a ensuite été donnée aux trois intervenants : Marie-Louise MARTINEZ (docteur en philosophie de l'éducation, rédactrice en chef de la Nouvelle Revue de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaire au CNEFEI de Suresnes et chargée de cours à l'Université Lumière-Lyon 2), Docteur Alice DAZORD (directrice de recherches à l'Institut National pour la Santé et la Recherche Médicale, Lyon) et Docteur Thierry SARRAF (médecin en rééducation fonctionnelle au Centre Médical de l'Argentière à Sainte Foy l'Argentière, Rhône). Puis le débat s'est engagé avec les participants dans la salle.

Extraits des interventions

La vie : le secret de la rencontre

Pour le biologiste moléculaire, la vie se résume en une chorégraphie d'atomes et de molécules réglée par un génial et inquiétant maestro. Torturé et, dans le même temps, objet de toutes les sollicitations, ce virtuose, maître génome, hésite à démêler son art, vigilant des démiurges qui chercheront à l'en déposséder. Parmi ses secrets, il en est deux qui continuent à intriguer.

D'abord, celui de la fécondation, cette loterie du hasard, lorsque un plus un ne donne qu'un, dans lequel se retrouve toute l'ascendance, faisant des parents des êtres jamais premiers et de l'humanité davantage qu'une succession, une filiation.

Ensuite, le mystère de la pensée qui particularise la matière vivante vis-à-vis de la matière inanimée. Depuis ARISTOTE et PLATON, continuent à s'affronter monistes et dualistes (on dit aujourd'hui matérialistes et spiritualistes). Penser est-il une production de la matière ou un donné d'une autre nature qui emprunte certes à la matière (la pensée est bien le produit d'un être de chair), mais qui ne se réduit pas à un seul jeu de synapses (comme le temps ne se réduit pas aux mouvements des engrenages dans une horloge ou à la fréquence d'un quartz dans une montre du même nom) ?

Pour le philosophe, déchiffrer la pensée constitue aussi un éternel problème qui se prolonge par la nécessité d'expliquer la pensée de la pensée : la conscience. Depuis

le cogito cartésien, jusqu'au concept si présent de métacognition dans le domaine de l'éducation, le projet de l'homme est de comprendre ce qui le fait homme et l'amène à faire et à se regarder faire, à penser sa pensée, à avoir conscience de sa conscience. La conscience est certes toujours la conscience d'un quelque chose qui, mis en abîme (ce quelque chose renvoyant à d'autres choses), interroge les éléments de la trilogie lacanienne : la réalité, l'imaginaire et le symbolique. La conscience que j'ai de la vie et de la mort dépasse la connaissance de ces deux idées telle que la réalité peut me la donner (grâce au dictionnaire), me renvoyant à un imaginaire et à une symbolique de ces deux données (leur sens).

Penser la vie, c'est ainsi balancer entre des éclaircissements biophysicochimiques, quelque peu mécanistes, et des débroussaillages philosophiques, spéculatifs et forcément hypothétiques.

Alors la vie, en définitive, c'est quoi ? Penser la vie, conduit d'abord à accepter d'envisager la mort, tant la première n'existe que par la seconde. La mort qui nous fait confronter la finitude de notre condition à l'infini de nos convictions. Qui nous convainc qu'entre la naissance et le dénouement, il y a la nécessité de se débrouiller comme on le peut. Qui nous introduit dans la filiation de la parenté et dans celle de l'humanité, fille des étoiles, du hasard et de la nécessité. Qui nous précipite dans l'interrogation sur l'après, certains prolongeant la fin de l'homme par Dieu, d'autres par l'Homme. Qui ne peut que nous renvoyer à ce qui fonde en dernière analyse la vie : la rencontre.

La vie, comme rencontre des intelligences, donc des passions et ... des raisons, dans la solitude des groupes et des institutions ; la vie comme rendez-vous de chacun avec lui-même tant "je est un autre" ; la vie comme l'aléatoire d'un débat d'idées dans la solidarité qui ne manquera pas de se dérouler au cours de cet après-midi. La vie comme l'éternelle interrogation sur le qui suis-je, d'où je viens et où allons-nous.

Michel DEVELAY

Quelle vie bonne dans le respect de la personne ?
Un éclairage de l'anthropologie
à la lumière du handicap

"L'idée qu'il vaut mieux être mort qu'invalide n'est rien de moins que l'ultime calomnie infligée aux handicapés physiques, car elle remet en question la valeur de leur vie et leur droit même à l'existence." Robert F. MURPHY

Devant les avancées actuelles des manipulations techniques de la vie (procréation assistée, clonage, interventions sur l'origine de la vie et la fin de vie), certains, comme Jean-François MATTEI¹, généticien et député européen, n'hésitent pas à parler de "PROMETHEE déchaîné". Faut-il redouter la "folie génétique" (MATTEI) comme l'"horreur économique" ? Le retour en force des idéologies et des pratiques eugénistes, qu'on croyait

¹ Voir "Les droits de la vie", Odile Jacob, 1996.

définitivement révoquées après la Shoah, nous y incite. Une définition consensuelle de "vie" et de "personne", non seulement comme concepts mais comme valeurs universelles, fait cruellement défaut pour répondre aux défis bioéthiques et aux problèmes sociétaux de l'exclusion économique, sociale, scolaire.

Si la tâche est urgente, elle n'est cependant pas facile. D'abord parce que ces notions sont profondément paradoxales, ensuite parce qu'elles sont polysémiques, enfin parce qu'elles touchent aux convictions.

La vie est, dès le départ, liée à la mort : mourir est le privilège des vivants (Claude BERNARD) et, dans certaines circonstances historiques ou sociales, pour témoigner d'une vie digne, il faut savoir accepter la mort. Enfin, si la mort de l'individu n'existait pas, l'évolution de l'espèce ne pourrait se faire (François JACOB). De même, si la "personne", dans son sens le plus accompli, émerge au terme d'un parcours relationnel, elle n'en est pas moins déjà là, au fondement et dès l'origine, en chacun. De plus, être personne, comme en témoignent les jeux de mots célèbres dans la littérature depuis HOMERE, n'est pas forcément être quelqu'un, ni faire acception des personnes sociales. Par essence paradoxales, ces notions devront être approchées par une anthropologie qui élucidera leurs retournements sémantiques. (...)

En attendant, il me semble que le souci des personnes handicapées et la réflexion à partir de la situation de handicap peut beaucoup éclairer les notions de vie et de personne, fondatrices pour toute anthropologie. Ainsi, une anthropologie du handicap ne serait pas une branche séparée de la discipline, ni un particularisme concernant une minorité à part, mais plutôt un éclairage révélateur et indispensable sur la condition de l'homme universel.

L'intuition initiale du CRHES est qu'une réflexion et un agir en faveur de la personne handicapée contribueront à "la transformation anthropologique dont les personnes handicapées ne seront pas les seules bénéficiaires"². La situation de handicap, par la vulnérabilité avouée du sujet et l'appel à la relation, est emblématique de toute condition humaine. L'anthropologie du handicap pourrait bien contribuer à une redéfinition de l'humanisme par son "défi lancé à la négativité, à l'inertie et à la mort"³. Aussi, en ciblant son objectif sur l'étude de ces notions, l'ERMA 3 tient un fil rouge déterminant pour ce projet de recherche collective.

En quoi les approches actuelles en sciences humaines et en philosophie, des notions de vie et de personne peuvent-elles éclairer la réflexion et la pratique en faveur des personnes handicapées ? En quoi, inversement, les situations vécues peuvent-elles contribuer à éclairer la définition de la vie et de la personne comme concept et valeur ? On ne fera ici qu'esquisser l'étude.

Les paradoxes des notions et leurs impasses mortifères

² Charles GARDOU, "La personne handicapée : d'objet à sujet, de l'intention à l'acte", ouverture du colloque à l'Université Lumière-Lyon 2, 17et 18 Septembre 1998.

³ Selon l'anthropologue tétraplégique américain Robert F. MURPHY, "Vivre à corps perdu", Plon, 1987, (édition française 1990), p. 314.

Leurs ambivalences rendent ces notions susceptibles d'être manipulées sur le plan rhétorique. Aussi convient-il d'être particulièrement attentif aux conséquences des discours. Voyons par quelques exemples l'usage qu'il en est fait.

Certaines définitions de la personne débouchent sur une déconnexion de la notion de personne avec celle de l'humain.

Pour ENGELHARDT (*"The Foundations of bioethics"*, Oxford University Press, 1986), les maux de la civilisation technique appellent une meilleure technologie et une meilleure "technologie sociale". Cette ambition de rationalisation lui commande donc de distinguer humain et personne. Les adultes normaux sont des "personnes" ainsi que les machines intelligentes et sensibles de demain. Par contre, d'autres humains ne sont pas "personnes" : les embryons, les jeunes enfants, l'individu non conscient ou en état végétatif chronique. L'auteur radicalise le rationalisme kantien selon lequel est personne un agent moral libre, rationnel, conscient et capable d'être tenu pour responsable de ses actes. En tant que telle, la personne mérite le respect. N'étant pas personnes, tous les humains ne méritent pas le respect ni d'être traités comme des fins en soi. Aussi, leur sort ne saurait être réglé de façon universelle et ce n'est que dans les communautés, en référence aux valeurs particulières, qu'on apportera les réponses aux situations (doit-on accepter le futur nouveau-né dont on vient de diagnostiquer la trisomie, assister le suicide ou l'euthanasie d'un malade... ?) Echappant à l'universel, le choix dépendra de l'issue des procédures dynamiques de discussion au sein de communautés diverses et plurielles. Cette éthique de la discussion plurielle et démocratique à partir de présupposés relativistes semble assez bien accueillie par la communauté scientifique. Pourtant on peut, à partir d'elle, légitimer des dérives eugénistes et euthanasiques. Les pauvres, les fragiles, les vieux, les bouches inutiles et toute personne rejetée, auront-ils les meilleurs défenseurs sur un tel forum "démocratique" ?

