

Handicap : l'Ecole en surfusion¹

Voici le deuxième numéro de RELIANCE, qui clôt une année universitaire fertile en réflexions et initiatives à visée intégrative. Mais au-delà, qu'en est-il réellement des pratiques éducatives ? Où en est notre Ecole ? Comment réagit-elle ? Dans quelle mesure remplit-elle sa mission citoyenne ? Qu'en est-il de la formation de ses agents ? La réalité actuelle de notre système éducatif en matière d'intégration des enfants et adolescents en situation de handicap se caractérise, à mes yeux, par un état de surfusion.

Les médecins connaissent bien le phénomène de surfusion, illustré par l'épisode du lac Ladoga, qui s'étend entre la République de Carélie, limitrophe de la Finlande, et la région de Saint-Petersbourg. Au cours de l'hiver 1942, relate l'écrivain italien MALAPARTE, un millier de chevaux fuyant un incendie de forêt déclenché par des bombardements allemands, se précipitent dans ses eaux encore liquides, malgré la brutalité du récent refroidissement climatique. Et, alors qu'ils s'efforcent, têtes tendues et crinières flottantes, de gagner l'autre rive, le lac gèle de manière fulgurante, changeant instantanément les chevaux en statues de glace.

Face au problème de l'intégration scolaire, l'Ecole de la République, tels les flots du lac Ladoga avant que les chevaux ne produisent brusquement leur modification, reste immobile, semblable à elle-même. Dans un environnement pourtant profondément renouvelé, à l'issue d'un siècle aux progrès exubérants et aux évolutions parfois radicales dans d'autres secteurs, les décideurs et les acteurs éducatifs paraissent impuissants à mettre en actes l'intégration. Malgré les revendications, les rappels à l'ordre et les appels à l'aide de plus en plus pressants des associations et des familles, ils réservent apparemment à d'autres domaines, estimés plus gratifiants, leur capacité de réflexion, d'imagination, de création et de volonté. Noyés sous les recommandations, les préconisations, les textes "officiels" et autres déclarations d'intentions autosuffisantes, qui se sont multipliés ces dernières décennies, ils finissent pas oublier les données réelles de la citoyenneté, de la démocratie, de l'égalisation des chances.

Or, combien d'établissements font un effort conséquent pour définir les voies et les moyens leur permettant d'assumer leur rôle irremplaçable d'intégration ? Combien d'entre eux acceptent, à ce titre, de transformer leur espace, de reconsidérer l'accessibilité, de bousculer la norme établie ?

Si certaines actions individuelles et initiatives d'équipes pédagogiques forcent l'admiration, on conviendra que l'école ne s'est pas vraiment engagée dans le mouvement intégratif, voulu par la loi de 1975 et réaffirmé par celle de 1989. Elle fait du surplace, voire régresse. L'examen des données chiffrées se révèle préoccupant : seulement 7% d'élèves handicapés intégrés en 1989/90, alors qu'on en comptait 8,1% en 1982/83 ; le nombre d'intégrations individuelles n'a cessé de diminuer. C'est ce que confirment, sans concession, Bernard GOSSOT et

Claude MOLLO dans leur récent Rapport². Ils mettent en lumière l'immobilisme, les insuffisances majeures et parfois l'hypocrisie qui entourent cette question. Les principes fondamentaux sont oubliés le droit inaliénable à l'éducation pour tous et pour chacun, de même que l'exercice réel de la citoyenneté.

L'obligation d'intégrer, chaque fois que souhaité et souhaitable, n'est toujours pas fermement affirmée : on en reste au flou et à la bonne volonté, sans véritable planification à partir des situations concrètes. Les orientations des élèves handicapés sont décidées en fonction des places disponibles et non des besoins réels des enfants. Certains sont "déportés" dans des départements éloignés, voire à l'étranger, faute de places dans leur lieu d'origine. Une forme de tartuferie est entretenue autour de certaines CLIS où l'on place des élèves gênants, ne présentant aucunement de déficience avérée.

Les auteurs de ce Rapport dévoilent également que le financement des matériels spécifiques indispensables à la scolarisation - comme un ordinateur adapté, dans le cas d'une déficience motrice, un bloc-notes ou un ouvrage en braille dans celui d'une déficience visuelle - n'est pas assuré par des fonds publics, restant à la charge des parents ou exigeant des financements privés. Fournitures scolaires offertes pour les "bien-portants", supports spécialisés souvent inaccessibles pour les autres : où est l'égalité républicaine devant l'éducation ? Où est la recherche de l'égalité des chances ?

Quel déclencheur peut donc venir briser, à l'instar des chevaux de Ladoga, la métastabilité de notre système éducatif ? Il est d'abord urgent d'élaborer, dans le droit de l'Union Européenne, un fondement juridique incontestable pour l'adoption de lois susceptibles de garantir tous les droits et les libertés des personnes handicapées : les mesures non contraignantes, telles les résolutions, les recommandations et autres dispositions incitatives, ont montré leurs limites. Il est ensuite indispensable d'engager un travail de fond, aussi volontariste que cohérent, en matière de formation des enseignants. Bernard GOSSOT et Claude MOLLO révèlent d'ailleurs, avec vérité et bon sens, des carences coupables : la formation initiale des professeurs des écoles en 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... Qui a parlé de l'intégration comme priorité nationale ?

Si les dispositions ministérielles, récemment annoncées, suscitent quelque espoir, elles appellent cependant la plus grande vigilance. Inacceptable en effet serait de voir perdurer l'injustice et l'immobilisme masqués par de nouveaux effets d'annonce et des mesures en trompe-l'oeil. Briser l'état surfusionnel de l'école requiert de sonner l'alarme, de dénoncer le hiatus entre les discours confortables et les réalisations concrètes. En un mot, de préférer l'insomnie à l'anesthésie.

Charles GARDOU

¹ Article paru dans LIEN SOCIAL n° 516 du 27 Janvier 2000, p. 13.

² Rapport IGEN/IGAS n° 99.002 sur "l'accès à l'enseignement des enfants et des adolescents handicapés", Mars 1999.

Intégration professionnelle

L'Espace de Recherches et de Mise en Actes "Vie professionnelle" (ERMA 7) a organisé, le 29 Janvier 2000, une journée d'étude sur le thème *Entreprises et travailleurs handicapés : penser et agir ensemble l'intégration*. Une centaine de participants étaient présents pour suivre les interventions de Gilbert NEVES, chargé de mission auprès de l'ADAPT de Lyon, Vincent VERY, fondateur de MESSIDOR et président de la PHARE, Jean GAILLARD, directeur du CAT du Moulin à Vent à Vénissieux, Yvette DUFOUR, responsable de la Cellule "Travailleurs handicapés" à Lyon, Roselyne LEVESQUE, responsable de Handi-Thomson à Paris, Marie-France MARINGE, présidente de l'Association Pour l'Aide au Handicap au sein du Ministère des Finances et François ATGER, délégué régional à l'AGEFIPH du Rhône.