Francis CRICK, éminent biologiste qui découvrit avec WATSON la double hélice de l'ADN, est encore plus explicite⁴ : *"Aucun enfant nouveau-né ne devrait être reconnu humain avant d'avoir passé un certain nombre de tests portant sur sa dotation génétique ; s'il ne réussit pas ces tests il perd son droit à la vie"*. Ainsi, aux inégalités sociales pourraient se superposer de plus implacables inégalités génétiques.

Le philosophe australien Peter SINGER, titulaire de bioéthique à l'Université de Princeton, ne prend pas non plus la peine de cacher ses positions. Principal fondateur du Mouvement de libération des animaux, il prône l'infanticide des nouveau-nés gravement handicapés, toujours au nom d'une conception rationaliste de la personne. Dans *"Practical Ethics"* (traduit en France sous le titre *"Questions d'éthique pratique"*, Baya, 1997), il

écrit : *"Les bébés humains ne naissent pas avec une conscience de soi, ni avec la capacité de comprendre qu'ils existent dans le temps. Ce ne sont pas des personnes"*. Dans *"Should the Baby live ?"*, il va jusqu'à recommander l'élimination : *"Il ne me paraît pas sage d'alourdir encore la ponction sur des ressources limitées en accroissant le nombre des enfants handicapés"*. Recommandation néanmoins drapée de compassion : *"S'il n'y a pas de différence intrinsèque entre tuer et laisser mourir, l'euthanasie active pratiquée par un médecin devrait alors être considérée dans certaines circonstances comme une preuve d'humanité et un acte approprié"*. (...)

Avec des présupposés utilitaristes, la vie bonne, qui mérite d'être vécue ou encore la dignité de la personne (ce concept fondateur des Droits de l'Homme), peuvent être entendues de façon restrictive et légitimer de tels actes. On peut décider du type de vie qui semble digne d'être vécue ou non pour l'autre, par pure "compassion".

Actuellement, à un moment où la thérapie génique n'en est qu'à ses débuts, le diagnostic prénatal débouche souvent sur une recommandation d'avortement dit thérapeutique. La moindre anomalie (bec de lièvre, etc.) peut être refusée comme blessure narcissique par certains parents. Pour des raisons voisines, en fonction d'arguments liés à la sélection naturelle et au darwinisme social, on stérilise certains malades, certaines personnes handicapées ou des populations pauvres et dangereuses.

Au nom d'une certaine conception de la personne, on niera à des humains le statut de personne. On refusera l'humiliation de la maladie, de la vieillesse et du handicap et on expulsera la vie, fort d'une certaine apologie de la vie consciente, responsable, autonome et de sa dignité. On préparera, comme dans *"Le meilleur des mondes"*, des "cocktails lytiques" qui tuent paisiblement et vite. L'homme d'aujourd'hui a maîtrisé la génération, il veut désormais contrôler la vie et l'évolution, il aspire à éradiquer le handicap et à annuler la mort.

Les notions de vie et de personne sont effectivement des concepts et des vertus paradoxales qui se retournent aisément en leur contraire. Mais les paradoxes peuvent se résoudre de façon mortifère. Tous les renversements ne se valent pas. Quel serait le critère du bon renversement ou du mauvais la différence déterminante ? Les divergences sont grandes sur la question de la procréation, de la parentalité, les interventions sur la vie embryonnaire et fœtale, les options fondamentales sur l'origine et la fin de vie. Sans doute faut-il se résoudre à ce désaccord, car qui va exercer le magistère éthique dans une Cité démocratique plurielle ? Mais on peut cependant aller encore plus loin dans l'accord et réduire les ambiguïtés, en délimitant le seuil à ne pas franchir qui entraînerait la conséquence significative.

La réflexion sur NIETZSCHE et sur les impasses existentielles et anthropologiques du philosophe nous donne ici des indications extrêmement intéressantes. Chez cet auteur qui jouit d'un prestige étonnant dans notre post modernité, on voit très précisément pourquoi et comment l'apologie de la vie peut basculer dans des conséquences redoutables.

Dans *"Ainsi parlait Zarathoustra"*, NIETZSCHE appelle de ses vœux, de façon prophétique avec cent ans d'avance, en quelque sorte, les temps héroïques que la

⁴ Cité par France QUERE, in *"L'Éthique et la vie"*, Odile Jacob, 1991, p. 172.

Recherche et le Développement Techno-Scientifiques actuels nous laissent entrevoir : "*A présent l'homme supérieur devient maître, la montagne de l'avenir humain va enfanter. Dieu est mort, nous voulons que le surhomme vive !*".

Son idée est que, le sacré disparu, l'homme affranchi et "désenchanté" pourra enfin donner libre cours à son essor créatif. En effet, l'homme a heureusement bravé certains interdits et vieilles superstitions du sacré archaïque. Mais tous les interdits peuvent-ils, de façon démiurgique, être balayés impunément ? Enfin et surtout, l'homme peut-il braver l'interdit majeur "tu ne tueras point", l'interdit du sacrifice de l'autre, ce Sinaï inscrit dans le visage de l'autre selon LEVINAS, porté particulièrement par le texte biblique ? Ainsi la différence décisive ne traverserait-elle pas le sacré lui-même ? L'homme peut-il s'affranchir du respect de la personne et du respect de la vie, comme valeurs sacrées, sous peine de retomber justement dans le sacré archaïque ?

NIETZSCHE franchit le pas et s'affranchit de cette Loi. Dans la "*Généalogie de la morale*", il disqualifie le texte judéo-chrétien, porteur du souci des humbles, des victimes, des faibles et des pauvres. Il y voit une contre-valeur contraire à la vie et à la pulsion vitale, une morale des esclaves. Et, jusqu'à sa fin tragique bien connue, il s'obstinera à choisir Dyonisos (le sacrifice païen) : "*Dyonisos contre le crucifié : la voici bien l'opposition. Ce n'est pas une conséquence quant au martyre- mais celui-ci à un sens différent. La vie même, son éternelle fécondité, son éternel retour, détermine le tourment, la destruction, la volonté d'anéantir; dans l'autre cas la souffrance, le crucifié en tant qu'il est l'innocent sert d'argument contre cette vie, de formule de sa condamnation*".⁵

Pour éluder cette vérité du respect de la personne et de l'interdit de la souffrance de l'innocent, il justifie le retour au sacrifice humain. Il bafoue l'interdit du meurtre et recourt au pire darwinisme social : "*L'individu a été si bien pris au sérieux si bien pensé comme l'absolu par le christianisme qu'on ne pouvait plus le sacrifier : mais l'espèce ne survit que grâce aux sacrifices humains... La véritable philanthropie exige le bien de l'espèce - elle est dure elle oblige à se dominer soi-même, parce qu'elle a besoin du sacrifice humain. Et cette pseudo-humanité qui s'intitule le christianisme veut précisément imposer que personne ne soit sacrifié*".⁶

NIETZSCHE⁷, dans sa haine de l'interdit judéo-chrétien contre le sacrifice païen, est probablement un des inspirateurs du national-socialisme. Au nom de la vie enfin libérée, son paradoxal encouragement à l'eugénisme aura porté ses fruits de mort. La post modernité peut-elle retourner, avec ses chemins propres, à l'eugénisme antique où l'on exposait les enfants malformés aux bêtes sauvages ? Eugénisme antique légitimé jusque dans la "*République*" de PLATON. La notion de sacré de la personne apparaît à

⁵ NIETZSCHE, "*Œuvres Complètes*", Vol. XIV, *Fragments posthumes*, début 1888-juin 1889, Gallimard, 1977, p. 63.

⁶ Op.cit., pp. 224- 225.

⁷ Peut-être a-t-il vu et anticipé ce qui allait être la caricature de la dignité des victimes et du respect de la personne, les dérives victimaires où on revendique la place de la victime et du pauvre pour mieux opprimer. Mais ceci, en aucun cas, ne saurait excuser l'apologie du sacrifice dionysiaque.

certains bien moyenâgeuse, on l'a vu plus haut, c'est elle pourtant qui nous protège des régressions sacrificielles les plus archaïques. Le sacré du respect de la vie et de la personne pourrait bien être l'ultime rempart contre le "retour du sacré", au sens païen ou tragique du terme.