Extraits de l'allocation introductive de Charles GARDOU

L'intitulé de cette rencontre, qui prend place à la fin de cette dernière semaine du mois de Janvier, au cours de laquelle la question du handicap a tenu le haut de l'affiche, en indique à la fois la direction et l'esprit. Puissent les annonces du Gouvernement, sur l'impulsion du Rapport LYAZID, déposé en Juin dernier, être suivies des faits :

- création de places dans les établissements spécialisés pour adultes (16500 nouvelles places), rattrapage en faveur de ceux qui souffrent d'autisme et des traumatisés crâniens ;
- essor de l'intégration scolaire des enfants handicapés (développement des Services d'accompagnement des familles et investissement en matière de matériels spécifiques pour leur permettre la fréquentation des écoles non spécialisées) ;
- généralisation des guichets uniques afin de simplifier les démarches administratives (jusqu'à présent, du fait de la complexité du dispositif, il s'écoule près de 2 ans avant qu'une personne à mobilité réduite dispose d'un fauteuil roulant) ;
- accroissement du nombre des auxiliaires de vie à domicile (ils passeront de 1854 aujourd'hui à 5000 en 2003) ;
- définition progressive d'un droit de compensation des incapacités fonctionnelles ;
- enfin, dépôt prochain d'un projet de modernisation de la loi de 1975.

On peut toutefois regretter que les questions de l'accessibilité généralisée des lieux publics et celle de l'insertion professionnelle n'apparaissent pas suffisamment prises en compte. Or, en ce dernier domaine, on connaît les archaïsmes des mentalités, les zones d'ombre, les insuffisances, les écarts entre les espérances et les résultats observés, l'acuité des contraintes économiques et financières dans un environnement dominé par l'exigence de technicité et de productivité, le système de rémunération peu stimulant, l'articulation trop rigide entre milieu ouvert et milieu protégé, les dispositions juridiques ambiguës et les dispositifs de formation peu opérants.

Nombreux sont ceux qui en font l'expérience quotidienne et les données chiffrées en sont le reflet. Le

quart des établissements assujettis à l'obligation d'emploi, par la loi du 10 Juillet 1987, embauche en-deça du quota de 6% de travailleurs handicapés et près de 40% n'embauchent aucun, malgré les efforts constants de l'AGEFIPH. Les demandeurs d'emploi sont trois fois plus nombreux parmi les personnes handicapées que dans l'ensemble de la population active. Ils étaient 140 000 voici un an, soit deux fois plus qu'en 1991. Plus inquiétant encore, ils restent deux fois plus au chômage. Pourtant, leur taux d'absentéisme est moins élevé que celui des non-handicapés. De son côté, l'Etat-employeur ne se montre guère exemplaire : il n'emploie que 160 000 travailleurs handicapés, malgré des plans de recrutement spécifiques. Tous les bilans révèlent que les Services Publics ne se sont pas mobilisés efficacement.

L'insertion professionnelle exige, à mon sens, d'être comprise de manière dynamique comme une étape du processus d'intégration sociale. Elle résulte d'une formation qui constitue un droit reconnu aux travailleurs handicapés (loi du 30 juin 1975). Elle présuppose néanmoins que le problème de l'intégration physique soit résolu en termes d'accessibilité. Son objet est de permettre l'intégration fonctionnelle d'un adulte qui aspire à accéder à un authentique statut professionnel et à participer à sa mesure à la production et à l'essor de l'entreprise.

Elle ne représente donc pas, en soi, un objectif exclusif, mais contribue à l'intégration sociale et relève du droit de son mode de vie. Elle permet à la personne d'élargir son réseau relationnel, de s'impliquer dans une vie citoyenne, de voir renaître en elle le désir et la motivation, de développer un sentiment d'appartenance et, finalement, de se sentir exister (on ne peut inventer de châtiment plus infernal, disait William JAMES, que d'être lâché dans la société et d'y rester complètement inaperçu de tous ses membres). Nul doute que les rencontres qu'il suscite, le sentiment d'utilité qu'il confère, l'occasion qu'il offre de déployer des potentialités créatrices font aussi du travail une thérapie. La guérison, selon FREUD, est signifiée par la capacité à travailler et à aimer.

Autant de thèmes au cœur de la présente table ronde. Françoise BERNARD et Jean-Marc MAILLET-CONTOZ, responsables de l'ERMA 7, l'ont conçue dans une perspective d'échanges d'expériences, d'analyses et de points de vue. La qualité des personnes qui ont accepté d'intervenir ne manquera pas de faciliter l'interaction et le débat. Je leur suis reconnaissant, au nom du Collectif de Recherches, de leur disponibilité et de la confiance dont leur présence témoigne.

Accompagnement quotidien

Le 9 Mars 2000, dans le cadre du Salon HANDICA, s'est tenue la Table Ronde de l'ERMA 5 "Vie quotidienne", organisée par ses responsables, Virginie MERIEUX et Marc METERY. Près de 130 personnes ont assisté à cette manifestation et ont échangé autour du thème "les auxiliaires de vie et les auxiliaires d'intégration scolaire", et plus précisément : *Quelle(s) formation(s) ? Quelles compétences ? Quel(s) lien(s) entre les professionnels et les autres intervenants auprès de la personne handicapée ?*

Durant cette table ronde, introduite par Charles GARDOU et animée par Claude VOLKMAR, conseiller

technique au CREA Rhône-Alpes, la parole a été donnée successivement à Agnès FOULLETIER, coordinatrice au GRETA-Ampère CREF, Louis-Noël de MONTGOLFIER, directeur du Service d'Auxiliaires de Vie des Associations Rhône-Alpes pour Handicapés Moteurs (SAVARAHM) de Villeurbanne, Jean-François BODIN, ergothérapeute à Mieux Vivre, Jacques MECHOUD, d'ICOM-Handicap International, et Marc METERY, administrateur d'association pour personnes handicapées et ancien directeur de lycée spécialisé, avant d'engager le débat avec la salle.

Le Service d'Auxiliaires de Vie des Associations
Rhône-Alpes
pour Handicapés Moteurs

- Définition : Le SAVARAHM est une association loi 1901 agréée par la Direction Départementale du Travail et par le Conseil Général du Rhône (Agrément simple et Qualité). Il agit en tant que Service Prestataire.
- Mission : Aider les personnes handicapées à gérer leur quotidien en leur apportant une aide à domicile pour les actes essentiels de la vie : lever - coucher - transfert - toilette non médicale - habillage - préparation et prise des repas - accompagnement lors des sorties - petites tâches ménagères.