Sans doute même faut-il aller encore plus loin dans la défense de cette anthropologie détestée de NIETZSCHE, qui donne la priorité à ceux qui souffrent, aux exclus, aux doux et aux pauvres. Bien sûr, c'est celle de la Bible⁸, mais on la retrouve ailleurs, dans le Tao Te King par exemple, sous la plume de LAO TSEU : "*C'est la faiblesse et l'humilité qui sont sublimes*". Elle est universellement présente en germe malgré la règle violente de l'anthropogénèse qui inspire la culture. A en croire Michel SERRES⁹, elle serait plus "juste", aux deux sens du terme, non seulement sur le plan moral mais sur celui de la vie et de l'évolution : "*Contrairement à ce que disait NIETZSCHE, à certains égards un théoricien du darwinisme social. TCHEKOV aussi, SPENCER aussi, il y en a beaucoup à la fin du XIXème siècle et ce n'est pas pour rien qu'ils sont les pères des abus et des crimes dont nous avons souffert en ce siècle-ci. Je dirais même plus, ce n'est pas la protection des faibles qui est importante, c'est le mot protection qui est presque mauvais dans cette affaire, puisque ça désigne justement le fort... Ben le faible c'est nous... C'est-à-dire que, au fond, la définition de mon organisme, de ma vie, c'est que ce que j'ai d'un peu plus costaud que le reste fait la couronne autour de ce centre qui est ma faiblesse. Et mon individualité c'est de reconnaître précisément où est le point de ma faiblesse et de mettre autour de ce point de faiblesse le plus de réactions et de force possibles*".

Lorsqu'il est accusé, meurtri, c'est dans sa faiblesse que l'homme se révèle vraiment : "*... la meilleure définition que je connaisse de l'homme c'est "Ecce Homo", c'est-à-dire qu'on fait voir l'homme là et c'est justement celui qui est en train de mourir, qui est en train de souffrir, qui est en train d'être torturé. C'est celui-là l'homme. ... Tout le monde sait au fond de soi qu'est plus homme que l'autre celui qui souffre*".

Mettre au cœur de l'anthropologie la faiblesse, voilà le vrai pari vital : "*Je ne crois pas que l'homme ait jamais réussi en tant qu'espèce s'il n'avait pas pratiqué ce type de conduite*".

La valeur de toute vie s'enracinerait dans son essentielle précarité, dans sa fragilité, sans résignation masochiste, doloriste ni provocation victimaire. L'éclairage positif par le handicap : la personne trouve la véritable mesure héroïque contre la résignation en ce qu'elle avoue la fragilité. La personne rejetée et vulnérable clame son besoin du lien, elle fait tomber les masques, comme l'enfant d'ANDERSEN elle dit la vérité sur l'homme : le roi est nu.

C'est ce qu'a magistralement compris l'anthropologue Robert F. MURPHY dans son corps

⁸ Voir 1 Samuel 2, v. 4 : "*Ceux qui chancellent ont la force pour ceinture*", ou Mat. 5 et Luc, 6 (Les Béatitudes).

⁹ Lors d'un entretien publié dans la *Nouvelle Revue de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaire*, N° 1-2, p. 189.

paralysé. Les forces de mort sont dans la "société qui le rejette, qui dévalue sa personne et qui dresse des obstacles entre lui et toute chance qu'il aurait de s'y adapter"¹⁰ et non pas dans celui qui est rejeté. Les plus grandes leçons de vie sont "dans le combat que livrent ceux qui ont été blessés par la vie contre l'isolement, la dépendance, le dénigrement et l'entropie. Tout ce qui entraîne les êtres hors de la vie en les refoulant dans leur moi intérieur, jusqu'à la négation. Ce combat est l'expression la plus haute de la fureur de vivre qui est l'ultime raison d'être de notre espèce : les paralytiques et tous les handicapés, sont les acteurs d'un jeu de la Passion, des mimes en quête de Résurrection"¹¹.

Voilà donc la bonne réversibilité du paradoxe de la vie. Le respect de la vie c'est la conscience et l'accueil de la fragilité en soi et en l'autre, non par dénigrement du vital mais pour le préserver. La personne c'est le sujet qui accueille la vulnérabilité (LEVINAS), en soi, en l'autre. Le respect de la personne c'est le souci des victimes, des exclus, de la personne handicapée, non seulement en l'autre mais en soi. La négation de ces valeurs peut prendre les apparences de la force et de la vitalité mais elle débouche bien vite sur une réalité sociale et intersubjective mortifère. Elle montre vite son vrai visage et ses visées meurtrières en instaurant un climat invivable ou règnent concurrence et exclusion.

Il s'agit donc de pouvoir instaurer un climat différent, ne reposant plus sur le sacrifice et l'éviction (règle de l'anthropogénèse habituelle selon René GIRARD). Pour accompagner cette culture de non-violence qui correspond à un changement profond des habitudes et des mentalités, il faut promouvoir des pratiques et des règles relationnelles qui permettent une telle intégration et un tel accueil, en soi, en l'autre, dans l'intersubjectivité, le social et la Cité. Cela demande une approche fondationnelle universelle.

Je vois dans la réflexion personnaliste de la fin du vingtième siècle, et particulièrement dans l'ouvrage de Paul RICŒUR "Soi-même comme un autre" (Seuil, 1990), une aide pour penser l'articulation des notions de *vie* et de *personne*, intimement imbriquées dans le concept de "*vie bonne*" et pour fonder l'éthique et la morale de l'intégration que demande l'anthropologie du handicap.

Comment vivre l'accueil de la vulnérabilité de la personne rejetée que nous avons découvert comme valeur suprême, dans et par la relation, aux trois niveaux indiqués (intrasubjectif, intersubjectif et macro-social ou politique), dans le cadre d'une éthique de la vie bonne et d'une morale universelle ?

la visée de la vie bonne, le souci de soi, de l'autre et de l'institution juste

Paul RICŒUR ne se penche pas précisément sur la question de ce que nous avons appelé l'anthropologie du handicap, sa perspective est plus universelle. On peut cependant trouver, à partir de son œuvre, des repères pour fonder l'éthique de la vie bonne et une raison pratique

tournée vers le souci de l'intégration de l'exclu et de la personne en situation de handicap.

L'œuvre philosophique de Paul RICŒUR a été souvent inspirée par la phénoménologie dont une des difficultés est qu'elle peut paraître reposer sur une conception individualiste de la subjectivité. Dans "*Soi-même comme un autre*", synthèse de maturité, l'auteur articule des références diverses en évitant différentes dérives possibles. Ce n'est plus sur l'ego transcendantal de HUSSERL qu'il va s'appuyer pour penser la personne, mais sur la visée téléologique d'ARISTOTE (premier concept de *vie bonne* dans "*L'éthique à Nicomaque*"). Il va l'articuler à la pragmatique personnaliste du langage. Par là, la définition de la personne tourne résolument le dos au solipsisme idéaliste. La personne advient dans un processus intersubjectif et une *praxis* relationnelle. Il n'empêche que, dès l'origine, le *je* existe comme *appel*, sinon encore comme *projet*. L'héritage kantien fondationnel est ici repris, mais sans radicalisme individualiste et rationaliste (voir plus haut ENGELHARDT chez qui seules la conscience, l'autonomie et la responsabilité avérées définissent la personne). Il est remis dans le contexte d'une pragmatique : déjà là, a priori, comme fin en soi, la personne est cependant considérée comme émergeant d'une dynamique relationnelle et d'un procès interlocutif. La *vie bonne*, où le sujet puise *l'estime de soi*, n'est pas seulement biologique, bien sûr, mais éthico-culturelle. La morale, où le sujet puise le *respect de soi*, n'est pas individualiste héroïque mais elle est *praxis* relationnelle de la responsabilité, où l'autre est non seulement rencontré comme *alter ego* (tu) mais comme *tiers* (il) accueilli pour l'institution juste.

La personne advient en plénitude comme soi dans l'interlocution.

Ici il ne faut pas entendre l'interlocution (échange intersubjectif dans l'acte de langage) comme une simple dimension verbale. Elle implique aussi le non-verbal et donc le corps, les émotions, les contraintes psychologiques et sociales, dans les interactions langagières des différentes pratiques et institutions humaines. Le *soi* n'est pas seulement le *je* ni le *moi*. C'est le pronom réfléchi de toutes les personnes. Le *soi* advient par la médiation de l'*alter ego* qui permet à l'ego de se décentrer et du tiers comme personne ou comme médiation institutionnelle. Le *soi* demande le passage par les trois pôles :

- le *je* (je suis, je peux, l'élan) mais aussi le moi qui est passé par l'objectivation de l'auto-référenciation, de l'évaluation sans disqualification ni réification ;

- le *tu*, l'*alter ego* de l'engagement ("tu peux compter sur moi"), de l'amitié fidèle, de la confiance ; de la réciprocité dégagée des pathologies du désir et du lien ; pôle d'où procède l'interdit du meurtre "tu ne tueras point" ;

- le *il* : non seulement le tiers impersonnel du symbolique comme capacité d'universalisation, mais le tiers personnel exclu qui fonde la cité violente (GIRARD), ici intégré dans et pour l'institution juste (*l'illégitimité* de celui qui est rejeté, le pauvre à qui je dois tout, selon LEVINAS).

¹⁰ Op. cit., p. 313.

¹¹ Ib. idem, pp. 313-314.

RICŒUR a longuement montré, dans son œuvre sur le récit¹², comment la personne advient dans un processus d'identification narrative. (...) Dans le dialogue et l'argumentation aussi le sujet co-construit la signification, le soi et l'institution plus juste (voir F. JACQUES "Différence et Subjectivité"¹³).

On peut comprendre les manières dont le sujet s'engage avec les autres dans l'action à deux niveaux : éthique et moral. Etymologiquement, éthique et morale ont le même sens (du grec *ethos* et du latin *mores*, à la fois coutumes et principes), mais RICŒUR les différencie. L'éthique c'est la visée, la volonté, la réflexion. La morale c'est la prescription et la pratique, la mise en actes, l'art de vivre les réponses.

La visée éthique et l'estime de soi

C'est le questionnement qui précède la loi morale. C'est le désir, c'est la rencontre de la réciprocité mais c'est aussi la découverte de ses pièges, avec les pathologies du désir et du lien. Obsession de l'autre, stigmatisation, envie, ressentiment, haine de soi, haine de l'autre, dépendance fusionnelle ou opposition agonistique. L'éthique amène à un compromis entre la liberté individuelle et la reconnaissance mutuelle, elle conduit à la découverte de la règle : "*Ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'il te fit*". Le souci de soi et de l'autre, non seulement comme alter ego mais comme tiers rejeté, conduit à la revendication de justice en faveur de celui qui, selon les circonstances, est victime, il libère chacun et conduit à la Loi universelle. L'éthique conduit à un agir de la responsabilité, à un processus d'humanisation réciproque : "*pas de soi sans un autre qui le convoque à la responsabilité*" (LEVINAS, "*Totalité et Infini*"). Découverte de la nécessité du maintien de soi : autrui peut compter sur moi et je suis comptable de mes actions devant lui. Découverte de la capacité de délibérer sur ce qui conduit à la vie heureuse. Le singulier accède à l'universel par la médiation de l'autre, il accède à "l'estime de soi" par la réciprocité bonne, en appréciant ses actions et en s'appréciant soi-même comme en étant l'auteur. Retour sur sa vie examinée, la visée de la vie bonne n'est pas seulement nébuleuse de rêves mais réexamen, auto-interprétation, grâce à la médiation de l'autre, de ce que furent les grandes décisions de la vie (amour, travail, loisir).

La praxis morale et le respect de soi

Parce qu'il y a le mal, rencontré particulièrement dans la pathologie du lien, la visée de la vie bonne fait l'expérience qu'elle doit assumer l'épreuve de l'obligation morale. Dans la pratique morale, le sujet découvre les grands interdits majeurs de la Loi avec un souci d'universalisation ; c'est l'ordre du bien et du mal avec ses normes (dans le sens moral et pas dans le sens des coutumes) et ses impératifs. "*Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle*" (KANT). Si la praxis (ARISTOTE, MARX, etc.) c'est l'agir où le sujet est constamment transformé par les actes, par son objet et par les autres sujets de l'interaction où il s'engage, il existe une

"eupraxie", une bonne praxis pour la vie bonne. Elle est à elle-même sa propre fin qui est de permettre l'émergence des personnes comme fins en soi. L'estime de soi passée par l'épreuve de la norme morale donne le "respect de soi". En dernière analyse, le respect de soi ne peut être conquis que par le fait de traiter l'humanité comme une fin et pas comme un moyen. Cela n'est pas abstrait car cette découverte est vécue dans l'interaction avec l'autre, (toi, lui, eux) cela implique de se retenir d'exercer l'influence et la violence ou de le traiter comme un moyen obtenu, utilisé, échangé...

On le voit, sans donner de réponses préconçues, car nul ne saurait faire l'économie de sa liberté de discerner et de décider, les propositions et les réflexions de l'éthique et de la morale de la vie bonne fournissent le moyen de penser la pratique relationnelle quotidienne (...) dans un agir de la responsabilité. Le souci du tiers rejeté, handicapé, vulnérabilisé, y est la valeur suprême qui permet d'accéder à l'estime de soi et au respect de soi. Cette apparente inversion des valeurs est donc bien la condition nécessaire à la fondation d'une morale universelle.

De quelques problèmes concernant l'anthropologie du handicap et l'intégration de la personne rejetée

* Comment décider de la dignité ou non d'une situation d'existence ? Quelle est la situation objectivement intolérable dans laquelle l'homme perd sa dignité ?

La personne rejetée, blessée, entravée, peut, par la relation bonne et l'accompagnement dans une dynamique d'autonomisation, de libération, de responsabilisation, sortir d'une identité stigmatisée et permettre, pour elle-même et pour l'autre, l'accès à l'estime de soi et au respect de soi. Ces fins en soi sont aussi conditions de possibilité du bonheur et de la joie.

* A quelles conditions la réciprocité est-elle possible même dans une certaine inégalité, avec un être souffrant ou invalide ?

L'autre souffrant peut se sentir diminué, détruit dans sa capacité d'agir, atteint dans l'intégrité de soi. Il peut ressentir l'interaction comme confrontation à la sollicitude compatissante où il est assigné simplement à la condition de celui qui reçoit. Il peut être menacé par la pitié vécue comme jouissance secrète de se savoir épargné. La relation peut être piégée par une pathologie du désir (relation d'oppression réciproque - voir HEGEL, dialectique du maître et de l'esclave ou encore FREUD, dyade passionnelle de la relation sadomasochiste de maltraitance, ou encore GIRARD, relation de modèle obstacle et de mimétisme envieux). La relation bonne est réciproque dans l'échange autour de ce que nous avons découvert comme la valeur majeure : l'intégration du tiers rejeté¹⁴. "*Le soi est rappelé à la vulnérabilité de la condition humaine mortelle et peut recevoir de l'ami plus qu'il ne lui donne*" ("*Soi-même comme un autre*", p. 224). "*L'égalité n'est rétablie que par l'aveu partagé de la fragilité et finalement de la mortalité*" (*idem*, p. 225). L'égalité est rétablie dans le souci partagé pour un tiers, pour une communauté plus juste dans un dialogue pour reconstruire ensemble un lien social fondé

¹² "Temps et Récit", Seuil, T I (1983), T II (1984), T III (1985).

¹³ Aubier-Montaigne, 1982.

¹⁴ Voir aussi M-L. MARTINEZ, "L'intégration du tiers personnel, une valeur au-dessus de tout soupçon pour l'éducation", in Sylvie SOLERE QUEVAL, "*Les valeurs au risque de l'école*", Septentrion, 1999.

sur le bien vivre ensemble (voir ci-dessus Charles GARDOU à propos de la notion de *reliance*). L'intégration, et la relation d'aide qui la permet dans l'intersubjectivité et la citoyenneté, est indispensable à la vie bonne dans une Cité accessible préoccupée par la définition d'un vivre ensemble une existence humaine digne de ce nom.

En conclusion, devant les menaces du "PROMETHEE déchaîné" de cette fin de millénaire, je dirais qu'il ne faut surtout pas être nostalgique des entraves qui le ligotaient. Dans le mythe, PROMETHEE est enchaîné en punition pour avoir volé au bénéfice des hommes la flamme du savoir aux divinités archaïques et jalouses, il doit se libérer davantage des concessions sacrificielles aux dieux antiques, sans se figer dans une révolte stérile et mortifère. Il devra assumer la responsabilité en mettant davantage sa science au service des hommes dans le respect de la vie bonne et des personnes. L'anthropologie du handicap est là pour rappeler la vérité de l'homme et les priorités de l'humain au moment où on serait tenté de les oublier. En ce sens-là, elle est nécessaire pour toute anthropologie générale.

Marie-Louise MARTINEZ

Respect de la vie, respect de la personne,
... et évaluation médicale ;
prendre aussi en compte le point de vue
des patients et leur qualité de vie

Un petit historique n'est pas superflu afin d'expliquer comment notre équipe de recherche, créée dans les années 1980, centrée sur l'évaluation des psychothérapies, en est venue à s'intéresser à la prise en compte du point de vue des patients au cours de l'évaluation des traitements faits par le corps médical et les chercheurs.

Dans les années 80, j'animais, avec un collègue également chercheur à l'INSERM (P.GERIN), une équipe centrée sur l'évaluation des psychothérapies à l'aide d'enquêtes et de questionnaires ; la recherche impliquait l'alliance d'une méthodologie rigoureuse et d'un regard davantage centré sur des paramètres subjectifs, que sur les données objectives. Dans le paysage médical français, c'était une approche très inhabituelle. L'évaluation médicale psychiatrique était alors soit purement clinique, soit purement biologique. Mais cette approche par enquêtes et questionnaires était assez développée dans les pays anglo-saxons.

C'est dans ce contexte que, pour des raisons purement administratives, notre équipe s'est trouvée rattachée à une équipe de pharmacologie clinique qui s'est intéressée, à l'instar des américains, à la qualité de vie des patients lors de la prise de médicaments.

Ce concept de qualité de vie s'est en effet développé à partir des années 50, dans le sillage du mouvement des consommateurs aux USA, pays où la satisfaction du consommateur de biens de toutes sortes, mais aussi de soins médicaux, était un argument de poids. Lorsqu'il nous a été ainsi demandé de monter des protocoles d'évaluation de qualité de vie des patients, nous avons alors regardé la littérature pour réaliser :

1) - qu'il y avait aucun questionnaire français ;

2) - qu'il y avait des articles conceptuels anglo-saxons extrêmement fins, humanistes, expliquant que lors de l'évaluation des traitements, le médecin n'était pas le seul expert, mais que le patient avait son mot à dire y compris en dehors du registre médical classique ;

3) - et que, pourtant, lorsque ces mêmes anglo-saxons ont réalisé des questionnaires, ils ont fait essentiellement des questionnaires de santé, posant au patient les mêmes questions (de type symptomatique).