L'auxiliaire de vie n'est pas une femme de ménage, encore moins une aide à tout faire.

- Secteur d'intervention : La Communauté Urbaine de Lyon
- Moyens d'interventions :
 - Financiers : Subventions du Département (Conseil Général du Rhône) et de l'Etat (DDASS)
 - Personnels : 35 auxiliaires de vie salariées du SAVARAHM
- Fonctionnement : Etablissement d'un planning hebdomadaire en fonction des horaires demandés par les personnes aidées et du nombre d'heures mensuelles nécessaires pour leur maintien à domicile.

Conséquences :

 - Planning variable
 - Travail des Auxiliaires de Vie à l'heure et à temps partiel
- Recrutements et Formation :
 - Le recrutement s'effectue par contact avec les établissements de formation et sur curriculum vitae et lettre de motivation suivi par un entretien avec le directeur. Facteur important : l'expérience. Aucun diplôme n'est formellement exigé à l'embauche
 - Recommandé : CAFAD formation auxiliaire de vie.
 - La formation :
 - Externe : Stages de 5 jours dispensés par l'école Rockefeller de Lyon, financés par le Conseil Général du Rhône et axés sur 3 niveaux : Initiation - Perfectionnement - Manutention. Stages de 15 stagiaires pour 5 associations soit 3 stagiaires maximum pour l'association par stage.
 - Interne : Une réunion "tour de table" 2 fois par mois, durée 2 heures, nécessaire pour le suivi des auxiliaires de vie et du travail fait auprès des personnes handicapées. Réunion de formation 2 à 3 fois par trimestre intervention d'un intervenant extérieur

(psychologue, infirmière, ergothérapeute, kinésithérapeute, personne handicapée).

- Conclusion : Le service d'aide à domicile auprès des personnes handicapées est un travail exigeant sur le plan physique, moral et nerveux. Il demande un grand sens des relations humaines, de la psychologie et de la disponibilité pour s'adapter à la personnalité des personnes handicapées.

Louis-Noël de MONTGOLFIER

Les auxiliaires de vie et l'enseignement secondaire

Comment, entre 1954 et 1994, se met en place, par tâtonnement, un système d'assistance quotidienne pour les lycéens et collégiens handicapés ?

Sont envisagés ici les aspects les plus concrets.

Le collège, puis lycée Elie VIGNAL, a d'abord été créé pour les malades de l'Hôpital de la Croix-Rousse, dans les services d'orthopédie, puis des insuffisances respiratoires, enfin des maladies infectieuses. L'hôpital avait fait installer des bâtiments préfabriqués pour l'enseignement. Le nursing était assuré par le personnel de l'hôpital.

Mais lorsque des parents et des associations de personnes handicapées demandèrent et obtinrent que leurs enfants puissent poursuivre leurs études secondaires dans cette structure, la direction de l'hôpital ne pouvait, ni ne devait, prendre en charge ces nouveaux élèves qui, bien qu'assis à côté des malades du service de chirurgie orthopédique, n'étaient en aucun cas des patients de ce service.

Le collège étant financé et géré par la Ville de Lyon, c'est vers elle que l'on se tourna pour obtenir une aide permanente. Ce fut d'abord une personne jeune, puis deux, puis cinq. Comme le collège recevait un public très diversifié, malentendants, malades mentaux, traumatisés crâniens..., ce sont bien entendu les personnes atteintes de handicaps moteurs, infirmes moteurs cérébraux myopathes, séquelles graves de poliomyélite, en fauteuil électrique ou non, qui nécessitaient un accompagnement rigoureux et constant.

Ces personnels ont donc eu des responsabilités qui préfiguraient celles des auxiliaires à l'intégration scolaire.

La première urgence était de faciliter la vie matérielle, quotidienne. A l'arrivée des cars de ramassage, il faut aider les élèves à descendre, récupérer le cartable et pousser le fauteuil jusqu'à une salle de classe ou prêter un bras secourable. Une fois dans la salle, s'installer devant le bureau, ouvrir un cartable, sortir les cahiers et les manuels. Habiller, déshabiller, si l'on doit aller vite et ne pas déclencher des gestes douloureux pour la personne handicapée, cela demande formation et habileté. A la fin des cours il en est de même pour les opérations inverses : ranger les affaires, compléter le cartable. Si des changements de salles sont nécessaires pour des disciplines scientifiques, l'opération sera répétée trois ou quatre fois et, de plus, il faut aller vite car les moments d'intercours sont relativement brefs et, dans un lycée ordinaire, avec mille élèves qui circulent dans les couloirs, la personne handicapée et son assistant doivent acquérir une certaine dextérité.

Dans la vie quotidienne, il y a le restaurant scolaire : si celui-ci est organisé en self, il importe que l'assistant trouve, en lien avec le gestionnaire, une solution permettant à la personne handicapée de rester au milieu des autres élèves. D'autres contraintes se surajoutent : les soucis d'hygiène, l'utilisation des espaces sanitaires, les prises de médicaments et les soins spécialisés (sondage, injection dans la mesure où la personne handicapée doit les assumer elle-même et où l'assistant n'est présent que comme système d'alarme et de sécurité). Il n'est pas inutile d'être un peu "mécanicien" : les roues du fauteuil sont sujettes à crevaison, les cosses de batteries se débranchent parfois.

Tous ces gestes quotidiens créent évidemment une complicité, mais en même temps donne un pouvoir à l'assistant. Cela exige que celui-ci soit "bien dans sa peau", calme et apte à laisser ses soucis à la maison. Or, comment être sans arrêt disponible et serein quand le matin on a emmené en urgence son fils à l'hôpital ou appris que son conjoint vous abandonne ? Le respect de l'intimité de la personne handicapée demande de la délicatesse. Mais la personne handicapée et sa famille peuvent avoir de trop grandes exigences et confondre auxiliaire de vie et domestique : la tâche est donc loin d'être simple.

De plus, au lycée comme au collège, la personne handicapée est en situation d'apprentissage. Dans la mesure où elle ne peut pas écrire et dans les cas où l'ordinateur n'est pas utilisable, dans la mesure où elle a des difficultés d'élocution, que l'assistant doit être présent pendant les cours, pour prendre éventuellement des notes. Toutefois, chacun de nous a sa conception de l'essentiel et de l'accessoire. Il n'est pas sûr que les notes prises correspondent à la volonté de l'élève. Il faut évidemment que l'assistant ait un niveau de connaissances équivalent à celui du cursus scolaire suivi. Si on n'a jamais fait de sciences physiques, on ne sera guère utile à un élève de terminale scientifique. Au moment des devoirs et plus encore des examens officiels, c'est encore plus délicat. Il est arrivé, en sciences physiques en particulier, d'utiliser deux assistants pour une épreuve du baccalauréat : un qui, sous la dictée de l'étudiant handicapé, écrivait les solutions et les résultats sur un tableau de papier, et un deuxième qui recopiait lorsque l'intéressé avait corrigé son brouillon du tableau. Ce qui nécessite beaucoup de temps.