Les raisons de cet état de fait sont vraisemblablement multiples :

- des données objectives ou symptomatiques plus faciles à recueillir que des paramètres subjectifs ou psychologiques ;
- il est également possible que cette ignorance de la qualité de vie du patient reflète un problème idéologique lié à la prédominance du point de vue médical dans toute évaluation des effets des traitements.

Cette situation nous a conduits à mettre au point un **questionnaire centré sur le vécu du patient**, indépendamment des symptômes présentés, et en essayant d'être fidèle aux concepts de Qualité de Vie, largement développés dans la littérature anglo-saxonne mentionnée plus haut.

Evaluer la qualité de vie subjective des sujets implique donc de prendre en compte :

- le vécu de ce sujet, indépendamment des gênes ou symptômes qu'il peut présenter ;
- et ce dans tous les domaines possibles de sa vie ;
- parallèlement, il est utile de situer ces différents niveaux de satisfaction par rapport à ses buts de vie, ses attentes, et à l'importance accordée aux différents domaines.

Le questionnaire que nous avons mis au point et testé sur plusieurs milliers de sujets se présente donc de la manière suivante :

- il comporte 3 mesures principales : satisfaction, importance, attente ;
- il explore 4 domaines principaux : la santé, le domaine relationnel, le domaine psychoaffectif, les conditions matérielles de vie ;
- ces quatre domaines sont couverts par une série d'item (30 au minimum, rassemblés dans un core commun, mais pouvant être complétés par des items additionnels).

Ce questionnaire a été utilisé dans des pathologies très variées, dont des situations de handicap, ainsi que des sujets en bonne santé ou ayant des pathologies bénignes.

Les résultats ont eu l'intérêt :

- de préciser les demandes et plaintes des sujets dans différents contextes pathologiques (y compris le domaine du handicap), psychosociaux ;
- de mettre en lumière l'impact de différents facteurs sur cette qualité de vie ;
- d'étudier les effets de différents traitements ou prises en charge ;
- de prendre en compte les attentes des patients ;
- enfin, de pouvoir comparer différents points de vue (par exemple celui de la famille et du patient, celui du patient et du soignant).

Docteur Alice DAZORD

Intérêt d'un questionnaire de qualité de vie chez les traumatisés crâniens graves et leur famille

La gravité d'un traumatisme crânien est essentiellement liée à l'importance des lésions encéphaliques consécutives à l'accident. Ces lésions altèrent de nombreuses fonctions cérébrales et ceci explique la diversité des symptômes observés chez ces patients : atteintes motrice, sensitive, sensorielle, déficiences de l'équilibre, diminution, pour certains, des capacités intellectuelles, perturbations psychiques...

Les traumatisés crâniens sont en général des personnes jeunes dont l'histoire personnelle est bouleversée par l'accident. A la sortie du coma, le blessé est totalement différent de ce qu'il était auparavant. Ses proches ne le reconnaissent plus, lui-même se sent autre. Cette altérité provoque une grande souffrance.

La prise en charge de ces patients cérébrolésés est pluridisciplinaire : médecins, infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, assistantes sociales. Chaque intervenant dispose de moyens d'évaluation spécifiques pour apprécier l'état du patient et le résultat des soins prodigués. Cependant, le risque est d'avoir une évaluation morcelée, basée uniquement sur des critères objectifs et ne prenant pas en compte l'appréciation du patient ; c'est pourquoi, actuellement, certains considèrent comme indispensable d'intégrer l'avis de la personne soignée dans son processus d'évaluation.

Dans cette optique, le questionnaire de Qualité de Vie, mis au point par l'équipe du Dr Alice DAZORD, paraît a priori apporter une réponse pertinente ; nous l'avons utilisé chez 60 traumatisés crâniens au décours de leur hospitalisation. Une première étude a été menée avec deux objectifs principaux : ce questionnaire est-il facilement utilisable par les traumatisés et leur famille ? Quels renseignements est-il susceptible de fournir ?

Nous avons dû d'abord déterminer la population à étudier : bien sûr, les blessés gardant des séquelles qui ne leur permettent pas de communiquer ont été exclus de l'étude.

Nous avons dû également vérifier que tous les patients comprenaient le sens des questions posées ; dans ce but, l'aide d'un tiers n'appartenant pas à la constellation familiale a été proposée. Le questionnaire a aussi été envoyé à un membre de l'entourage pour l'interroger sur sa propre qualité de vie.

Certaines questions concernant spécifiquement les traumatisés crâniens ont été introduites dans le questionnaire de qualité de vie, elles portent sur les modifications du comportement et les capacités antérieures souvent altérées après l'accident.

Sur les 60 questionnaires envoyés, 40 réponses exploitables sont revenues.

Les familles n'ont pas toutes compris de façon identique le questionnaire. Certaines ont parlé de leur qualité de vie, d'autres ont donné leur opinion sur ce qu'elles percevaient de la qualité de vie du patient.

Les résultats montrent que les patients, dans l'ensemble, sont satisfaits de leur vie relationnelle ; en revanche, les domaines d'insatisfaction les plus marqués portent sur les perspectives professionnelles, l'utilisation du temps libre, les capacités physiques, les capacités de réflexion ou les modifications du caractère.

L'appréciation de la qualité de vie du patient par sa famille est assez comparable ; cependant on remarque que le point de vue de la famille est un peu plus pessimiste. Les personnes de l'entourage familial, quand elles s'expriment sur leur propre qualité de vie, montrent une inquiétude vis-à-vis de l'avenir, du temps libre ou de l'argent.

Plusieurs remarques sont formulées concernant ces résultats :

- la vie relationnelle du patient est bien un objectif prioritaire dans la phase de rééducation, de réinsertion du patient dans son environnement ultérieur
- le suivi à long terme et les résultats d'autres études montrent souvent une relative désinsertion socio-familiale entre 3 et 10 ans d'évolution, ce qui nous incite à poursuivre la mise en place d'un réseau médico-social adapté au suivi de ces patients et de leurs familles et à renouveler cette étude dans un délai plus long (étude actuelle réalisée à environ un an du traumatisme).

Suite à cette première étude, nous avons intégré l'appréciation de la qualité de vie par le patient dans l'évaluation de certaines difficultés intellectuelles spécifiques aux traumatisés crâniens : difficultés d'anticipation, de planification, de mise en place de stratégies adaptées.

Trois types d'évaluation étaient comparés :

- des tests intellectuels ;
- des mises en situation concrète (faire la cuisine, faire des courses...);
- l'appréciation par le patient des difficultés rencontrées à l'aide du questionnaire de qualité de vie.

Plusieurs commentaires résultent de cette étude :

- on a retrouvé une corrélation entre une partie des tests intellectuels, les mises en situation concrète et l'appréciation du patient ;
- il faut cependant tenir compte de la prise de conscience progressive par le patient cérébrolésé du retentissement de ses difficultés dans la vie quotidienne (cette prise de conscience pouvant varier de quelques mois à plusieurs années). Dans ce contexte, il est intéressant de comparer l'avis du patient et de son entourage.

En conclusion, chercher à prendre en compte de façon plus scientifique le degré de satisfaction ou d'insatisfaction, le degré de bien-être ou de mal-être d'un patient et de son entourage est une attitude riche d'enseignements pour les professionnels.

Actualité

Intégration scolaire peut mieux faire ! (le Rapport courageux et décapant des Inspections Générales des Affaires Sociales et de l'Education nationale)

Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, Inspection Générale des Affaires Sociales (Pierre NAVES, Mireille GAÜZERE, Claire TROUVE) et Inspection Générale de l'Education Nationale (Bernard GOSSOT et Claude MOLLO), Mars 1999, 89 pp. + annexes.

Nul ne peut plus contester les principes de l'intégration et de l'aide à l'intégration scolaire comme majeurs et fondamentaux pour l'éducation, le travail social et la société tout entière. Les références aux Droits de l'Homme et de la Personne, la juridiction européenne et les lois françaises (de 75 jusqu'à nos jours) sont là pour nous rappeler que l'intégration est un idéal désirable, inscrit par la loi comme un projet et même un programme incontournable vers lequel nous devons tendre. Comment se fait-il alors que la réalité de droit ait tant de mal à s'incarner dans la réalité de fait ? Le hiatus est réel et fait apparaître une certaine hypocrisie. Quand les principes revendiqués ne se traduisent pas dans les faits, ils sont bafoués. On ne peut comprendre cet immobilisme que par un questionnement des résistances en jeu sur le plan institutionnel, culturel, anthropologique. On ne peut le combler que par une puissante volonté politique. D'abord fallait-il avoir le courage de le constater et de l'évaluer, sans langue de bois.

Dans leur Rapport conjoint aux Ministres (de l'Emploi et de la Solidarité et de l'Education nationale, de la Recherche et de la Technologie), l'Inspection Générale des Affaires Sociales et l'Inspection Générale de l'Education nationale affrontent le problème, dans un souci exemplaire de lucidité et de quête de solutions pratiques.