Si l'assistant secrétaire dit avoir des compétences, il faut exiger de lui une neutralité rigoureuse. Est-ce réaliste ? Si nous prenons l'exemple des dissertations en français, philosophie ou histoire, deux hypothèses se présentent : l'assistant a une orthographe défectueuse et l'élève handicapé devra relire méthodiquement son devoir, l'assistant n'a pas de problème d'orthographe, contrairement à la personne handicapée, alors le devoir est trompeur.

Est-il possible à notre auxiliaire de vie de rester impassible, avec un visage inexpressif, lorsque notre candidat énonce une contrevérité ou une erreur importante de chronologie en histoire, lorsqu'il accumule barbarismes et solécismes en version et en thème de langues étrangères ? C'est d'autant plus difficile que cet assistant est un interlocuteur habituel.

Or, certains infirmes moteurs cérébraux, ne pouvant utiliser assez rapidement un clavier d'ordinateur et ayant une élocution difficile, ne peuvent être compris que par un nombre limité de familiers. Il n'est pas question de

demander au service des examens un secrétaire compétent : dans ce cas, il n'existe pas.

Alors, au regard du poids des examens dans la scolarité française et même dans la vie professionnelle, la méfiance croissante des familles vis-à-vis des correcteurs et leur souci d'impartialité, de secret, de confidentialité, d'égalité, on comprend que nos candidats handicapés servent de prétexte à des contentieux dans les rectorats, voire même devant les tribunaux administratifs, dans la mesure où la présence et l'intervention indispensables de l'assistant créent une forme de discrimination positive.

La multiplicité et la complexité de ces tâches dans un contexte scolaire ont posé à l'employeur, la Communauté Urbaine de Lyon, des problèmes administratifs et statutaires qu'elle n'avait toujours pas résolus en 1994. Comme cela s'est souvent produit dans les collectivités territoriales, on a cherché des équivalences et des assimilations : on a fait suivre à ces personnels la carrière des agents techniques, mais il a fallu, pour respecter la réglementation, inventer des concours hybrides. Cette incohérence dans les perspectives de carrière n'a sûrement pas rendu ces personnels plus sereins.

On rencontre souvent des familles qui sont contraintes par hasard, quelquefois par choix, de servir d'auxiliaires de vie. Les tutelles financières sont évidemment favorables à l'utilisation des parents et des conjoints pour ces tâches. Ce ne peut être qu'une situation transitoire. D'une part, les parents vieillissent et le poids de la personne handicapée devient de plus en plus « pénible » tant dans les moments de transfert, que dans la vie relationnelle. D'autre part, est-il raisonnable qu'une mère assure encore le nursing de son fils de dix-huit ans ? Un père peut-il rester impartial lorsqu'il recopie les devoirs sous la dictée de sa fille ? Ce garçon ou cette fille souhaite-t-il que ce père transcrive son courrier du cœur ?

Ce qui nous amène à souhaiter, en conclusion, que les conventions collectives accordent une place importante aux auxiliaires de vie.

Marc METERY

Bilans et perspectives des Espaces de Recherches et de Mise en Actes

Vie citoyenne et accessibilité (ERMA 1)

"Soutenir la création d'Observatoires de l'Accessibilité", tel était l'objectif fondateur de notre ERMA, au sortir du colloque de Septembre 1998. Depuis nous avons beaucoup cheminé, parfois baguenaudé, parfois erré, voire rebroussé chemin. Peu à peu se tissent, malgré les distances, des premiers compagnonnages, sur une route dont on sait qu'elle sera longue.

Comment soutenir donc la création de ces Observatoires, instances d'évaluation, de proposition et de contrôle des différents dispositifs favorisant l'accessibilité de tous à tous les espaces publics, et dont toutes les collectivités territoriales devraient être dotées ?

Comment relayer cette initiative que François SUCHOD, Conseiller Municipal de Grenoble, depuis plusieurs années, porte et défend dans les différentes assemblées qu'il rencontre ?

Il y a un an, ici même, nous nous donnions trois objectifs, pour l'année qui vient de s'écouler : rassembler, concevoir, communiquer.

- rassembler les différents acteurs : élus, experts, associations, etc. : notre ERMA, comme le CRHES, a vu croître son effectif ; il rassemble aujourd'hui une quarantaine de membres passionnés, aux domaines d'expérience et d'expertise très diversifiés.
- concevoir et communiquer : nous travaillons sur un projet d'élaboration d'une banque de données, ou d'un annuaire des ressources, des expériences et des projets favorisant l'accessibilité dans leur plus grande diversité, parfois dans leur apparente incohérence.

Une première enquête a été lancée qui nous permet, à partir de la diversité des données de terrain que nous sommes en train de recueillir (expériences abouties ou abandonnées, projets ambitieux ou réalisations microscopiques), d'identifier les paramètres essentiels et récurrents des pratiques d'accessibilité : facteurs de réussite, obstacles, partenaires, interlocuteurs institutionnels...

Cette première modélisation sommaire, mais capitale, permet de penser l'étape suivante de notre travail : autour de la Table Ronde de Janvier prochain, nous pourrions rassembler les acteurs privilégiés de ces pratiques dans les dimensions complémentaires : dimension technique de l'ergonome, de l'urbaniste, de l'architecte sans qui les mots ne sont que rêves et conjectures ; dimension politique de l'élu ou du citoyen, pour aller du possible vers l'institué ; dimension psychologique, au cœur des mentalités de chacun, et des représentations collectives... Comment faire pour travailler ensemble à favoriser l'accessibilité ? Telle sera la question qui nous réunira l'hiver prochain.

On ne peut présumer des réponses, de l'enquête en cours et de la Table Ronde, mais nous sommes prêts à parier que si chacun dans cet ERMA et si tous au CRHES faisons l'effort d'aller un peu au-delà de notre réserve et de notre modestie, pour témoigner de cette expérience qui a fait de chacun de nous à un moment ou à un autre un acteur d'une étape, même apparemment futile, de ce combat pour l'accessibilité, alors nous pourrions ensemble construire des outils de réflexion et de référence qui permettront aux partenaires privilégiés des futurs Observatoires de l'Accessibilité (experts, élus, associations) de passer, comme nous aimons dire, des intentions aux actes.

Bernard PENY et François SUCHOD

Vie autonome et qualité de vie (ERMA 2)

L'accès à la vie autonome ne peut émerger que d'un sujet exprimant ses désirs de choix de mode de vie, par le moyen qui est le sien : communication verbale ou non verbale.