La simple existence d'un Rapport conjoint des tutelles, trop souvent disjointes et dont les antagonismes ont provoqué de nombreux dysfonctionnements, soulignés par maints discours critiques, apparaît déjà ici comme un immense progrès.

La mission, s'appuyant sur des entretiens au niveau national et une étude de terrain conduite dans neuf départements choisis en fonction de leurs caractéristiques sociologiques, a cherché à faire un état des lieux, à la fois sur l'intégration scolaire, mais également sur les conditions d'enseignement à l'intérieur des nombreux établissements médico-sociaux, placés sous la responsabilité du Ministère des Affaires Sociales et financés par l'Assurance maladie, dans laquelle l'Education nationale a détaché des enseignants spécialisés et non spécialisés.

Basé sur une méthodologie transparente, le Rapport s'organise en six parties :

- la première fait le point sur la fraction de la population touchée par le handicap afin de mesurer l'ampleur de l'effort de mise en place d'enseignements adaptés à ses besoins. Malgré les difficultés d'appréciations statistiques rencontrées et étudiées, les auteurs estiment entre 150 000 et 250 000 le nombre d'enfants et d'adolescents handicapés bénéficiant actuellement d'un

enseignement adapté à leurs besoins. L'enveloppe d'une somme de plus de 25 milliards de francs en 1998, consacrée aux prises en charge médico-sociales et sanitaires, témoigne d'une réelle volonté politique. Pour majorer l'efficacité des prises en charge, il faut aller au-delà du flou et travailler dans la concertation à une véritable planification départementale de l'intégration scolaire, à partir des situations concrètes.

- la deuxième effectue un constat courageux sur l'intégration scolaire. Les freins, les préjugés, les peurs de tous ordres constituent de redoutables résistances à un processus toujours fragile parce que dépendant encore des bonnes volontés et des aléas personnels. Les ruptures de scolarité, le manque de suivi dans les dispositifs mis en place menacent le parcours des élèves handicapés. Les emplois jeunes (aides éducateurs et auxiliaires d'intégration) sont une réponse pertinente d'aide à la vie quotidienne, mais leur formation et leur fonctionnement rencontrent cependant de grandes difficultés.

- la troisième aborde les niveaux d'enseignement général et professionnel à partir de l'analyse des conditions d'enseignement. L'attente scolaire des familles est immense, au point d'entraîner quelquefois de fortes déceptions et des accusations exagérées de l'école. Il n'en reste pas moins vrai que l'amélioration des conditions de scolarité exige un effort tant qualitatif que quantitatif. Il faut développer de véritables partenariats au sein des équipes et des communautés éducatives dans des actions d'accompagnement des élèves handicapés. Il faut développer la formation des enseignants spécialisés comme des autres enseignants à la question de l'intégration. Enfin, il faut prêter une attention soutenue et consacrer une réflexion spécifique à l'insertion sociale des personnes handicapées.

- la quatrième s'attache à l'examen minutieux des procédures d'orientation dans les Commissions Départementales et de Circonscription pour apprécier les modalités et les causes de décision d'orientation. C'est là que les dysfonctionnements les plus graves sont mentionnés. La Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES) n'est, la plupart du temps, qu'une chambre d'enregistrement de décisions prises en amont par l'équipe technique et éducative. Les décisions sont plus souvent prises en fonction d'une logique "du manque de places" que de mobiles éducatifs. Elles entérinent trop souvent le "retour à la maison d'enfants handicapés sans solutions de prise en charge", "la déscolarisation d'adolescents atteints de troubles de la conduite et du comportement". La déportation de certains élèves dans des départements éloignés, voire à l'étranger, faute de places dans leur lieu d'origine, le placement d'élèves gênants ne présentant pas de déficiences avérées, constituent de redoutables manquements à la citoyenneté démocratique.

- devant ces dérives déplorables, la cinquième partie formule une série de recommandations. Il s'agit de relancer la politique d'intégration scolaire en rappelant, par une charte de portée générale, les principes fondamentaux. Il faut soutenir les politiques d'intégrations individuelles par une coordination institutionnelle articulant les niveaux national, régional et départemental. Les mesures doivent viser à favoriser une réelle égalité des chances, en répondant aux besoins spécifiques des élèves en matériels

(souvent coûteux), en personnels de soutien (aides éducateurs et auxiliaires d'intégration), en améliorant les conditions d'enseignement général et professionnel. Les besoins en formation n'ont d'égal que la carence actuelle. La formation initiale des professeurs des écoles en Institut Universitaire de Formation des Maîtres (IUFM) est largement insuffisante, celle des professeurs de collège et de lycée est quasi inexistante. En formation continue, les actions s'intéressant au handicap demeurent rarissimes. Aucune formation spécialisée n'est proposée aux enseignants du second degré : le Certificat d'Aptitude aux Actions Pédagogiques Spécialisées d'Adaptation et d'Intégration Scolaires (CAAPSAIS) n'est prévu que pour ceux du premier degré, mais 7 000 d'entre eux sur 36 000 ne sont pas spécialisés. Si les Inspecteurs des Ecoles bénéficient, depuis peu, d'une formation de deux semaines, les Inspecteurs d'Académie, les Inspecteurs Pédagogiques Régionaux, demeurent totalement impréparés.

- devant ce constat d'injustice et d'immobilisme et pour appuyer le projet d'une politique d'amélioration plus conséquente et cohérente, les auteurs du Rapport reviennent en dernière partie aux références internationales qui sous-tendent et fondent l'intégration : la Charte de Luxembourg de Novembre 1996, après les travaux du Programme Hélios, définit clairement la priorité "d'une double démarche, générale de lutte contre l'exclusion et individualisée, tendant à mettre en œuvre *l'école pour tous et pour chacun*". La démarche essentielle de cette mise en œuvre sera celle d'une *pédagogie du projet* mobilisant la *communauté éducative* de manière synergique autour des besoins spécifiques de la *personne* de l'élève.

Sortir d'une logique de la stigmatisation et entrer dans une dynamique de valorisation des personnes, véritable révolution culturelle, exige une politique volontariste fondée sur une réflexion anthropologique des enjeux de l'intégration et des résistances formidables qui lui sont opposées. Les freins qui se rencontrent dans la réalité des pratiques sont d'autant plus pernicieux qu'ils sont masqués par le consensus superficiel sur le plan des principes. Faute de ces analyses et de ces mesures, l'intégration reste un vœu pieux. Pire, elle peut devenir si improbable qu'on l'abandonne, par découragement. Le Rapport de l'IGEN et de l'IGAS alerte notre vigilance et ouvre, avec lucidité et volontarisme, des voies pour agir. On ne peut que souhaiter sa large diffusion.

Charles GARDOU et Marie-Louise MARTINEZ

Rencontre avec **François SUCHOD**, enseignant au Centre Universitaire de Saint Hilaire-du-Touvet (Isère), conseiller municipal et délégué à l'accessibilité de la ville de Grenoble, auteur de publications concernant les problématiques du handicap, sous le pseudonyme de François DOLSKY : *Comme un pingouin sur la banquise*, Paris, Balland, 1991, *A corps dépendant*, Paris, Syros, 1992 (avec PASQUIER O. et TRIPOTEAU P.), "Vivre entre révolte et soumission", in GARDOU (C.) et coll., *Naître ou devenir handicapé - Le handicap en visages I*, Toulouse, Erès, 1996.

RELIANCE : Depuis quand êtes-vous membre du CRHES ? Pour quelles raisons ? Pour quel projet ? A partir de quelles attentes et convictions ?

François SUCHOD : Après la publication de *Comme un pingouin sur la banquise*, Charles GARDOU m'a proposé, en 1993, de participer à ses côtés à un ouvrage sur le vécu du handicap par les intéressés eux-mêmes. Après ces premiers contacts généreux et féconds, j'ai saisi l'importance et le rôle que pourrait jouer ce Collectif (auquel j'ai adhéré en Janvier 1997) pour une meilleure prise en compte de ces personnes dans notre société. Le CRHES remettait debout, si je puis dire, la question du handicap. En montrant que l'Université pouvait renouveler et approfondir les savoirs sur le handicap, il déstabilisait le conformisme ambiant et ôtait le privilège exorbitant des médecins et des technocrates, que ceux-ci détenaient depuis la guerre sur le discours officiel de notre objet. Dans cette effervescence qui pointait, pouvait alors s'engouffrer, du moins était-ce là ma conviction et mon espoir, le vent nouveau de l'innovation sociale et des projets structurants, appuyés autant par l'Université que par le mouvement d'ensemble de ce qu'on nomme aujourd'hui la société civile.

R : Quelles sont, à vos yeux, les carences essentielles dans la prise en compte éducative et sociale de ceux qui vivent en situation de handicap ? Quelles sont les avancées les plus significatives ? Quelle est l'urgence ?