Ce n'est que par la prise de conscience de son pouvoir de décision sur son organisation de vie que chacun, handicapé ou non, peut dire qu'il vit de façon autonome et qu'il choisit délibérément d'opter pour des

critères qui lui permettront de parler d'accès à une certaine qualité de vie. Nous pourrions lister ces critères ; mais peut-on le faire de façon exhaustive étant donné la diversité des attentes de chacun et des propositions de la société ?

L'effraction psychique, tant au niveau de la cellule familiale qu'au niveau de l'individu, faite par l'annonce du handicap à la naissance ou au cours de la vie est bien l'événement inaugurant une déstabilisation de l'être en devenir. Elle engendre incompréhension, peur, souffrance, etc, ainsi qu'un remaniement profond de l'identité du sujet et de son groupe d'appartenance.

Alors dans ce contexte, comment l'identité de celui qui est atteint par un handicap (et non seulement par une déficience ou par une incapacité) peut-elle se construire ou se ré-élaborer si ce n'est à travers le regard de l'autre, à travers les mots qu'il utilise, à travers ses maux aussi (on parlera de *construction de l'identité* lors de situation de handicap de naissance ; alors que l'on parlera de *ré-élaboration de l'identité* lors de handicap acquis au cours de la vie, soit de façon traumatique, soit par maladie invalidante entraînant des pertes physiques successives) ?

La dynamique des processus de conscientisation et des processus d'affirmation de soi peut-elle opérer sans l'assise d'une identité profondément enracinée ? S'inscrivant dans un mouvement qui nous vient des pays nord-américains, nous pensons qu'au contact du semblable, d'un pair, un travail identitaire s'accomplit au profit d'un processus psychologique d'autonomisation et de recherche de qualité de vie. Ainsi le travail de deuil que l'on constate par l'intégration des nouveaux éléments de vie, et le travail de reconstruction de soi s'amorcent de façon profonde et décisive. Le sujet est alors apte pour repérer et affirmer ses besoins vitaux et pour déterminer les critères qui lui permettront de choisir sa qualité de vie. Il sera alors auteur de sa vie, donc autonome.

Partant de cette approche de l'autonomie et de la qualité de vie, quels seront les thèmes organisateurs de notre prochaine table ronde ?

- Définition des concepts "autonomie", "vie autonome", "qualité de vie".
- Dialectique vie autonome/qualité de vie.
- Identité et processus d'autonomisation. Dynamique groupale.
- Dynamique de la "pairémulation".

**Louise-Marie AVRIL-GROSJEAN
et Jean-Luc SIMON**

Respect de la vie et de la personne (ERMA 3)

Après la Table Ronde de Novembre 1999, où nous avons fait dialoguer les concepts de "vie bonne" et de "qualité de vie", l'ERMA 3 propose de travailler autour d'une question forte : *"Comment réunir dans un réseau tous ceux qui veulent réfléchir et agir pour une meilleure cohérence entre exigence éthique et obligation d'élaborer des lois sociales applicables ?"*

Signe d'une meilleure prise en compte de l'éthique dans le quotidien institutionnel, la multiplication et la «régionalisation» des Comités d'éthique, des Chartes, peut également créer une situation absurde où chacun aurait son propre Comité, sa propre Charte. Pourtant, la référence à des textes supra-nationaux n'est-elle pas indispensable ?

Dès lors, n'y aurait-il pas des éléments invariants communs à la base même de chacune de ces initiatives nationales, locales, institutionnelles ?

Nous ambitionnons :

- d'établir une liste, la plus exhaustive possible, des comités existants ou représentés en Rhône-Alpes, avec l'objectif d'aboutir à un répertoire régional,
- d'aider à diffuser vos contributions dans ce domaine,
- de créer, d'ici la fin de l'année 2000, à une journée d'échanges sur ce thème.

Pierre BONJOUR et Yvonne TRON

Vie quotidienne (ERMA 5)

La rencontre organisée par notre ERMA dans le cadre du Salon HANDICA a été une réussite, tant par la prestation des intervenants que par la qualité du débat. Ce fut l'occasion de rassembler des professionnels, des chercheurs et des personnes en situation de handicap ou des parents...

Nous devons poursuivre dans cette voie. Aussi, nous nous interrogeons aujourd'hui sur les projets à impulser autour de la question de "*l'accompagnement de vie des personnes en situation de handicap*". Dans cette perspective, une communication aux adhérents de l'ERMA sera faite très prochainement, afin de connaître leurs aspirations, tant sur le fond que sur la forme des travaux à conduire.

Virginie MERIEUX et Marc METERY

Vies scolaires (ERMA 6)

L'ERMA 6 s'est préoccupé essentiellement durant l'année écoulée de la préparation de la Table Ronde du 22 Novembre 2000. Le principe retenu pour cette manifestation est de croiser les expériences et les analyses de professionnels, de scientifiques et de personnes ayant vécu des situations d'intégration à l'école primaire, au collège, au lycée ou à l'Université. La présentation de cas particuliers sera l'occasion de questionner les "vies scolaires en milieu ordinaire" d'élèves handicapés. Les conclusions émergeant de ces réflexions conduiront à une "mise en actes" dont la forme reste à préciser.

Le groupe a choisi de se faire cautionner par une personnalité référente dans le champ de l'AIS (Adaptation et Intégration Scolaire). C'est ainsi que Monsieur Bernard GOSSOT, Inspecteur Général de l'Education Nationale, sollicité en raison de ses travaux concernant l'intégration scolaire, a accepté de devenir le "parrain" de notre groupe.

L'ERMA 6 a pour projet ultérieur de programmer des "animations" dans le sillage de la Table Ronde. Chaque fois, une expérience de "vie scolaire" sera présentée par un participant. Elle sera ensuite analysée collectivement pour faire émerger les éléments positifs, les obstacles rencontrés et leur éventuel dépassement. L'ensemble de ces réflexions fera l'objet de publications (Revue *RELIANCE*...).

Marie-Françoise CROUZIER et Alette VERILLON

Art et culture sans frontière (ERMA 8)

Notre ERMA est résolument engagé dans la réalisation d'un ouvrage consacré à l'intégration par la culture. En voici les grandes lignes :

Préface

Introduction

- Aspects historiques, problématique art et handicap, pratiques culturelles.
- Handicap et métaphores culturelles
- Handicap et accès à la culture (croisements, déviations et émergence : enjeux et réalités des projets culturels, point sur les institutions sociales et culturelles, environnement social et affectif).
- L'acte créateur : utopies et réalités (références et écoles de pensées, les différentes expériences : musique, théâtre, danse, cinéma - peinture)
- Les initiatives européennes

Claude CHALAGUIER et Claire DESBRUS

Actualité

Où en est la réflexion sur le handicap et l'action pour l'intégration sociale des personnes handicapées ? Les ouvrages et les documents qui apportent des réponses à ces deux interrogations, révèlent un questionnement beaucoup plus large sur le lien entre l'universalité de la dignité humaine et le fonctionnement démocratique de la société. L'année 1999 s'est terminée sur la publication d'un état des lieux particulièrement riche et l'année 2000 s'est ouverte sur des projets d'action porteurs d'espérances pour plus de cinq millions de personnes en France. Il apparaît utile de mettre en résonance les réflexions et les actions des membres du CRHES et les propositions du Gouvernement. Le changement de millénaire peut-il coïncider avec le changement d'attitude vis-à-vis de la différence ?

Nous avons donc choisi de rendre compte de l'ouvrage collectif qui fait suite au Colloque International organisé par le CRHES en Septembre 1998 *La personne handicapée : d'objet à sujet, de l'intention à l'acte* (cf. rubrique Zoom), et de l'allocation de M. Lionel JOSPIN, Premier Ministre, devant le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, le 25 Janvier 2000. Nous y ajouterons une analyse du dossier de presse qui détaille les actions, les intentions et parfois, les budgets de chaque Ministère concerné.

Allocation de M. Lionel JOSPIN, Premier Ministre,
devant le Conseil National Consultatif
des Personnes Handicapées, le 25 Janvier 2000.

L'allocation du Premier Ministre ouvre l'année sur de nouvelles espérances pour l'intégration des personnes handicapées. La dimension éthique analysée dans les contributions au Colloque du CRHES trouve naturellement sa place dans cette allocation. Le dossier de presse qui fait le point de la situation pour chaque Ministère concerné et qui annonce de prochaines réalisations, exprime l'intention d'en finir une fois pour

toutes avec le bricolage de mesures ponctuelles et disparates qui sont encore trop souvent la règle aujourd'hui. Elles provoquent dans la vie des personnes qui subissent des ruptures insupportables et humiliantes.

Même si on relève encore beaucoup trop souvent l'expression "en faveur des personnes handicapées", le lecteur retiendra aussi l'importance de l'affirmation que la politique mise en œuvre répond à la reconnaissance d'un droit et d'une volonté de réduire les inégalités sociales. Le combat que doivent mener les personnes handicapées pour accéder à l'exercice de leur citoyenneté est aussi celui de toutes les minorités, en nombre ou en pouvoir. Leur donner la parole ne suffit pas ; encore faut-il la faire entendre et la faire respecter.

Le Premier Ministre propose trois objectifs, qui se retrouvent dans les axes du colloque du CRHES exprimés par Charles GARDOU : plus de solidarité, plus d'autonomie, pour une société plus fraternelle.

La solidarité répondra en premier lieu aux situations d'urgence, comme par exemple la création de structures pour accueillir les adultes handicapés, de plus en plus nombreux en fonction du vieillissement de cette population ; la prise en charge par la collectivité des cas les plus lourds et des maladies "orphelines".

La société fraternelle remplace (ou remplacera) l'exclusion et l'assistance. Les politiques du logement, des transports, du travail, prennent en compte la personne humaine dans sa globalité et le handicap dans son infinie différence.

Notons encore dans cette allocution, l'expression d'un réel souci de cohérence et de continuité dans les actions entreprises, une volonté de concertation interministérielle afin d'aboutir (rapidement) à une meilleure justice sociale. On ne peut que se réjouir de la création de centres de ressources, ou de celle du COLIAC (Comité de Liaison pour l'Accessibilité), ou encore de la généralisation à tous les départements des sites pour la vie autonome. Le nouveau plan prévisionnel 2001-2003 pour l'accès des personnes handicapées au milieu de vie ordinaire comprend un certain nombre de mesures concernant l'accompagnement, les aides techniques, la scolarisation et le matériel pédagogique, l'interprétariat pour les sourds, les services de soins à domicile et les auxiliaires de vie.

Chaque Ministère développe son bilan et ses projets, parfois chiffrés, dont certains semblent répondre point par point aux demandes exprimées au colloque du CRHES. Citons par exemple pour le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité l'intention de définir un *"droit à la compensation des incapacités fonctionnelles permettant à toute personne handicapée un meilleur accès aux solutions existantes"*.

Nous avons également accordé toute notre attention à l'action du Ministère de l'Education Nationale pour l'intégration scolaire des enfants et des adolescents handicapés. Nous ne pouvons que renvoyer aux 20 mesures du plan « Handiscol » qui se donne pour objectif de relancer une politique d'intégration susceptible d'augmenter sensiblement le potentiel d'enfants souffrant de déficiences dans les établissements scolaires. Ce plan est inspiré par un souci constant de développer une collaboration continue entre le Ministère de l'Education nationale et le Secrétariat d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale. Il établit un lien étroit entre les différentes

instances de décision et d'information, et accorde enfin une place importante à la formation des personnels concernés.

L'accessibilité devient un objectif commun aux Ministères de l'Equipeement, du Logement et des Transports. Il insiste sur la nécessaire coordination entre les différentes actions entreprises (nous avons précédemment salué la création du COLIAC), afin d'assurer la continuité de l'accessibilité du domicile jusqu'à l'ensemble de l'espace public.

Dans ce domaine, on ne peut qu'être déçu par le contraste manifeste entre l'ambition du projet et l'émiettement des premières réalisations. Le retard pris dans les transports par exemple, ne risque pas d'être comblé par la création de quelques lignes de bus. Plus inquiétante encore est l'absence de prévisions budgétaires pour mettre en œuvre cette politique d'accessibilité.

Les mêmes remarques valent pour le Tourisme, le Sport et la Culture. Il semble que dans ces Ministères la réflexion soit moins avancée qu'au Ministère de l'Education nationale. Les tentatives de mettre en œuvre un projet ambitieux et cohérent sont encore balbutiantes et dispersées.

Les personnes handicapées seront certainement sensibles au fait que, une fois n'est pas coutume, c'est la société qui doit s'adapter à elles et non l'inverse, que la politique annoncée veut être conduite dans le souci permanent de respecter la dignité humaine et de contribuer à la consolidation d'une solidarité démocratique.

Mais où en est-on après quatre mois d'attente ? Où peut-on constater la mise en application de principes, et de réglementations porteurs de tant d'espoir ? La pire des injustices serait justement de se contenter de la dénoncer. A l'heure actuelle, rien ne permet de dire que la vie quotidienne des personnes handicapées commence à changer. Les problèmes posés par les transports, l'aide à domicile, le financement des aides techniques sont toujours ubuesques. La recherche sur les maladies rares est toujours aussi pauvre. Même le regard porté sur les personnes handicapées est toujours aussi fuyant. Ce sont elles, et non uniquement leurs représentants, qui doivent maintenant exercer leur citoyenneté, transformer leur droit à la parole en revendications actives. Sans aucun doute, les bilans réguliers de ce qui est fait et des promesses non tenues sont nécessaires, pour ne pas se satisfaire de discours et de rapports.