F.S. : Certes, depuis la loi de 1975 sur les personnes handicapées, la société reconnaissait les droits essentiels nous concernant. Il serait trop long d'évoquer ici les progrès indéniables, constatés ici ou là. Grosso modo, on peut dire que, pour autant qu'ils s'en donnaient les moyens, les responsables institutionnels ou les élus locaux se saisirent des lois en vigueur, si imparfaites furent-elles et affaiblies par de nombreuses lacunes ; on pouvait alors faire avancer de nombreux projets sur l'accessibilité, les logements, la voirie, les transports, etc. On a également réalisé beaucoup de progrès en ce qui concerne les méthodologies éducationnelles et professionnelles. Mais tout cela reste le fait de quelques individus exemplaires et non pas du pays tout entier, comme cela devrait être le cas. Tout le monde reconnaît aujourd'hui qu'on est loin des espérances suscitées par le vote de la loi de 1975. Quoi qu'on en dise, les lois ne manquent pas, mais il faut les appliquer. Les premières urgences auxquelles il conviendrait de répondre, dans la somme vertigineuse du travail qui n'a pas été fait, ressortent du domaine de l'organisation de projets structurants concernant l'accessibilité de la ville dans son ensemble. Ces projets, pour être réalisés, ont besoin eux-mêmes d'une structure décisionnelle, que l'on pourrait appeler «observatoire de l'accessibilité» et qui déciderait de cette politique au niveau

de l'agglomération ou de la région. La seconde urgence tient dans l'intégration massive des enfants handicapés dans le système scolaire normal.

R : Quel peut être, selon vous, l'apport spécifique de l'Université ? Qu'espérez-vous des recherches conduites en son sein ?

F. S. : L'Université pourrait alors fournir des analyses qui permettraient de montrer que cela est humainement possible de mettre en évidence des expériences éducationnelles novatrices. Mais au-delà, et ce serait certainement mon vœu le plus cher, on peut rêver d'une Université libérée elle-même des tabous sociaux, qui prendrait l'étendard de l'émancipation humaine des personnes handicapées, en nous montrant le chemin. On n'est plus au temps où Michel FOUCAULT, dans un cours à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, en 1974, sur la "normalité", passait sous silence la notion même de handicap. Philippe LEBRETON, Elisabeth de FONTENAY, avec *Le silence des bêtes* (Fayard), ont trouvé des pistes de réflexion sur "qu'est-ce que l'humain ?".

R : Le CRHES remet radicalement en cause, tant par son projet que par sa composition, les frontières qui séparent les personnes en situation de handicap et leurs proches, les associations, les enseignants, les professionnels du soin, les travailleurs sociaux, les chercheurs, ... Estimez-vous fertile cette hétérogénéité, ici à son degré maximum ou pensez-vous qu'elle constitue, au contraire, une entrave ? Vous paraît-elle conciliable avec l'exigence d'objectivation liée aux travaux à conduire sur les situations du handicap ? Le CRHES travaille à élaborer une "anthropologie du handicap". Quelle définition en donneriez-vous ? A votre avis, dans quelle mesure peut-elle "féconder" une anthropologie générale ?

F. S. : Les personnes handicapées ont sans doute des réponses certaines à apporter. On pourrait détailler ce programme en d'autres questions aussi redoutables que la première : qu'est-ce que l'identité d'une personne handicapée ? Qu'est-ce que la marginalisation sociale, professionnelle, affective et sexuelle, de son point de vue ? Qu'est-ce que l'Autre, handicapé ou non handicapé ? Mais, en deçà de ces interrogations, la réalité est tout aussi brûlante : pourquoi la population, les médias, les responsables en tout genre tolèrent-ils autant l'auto-marginalisation ? Quelle valeur d'usage joue le handicap dans la confrontation des forces politiques de notre pays, lui-même confronté aux chambardements de la mondialisation économique libérale ?

R : Comment se caractérise, de votre point de vue, la culture du temps présent face au handicap ? Quel peut être, dans ce contexte et cette perspective, le rôle du CRHES ?

F.S. : Dans ce futur incertain ? Nul doute que, en remplaçant les personnes handicapées elles-mêmes au centre du débat, le CRHES dessine déjà les contours d'une nouvelle citoyenneté, cette voie ouverte à tous.

Interview réalisée par Marie-Louise MARTINEZ

Zoom

SIMON (Marie-Agnès), *Enseigner aux élèves à la pensée troublée. Analyse clinique de la relation d'enseignement. La position enseignante des instituteurs spécialisés en institut médico-professionnel*, Toulouse, Erès, 1999, 240 p.

L'ouvrage de Marie-Agnès SIMON vient fort opportunément tirer d'un relatif oubli l'enseignement spécialisé et ses acteurs. Les Instituts Médico-Professionnels (IMPRO) ne suscitent guère de recherches et les rares publications dont ils sont l'objet ne touchent qu'un public restreint.

Dans une approche clinique, l'auteur étudie les liens tissés entre l'institution de l'IMPRO, les instituteurs spécialisés et les élèves. Les éléments de la réalité sont analysés à travers les dimensions imaginaires qui nourrissent les représentations que l'enseignant se fait de ses élèves et de leurs déficiences, de lui-même et de sa position dans l'établissement. Il fait partie d'une équipe d'intervenants dont les tâches posent de constants problèmes de complémentarité et de construction identitaire.

La non-reconnaissance de l'exceptionnalité de la fonction enseignante est une notion centrale dans la recherche de Marie-Agnès SIMON qui met à jour, dans une confrontation permanente entre discours et pratiques, son rôle dans l'élaboration d'un imaginaire professionnel et personnel.

La place de l'école et des processus de scolarisation dans un IMPRO est dépendante du classement des enfants et des adolescents dans des catégories qui nomment et définissent les degrés et la typologie des inadaptations. Chaque modification de ces catégorisations remet en question les objectifs, les contenus et les méthodes de l'enseignement spécialisé.

"Cette spécialisation de l'enseignement, si elle laisse toutefois entrevoir des enseignants spécialistes et des élèves spéciaux, n'indique rien sur la spécialisation de la pratique elle-même : s'agit-il d'un contenu approprié, d'une manière d'enseigner différente ?" (p. 70).

C'est à partir de ce flou nominatif que l'enseignant tente de se construire une identité face à la construction sociale et idéologique de la déficience et de l'anormalité. L'auteur nous rappelle l'histoire de l'enseignement spécial qui commence au début de ce siècle et qui deviendra l'enseignement spécialisé d'aujourd'hui. Elle nous montre que les nombreux malentendus entre les médecins aliénistes qui voulaient éduquer et les instituteurs qui voulaient soigner, ont laissé des traces dans les difficultés relationnelles des intervenants dans les IMPRO.

Sans spécialisation clairement désignée les relations de travail avec les éducateurs se vivent sur le mode du conflit et de la frustration, réactivant les querelles politiques et administratives qui ont constitué, surtout à partir du gouvernement de Vichy, l'histoire commune des instituteurs et des éducateurs, autour des conceptions et des définitions de l'enfance inadaptée. L'écho de ces controverses mal réglées se retrouve dans les luttes de territoires et les chevauchements des compétences qui caractérisent actuellement les relations entre les instituteurs et les éducateurs au sein d'une même institution.

Pour exister en tant qu'instituteur spécialisé, chacun s'efforce de donner sens et contenu à des mots qui n'en ont pas. Pour définir et justifier une position enseignante dans l'IMPRO, certains invoquent la nécessité

de cumuler les fonctions d'instituteur et d'éducateur. D'autres en arrivent à rejeter leur fonction enseignante pour se proclamer éducateurs, tandis qu'à l'extrême, un petit nombre d'entre eux se replie sur la revendication d'une activité purement scolaire. Cette quête identitaire, à la fois nécessaire et jamais achevée, conduit à des pratiques dont on peut relever trois orientations essentielles :

- une "restriction-diminution" de la pratique limitée aux apprentissages fondamentaux, ce qui implique une mise à distance de l'élève, un rejet de sa spécificité, en même temps qu'elle exprime une souffrance du sujet ;

- un déplacement de la pratique pédagogique vers des activités éducatives ;

- un maintien des apprentissages fondamentaux intégrés à des activités culturelles élargies qui exploitent les potentialités de l'élève.

L'étude du lien subtil qui s'établit entre ce qui est dit et ce qui ne peut pas l'être, entre les représentations et les pratiques, invite à une deuxième lecture de cet ouvrage.

Peut-on, pour conclure, suggérer à Marie-Agnès SIMON qu'un grand nombre de ses lecteurs potentiels auront du mal à s'initier aux difficultés de la langue de l'analyse clinique. Pour eux, et pour mieux faire sortir de l'ombre les problèmes liés à un enseignement spécialisé en quête de sa particularité, autant que pour éviter une vulgarisation intempestive, il lui revient de rendre accessible à un public plus large la qualité de son travail de recherche et la richesse de sa réflexion.

Suzanne MOLLO-BOUVIER

Informations

Manifestations diverses

- Table ronde organisée par l'ERMA 5 le Jeudi 9 Mars 2000 de 14h à 17h à Handica 2000, 10^{ème} Salon International pour la conquête de l'autonomie (Lyon Eurexpo) sur le thème : **Vie quotidienne**.

Sachant que chaque type de déficience pose des problèmes spécifiques, comment gérer le temps pour trouver au quotidien de la place pour la vie matérielle (s'habiller, se laver, se nourrir, se déplacer) ? Comment éviter que ces actes de tous les jours monopolisent et n'empiètent sur les temps de loisirs, de travail et de repos ?