Affaire à suivre donc, par les 5,5 millions de personnes ayant déclaré une "gêne" dans leur vie quotidienne (enquête décennale sur la santé, 991, INSERM).

Suzanne MOLLO-BOUVIER

Rencontre

Rencontre avec Bernard CHARLOT, Professeur en Sciences de l'Education à l'Université Paris 8-Saint-Denis, auteur de nombreux ouvrages-clés pour la discipline : *Les Sciences de l'Education : un enjeu, un défi*, Paris, ESF, 1995, *Le rapport au savoir en milieu populaire. Une recherche dans les lycées professionnels de banlieue*, Anthropos, 1999. Il a été chargé par le Ministère de l'Education nationale de nombreux rapports (comme le

Rapport CORESE - Commission de Réflexion sur les Sciences de l'Éducation).

RELIANCE : Selon vous, les recherches sur le handicap et l'éducation spécialisée sont-elles importantes pour les Sciences de l'Éducation ?

Bernard CHARLOT : Certains considèrent les Sciences de l'Éducation comme un ensemble de disciplines plus ou moins juxtaposées. D'autres, dont je suis, considèrent qu'on peut aller plus loin et qu'il y a une spécificité des Sciences de l'Éducation. Pour moi, cette spécificité tient au fait qu'elles produisent des savoirs tout en étant inévitablement interpellées du côté des finalités et des pratiques. Ce qui est intéressant dans les Sciences de l'Éducation, c'est ce questionnement croisé des savoirs, des finalités et des pratiques. De ce point de vue, la question du handicap est intéressante pour les Sciences de l'Éducation, et réciproquement. Notre rapport au handicap - je dirais même notre rapport spontané, qui ne peut être dépassé que par un travail réflexif qui est aussi un travail sur soi-même - est un mélange d'effroi métaphysique et de compassion douteuse. Pour dépasser ce rapport immédiat, il nous faut à la fois produire des savoirs (qui nous permettent de "décoller" du rapport immédiat au monde et à l'autre), engager une réflexion sur l'altérité et la commune humanité et être capable d'aborder la question du handicap comme un ensemble de problèmes pratiques à résoudre, donc avec une certaine distance d'objectivation. Penser le handicap, cela doit être produire des savoirs, poser des questions anthropologiques et résoudre des problèmes pratiques.

R. : Vous parlez d'effroi métaphysique et de compassion douteuse. Vous pourriez préciser ?

B.C. : Je me méfie de la compassion, en tout cas de la compassion comme émotion immédiate, non réflexive, prise dans l'évidence. A travers la compassion, nous nous plaçons, généralement sans le vouloir, dans un rapport de domination, celui de l'être "normal", "achevé" et "complet" sur l'être "anormal", "inachevé" et "incomplet". Il y a de la dévalorisation dans la compassion. Il y a aussi le soulagement de n'être pas soi-même handicapé, et, plus profondément, de l'effroi, une sorte de terreur sourde face à l'altérité. Face aux personnes handicapées, nous balançons spontanément de la compassion à l'invisibilité. Ce sont là en fait deux façons de refuser de les voir comme sujets. Plus profondément, ce sont là deux façons de refuser d'affronter la question de l'altérité, et, plus profondément encore, d'affronter "le fantôme de l'autre qui est en nous", pour reprendre la très éclairante expression de WALLON. Vivre ou travailler avec des personnes handicapées, c'est avoir à faire en permanence un travail qui ne peut être accompli une fois pour toutes, un travail éthique et pratique où est en jeu le rapport au monde, aux autres et à soi-même.

R. : Vous êtes connu, dans le champ des Sciences de l'Éducation, pour vos recherches sur l'échec scolaire, et plus particulièrement, sur le rapport au savoir et à l'école. La question du handicap est-elle importante dans la perspective de vos propres recherches ?

B.C. : Oui, d'abord au niveau philosophique. Je crois qu'éduquer un être humain c'est à la fois, et indissociablement, l'aider à devenir un homme (l'humaniser), un homme de tel lieu et de telle époque (le socialiser) et un individu singulier, absolument original.

Nous naissons tous inachevés et nous nous humanisons, socialisons et singularisons par l'appropriation, à travers une histoire à la fois sociale et singulière, d'un patrimoine humain. Ou encore : nous nous construisons comme sujet en nous appropriant un patrimoine humain à travers l'indispensable médiation de l'autre. Étudier ce processus, c'est le travail des sciences de l'homme, et plus particulièrement des Sciences de l'Éducation. La personne handicapée se construit aussi par ce triple processus qui permet d'être totalement homme et sujet dès lors qu'on accède au symbolique. En ce sens, comme sujet humain, la personne handicapée est un être complet, achevé - ou plus exactement, puisqu'un individu ne peut jamais s'approprier la totalité du patrimoine produit par l'homme au cours de son histoire, il n'est pas plus incomplet ou inachevé que ne l'est un autre "non handicapé". Mais la personne handicapée ne dispose pas de toutes les possibilités biologiques et physiologiques qui ont permis à l'espèce humaine de construire son patrimoine (il ne voit pas, n'entend pas...), de sorte que certains produits de ce patrimoine ne lui sont pas accessibles. Y compris certaines formes et dispositifs relationnels. D'où ses difficultés pratiques et parfois sociales. Mais, de par sa situation même, elle produit des formes spécifiques de rapport au monde, aux autres et à soi-même qui font elles aussi partie du patrimoine humain. La personne handicapée porte témoignage, mieux encore que les autres, du fait que le sujet humain se construit (certes par la médiation de l'autre) et qu'il n'est pas construit par un façonnement externe. Il porte aussi témoignage que se construire, c'est s'approprier le monde sous une forme singulière. Je crois qu'un tel témoignage est important pour tous ceux qui essaient de penser l'éducation - et plus encore pour ceux qui essaient de penser l'éducation de ces autres sujets souvent hors normes que sont les élèves dits en échec scolaire.

R. : Il y a donc, selon vous, un rapport entre la question du handicap et celle de l'échec scolaire ?

B.C. : Oui, mais il faut faire ici très attention. Je fais partie de ceux qui, depuis longtemps déjà, travaillent à montrer l'inanité de la notion de "handicapés socio-culturels". Ce n'est pas toujours facile car il faut éviter deux écueils.