Il semble indispensable de faire appel à des tierces personnes, familles ou professionnelles. Au fur et à mesure que la personne handicapée vieillit, la famille est de plus en plus obligée de faire appel à des professionnels. Préciser et délimiter leurs fonctions et leurs tâches, réglementer leur statut dans le cadre du code de travail s'avère donc nécessaire.

Comment assurer leur recrutement ?

Comment organiser leur formation ?

L'essentiel étant d'apprendre le respect de la personne handicapée, d'aider celle-ci à développer son autonomie sans penser à agir à sa place.

Qu'en disent les associations gestionnaires d'auxiliaires de vie, les aides à l'intégration scolaire, les organismes de formation et les usagers touchés par le handicap ?

Introduite par Charles GARDOU, elle sera animée par Virginie MERIEUX et Marc METERY, responsables de

l'Espace de Recherches et de Mise en Actes "Vie quotidienne" (ERMA 5). Roger ARCEL (administrateur d'association pour personnes handicapées) et Claude VOLKMAR (conseiller technique au Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées-CREAI Rhône-Alpes) seront intervenants.

Contact: Virginie MERIEUX

Tél. et fax : 04-78-74-36-95

E-mail : Virginie.Merieux@etu.univ-lyon2.fr

- Le CRESAS, de l'Institut National de Recherche Pédagogique (INRP) organise un colloque à Paris les Mercredi 17, Jeudi 18 et Vendredi 19 Mai 2000 sur le thème : **On n'enseigne pas tout seul - Interactions sociales et transformation des pratiques éducatives pour la réussite de tous. A la crèche, à l'école, dans le second degré.**

Ce colloque, organisé à l'occasion des trente ans du CRESAS, a pour but de présenter ses recherches les plus récentes et d'y faire réagir des spécialistes et des acteurs sociaux des différents champs et instances concernés. Ces recherches portent sur la formation continue des enseignants et personnels de l'éducation et sur la construction, l'encadrement et l'accompagnement d'équipes éducatives volontaires pour transformer leurs pratiques pédagogiques en vue d'une réelle démocratisation de l'accès au savoir.

Contacts : Françoise PLATONE, Alix SEYDOUX ou Eliane DELANNOY

Tél. : 01-43-31-10-70 ou 01-46-34-90-57 ou 01-46-34-91-11

Fax : 01-46-87-84-70 ou 01-46-34-90-50

E-mail : platone@inrp.fr ou delannoy@inrp.fr

- L'Association REFLET 21 organise un colloque les 17 et 18 Juin 2000 à l'Ecole Normale Supérieure de Lyon sur le thème : **Trisomie 21 et réalités**.

Ce colloque abordera la question du handicap au quotidien, au plus près de la vérité de la rencontre. Il évitera les discours lénifiants ou les positions systématiquement idéalisées. Il témoignera que la valeur des handicapés réside en leur propre vérité et non pas dans ce que l'on souhaite faire d'eux.

Chaque thème sera abordé par plusieurs intervenants, venus d'horizons divers, qui se retrouveront pour une table ronde à la fin de leurs conférences.

Parce que la trisomie n'appartient à personne, ce colloque donne la parole aux associations qui veulent la prendre. Plusieurs d'entre elles se trouvent donc réunies en témoignage d'une unité profitable aux trisomiques eux-mêmes.

Les actes, constitués des allocutions de chacun des intervenants, seront disponibles dès le début du colloque. Proposés en souscription, ils seront distribués à cette occasion.

Contact : REFLET 21 - Colloque 2000

Tél. : 04-72-53-91-54

E-mail : colloque@reflet21.org

Site web : <http://www.reflet21.org>

Les membres du CRHES ont écrit...

Charles GARDOU, Pierre BONJOUR - Michèle LAPEYRE, René-Claude LACHAL - Line LEGRAND, *Revue Psychologie & Education*, n°38, Septembre 1999, consacré à l'intégration.

Alain BLANC, Danielle MOYSE, Henri-Jacques STIKER, "Quelle place pour les personnes handicapées ?", *Revue ESPRIT*, Décembre 1999.

Henri CHARCOSSET, contribution à "Handicaps et vieillesse : l'un des piliers d'une société équilibrée, équilibrante, à venir", *Accompagner et soigner n° 40*, 1999.

Jean-François GOMEZ, *Le temps des rites...ou comment les personnes handicapées peuvent accéder à leur humanité*, Desclée de Brouwer, 1999.

Jean-René LOUBAT, *Résoudre les conflits dans les établissements sanitaires et sociaux*, Paris, Dunod, 1999.

Reportage

Extrait de l'article du Progrès de Lyon (Nov 99) :

En octobre dernier, pendant sept jours, huit enfants infirmes moteurs-cérébraux scolarisés à l'école Edouard-Herriot de Lyon, ont réalisé une expédition dans l'Anti Atlas marocain.

Une expérience pédagogique hors-norme qui les a conduits à escalader une voie nouvelle sur un sommet de près de 3 000 mètres. Entre frisson et émotion ils ont parcouru les grandes étendues de l'Atlas à pieds ou à dos de mules.

Julien, Laurine, Manuel, Mathieu, Mickaël, Thomas, Vanessa et Vincent ont encore la tête dans le ciel marocain. Revenus en France depuis quelques semaines, leurs yeux brillent toujours de l'exploit accompli : une victoire sur eux-mêmes et sur leur quotidien, remportée à force de volonté et en dépit de tout.

Voilà déjà plusieurs années que Frédéric MEYNAUD, instituteur à l'école primaire spécialisée Edouard-Herriot, fait partager à ses élèves handicapés sa passion de la montagne. Une passion qui, à l'épreuve de son expérience d'institut, est devenue une véritable action pédagogique. Depuis 1995, dans le cadre du projet Evasion Verticale, il propose à ses élèves handicapés l'expérience de la grimpe en milieu naturel. "Cette démarche, a priori paradoxale, n'a d'autre but que de faire prendre conscience à ces enfants que, malgré leurs différences, ils sont capables de réaliser des performances sportives," explique-t-il. "Ainsi, ils découvrent au fond d'eux-mêmes des ressources dont ils n'ont jamais soupçonné l'existence. A la fierté évidente qu'ils ressentent, s'ajoute surtout la découverte de perspectives d'avenir nouvelles et motivantes."

Entre Alpes et Pyrénées, les élèves qui se sont succédé depuis cinq ans dans la classe de Frédéric Meynaud ont grimpé le Canigou, franchi les falaises de Vingrau, atteint le dôme de la Lauze, vaincu la via-ferrata des Vigneaux ou celle de St Christophe en Oisans, escaladé la Tête de la Maye. Carte année, pour la première fois, l'expérience s'est déroulée hors de nos frontières, au Maroc, du 17 au 24 Octobre. Après neuf mois de préparation physique et technique, huit enfants âgés de 9 à 11 ans sont partis sac au dos, entourés par une équipe de treize adultes. A raison de 6 à 8 heures de trek par jour dans l'Atlas, à pied et à dos de mules, ils ont découvert de nouveaux horizons.

Pour clore ce périple hors du commun, tous les huit ont escaladé l'Iril Siroua, un sommet vierge culminant à

2 900 mètres. Il y ont ouvert sur l'arête ouest, une voie de 150 m (II+/III) qu'il ont appelé "l'Iril Mimi".

"Autonome au sein du groupe, chaque enfant a conquis son espace de liberté, a appris à écouter son corps, a senti la souffrance et la fatigue, pour finalement sortir vainqueur d'un combat contre lui-même".

Pendant l'expédition, soutenue par le Ministère de l'Education nationale, la Ville de Lyon, la direction Régionale et Départementale de la Jeunesse et Sports et bien d'autres partenaires (Spelemat / Simond / Petzl / Millet / Lafuma), des moyens de communication satellite ont permis au groupe de raconter en temps réel, sur Internet et photos à l'appui (1), chaque journée de marche. D'autres écoles francophones, disséminées partout en France et à l'étranger, ont ainsi pu suivre, pas à pas, la progression des huit de Lyon". "Depuis cinq ans, les mentalités ont évolué. Nous avons eu du mal au début, à convaincre du bien-fondé de ces projets pédagogiques. Certains n'y voyaient que pure folie Aujourd'hui l'idée fait son chemin, et les résultats sont là. L'évolution de certains enfants est frappante". Frappant comme les visages de ces gamins, à jamais transfigurés. Une équipe de FR3 qui les accompagnait a réalisé un reportage qui sera diffusé dans l'émission "Montagne " du 27 Février 2000 autour de 10h45. Un voie nouvelle pour enfin un vrai regard sur la différence !

(1) Pour retrouver le carnet de voyage sur Internet : <http://www.evasionv.com>

Fred MEYNAUD
Evasion verticale / Ecole Edouard-Herriot
157, rue Bataille 69 008 LYON
Tél. :06 82 39 41 51
E-mail : fred.meynaud@wanadoo.fr

A noter sur vos agendas

Jeudi 9 Mars 2000
Table ronde "Vie quotidienne" (ERMA 5)

Mercredi 24 Mai 2000
Assemblée générale

Novembre 2000
Table ronde "Vie autonome et qualité de vie" (ERMA 2)
Table ronde "Vies scolaires" (ERMA 6)

Janvier 2001
Table ronde "Vie citoyenne et accessibilité" (ERMA 1)

Mars 2001
"Vie affective, familiale et sexuelle" (ERMA 4)