Premier écueil : ne percevoir l'élève en échec qu'en termes d'absences, de carences, de manques. Je défends la posture (épistémologique et méthodologique) que j'ai appelée "lecture en positif" de la réalité sociale : il faut lire cette réalité à partir de ce qui s'y passe et non de ce qui lui manque, à partir des processus qui construisent, structurent et transforment notre monde, nos relations, nous-mêmes et jamais seulement en termes de comparaisons avec d'autres situations, d'autres individus. Par exemple, le "sans domicile fixe" (notion construite par comparaison avec ceux qui ont un domicile) est aussi "une personne qui dort dans la rue" (lecture en positif, dans les termes de l'expérience de cette personne et non de ce qui lui manque) ; la définition qu'on adopte, qui traduit le type de regard qu'on porte sur la réalité, n'est pas sans effet sur la façon dont on étudie le phénomène. De même, l'élève en échec n'est pas seulement un élève qui ne réussit pas (définition en négatif), c'est aussi un jeune qui fonctionne dans une logique autre que celle de l'école. En ce sens, j'avoue que je m'interroge sur une expression comme "non voyant" ; je ne sais pas trop par quoi on pourrait la remplacer mais une lecture en positif mettra l'accent sur le

fait qu'il vit dans un monde perceptif de sons et de sensations tactiles, c'est-à-dire essaiera de comprendre comment ledit "non voyant" vit le monde en posant le problème à partir du rapport spécifique au monde de ce "non voyant". Entrer dans la logique de l'autre (par une lecture en positif) permet de comprendre que l'autre n'est pas handicapé "en soi" mais est handicapé "par rapport à".

Car il est effectivement handicapé "par rapport à". Et c'est là le second écueil qu'il faut éviter : s'enfermer, au nom de principes éthiques, dans une dénégation de la réalité. Il est exact que les jeunes en échec scolaire ne sont pas entrés dans les logiques qui permettent de réussir à l'école, avec tout ce qui s'ensuit en termes d'acquisition de savoirs, de compétences et de positions sociales. Le nier au nom du fait qu'ils ont des logiques et des savoirs spécifiques serait pure démagogie. Tout comme il est exact que le "non-voyant" est privé de l'accès à certaines formes du patrimoine humain et rencontre des difficultés particulières dans un monde social qui est celui des "voyants". Je crois qu'il faut tenir les deux positions : celle de la lecture en positif, donc de la compréhension de la logique de l'autre et celle des difficultés spécifiques que rencontre un individu qui, pour des raisons biologiques, socio-culturelles ou liées à son histoire, n'accède pas ou n'accède que difficilement à certaines formes du patrimoine humain (images, sons, savoirs, ...). Je crois aussi que la notion de handicap n'est pas un bon instrument conceptuel pour tenir cette double position. Sur le plan conceptuel, je lui préfère la notion d'altérité - tout en sachant qu'elle ne suffit pas sur le plan de la dénomination pratique car il y a des formes d'altérité autres que celles que l'on repère actuellement sous le nom de "handicaps". Mais à une triple condition. Premièrement, que l'on n'oublie pas que celui qui est ainsi perçu comme autre est aussi le même en tant qu'il est lui aussi sujet humain et que, inversement, il y a de l'altérité en chacun de nous. Deuxièmement, que l'on n'oublie pas que l'altérité tout à la fois produit des formes de l'apprendre et des savoirs spécifiques et entrave ou interdit l'accès à d'autres formes et savoirs. Troisièmement, que cette altérité fonctionne dans des sociétés et des groupes humains où existent des rapports de domination.

R. : Que pensez-vous du fait que le CRHES soit au cœur d'un département de Sciences de l'Éducation à l'Université ?

B. C. : C'est une chance réciproque pour le CRHES et pour les Sciences de l'Éducation. Car les Sciences de l'Éducation qui, selon moi, sont au sens fort des sciences humaines ne peuvent que bénéficier d'une réflexion anthropologique sur la relation humaine à l'altérité et au semblable.

Interview réalisée par Marie-Louise MARTINEZ

Zoom

GARDOU (C.) et Coll., *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Toulouse, Erès, 1999, 252 pages.

Cet ouvrage, qui reprend l'essentiel des conférences et contributions présentées au Colloque International sur la personne handicapée : d'objet à sujet, de l'intention à l'acte, témoigne de la forte vitalité de la notion de

handicap dans le champ des sciences humaines et sociales. Il collecte un savoir encyclopédique sur l'humain qui intéresse tout lecteur, qu'il soit praticien ou chercheur, par sa créativité, la profondeur de son questionnement, l'inventivité des solutions proposées. Rien de ce qui est humain n'est étranger au handicap.

Il apparaît peu judicieux de proposer un compte rendu qui n'oublierait personne, ou une analyse synthétique, tant il importe de garder à l'esprit la multiplicité des éclairages, les déplacements constants des mises en perspective. Charles GARDOU, dans son introduction, propose une lecture guidée par quatre repères : la notion de reconnaissance, comme besoin vital de tout être humain ; le concept d'autonomie ; les droits imprescriptibles de tout être humain ; l'accomplissement de la personne handicapée comme sujet au sein d'une société qui traduit en actes ses intentions démocratiques. Ces repères jalonnent plusieurs orientations de lectures. Ce livre se médite comme un essai philosophique, se consulte comme un ouvrage de méthodologie, et s'utilise comme un inventaire de techniques, de pratiques sociales, psychologiques et éducatives.

La notion de handicap est utilisée par les auteurs, chacun à sa manière, comme vecteur de renouvellement et d'actualisation des concepts fondateurs d'une épistémologie des sciences de l'homme. Les textes qui constituent la première partie de l'ouvrage s'intéressent à la construction du sujet et à la reconnaissance de la personne handicapée comme telle, plongent leur argumentation dans les racines de la philosophie grecque et opèrent un retour constant sur le sens étymologique des mots qui ont trop souvent dévié de leur sens premier ou perdu leur substance. La démocratie athénienne par exemple, permettant à tout citoyen de prendre la parole dans l'assemblée du peuple, n'est pas "*une homogénéité réductrice*"¹, mais au contraire le signe du respect et du partage de la différence ; la reconnaissance à chaque être humain d'une égale dignité, accorde aux personnes handicapées une place prépondérante dans l'organisation et le fonctionnement démocratiques de la société. Leur présence rappelle constamment que le lien social s'enrichit de la diversité. Ainsi, la prise en compte de la personne handicapée élargit l'étude de la construction du sujet dans sa relation à autrui, permet à la sociologie de mieux explorer la dialectique qui s'établit entre l'infinie diversité des hommes et la cohésion sociale. Elle rappelle à tous le recours exigeant à l'éthique pour éviter les tentations de la démagogie et du totalitarisme.

Le *sujet* handicapé lorsqu'il devient *objet* de recherche impose une remise en cause des méthodologies "objectives", qui s'appuient sur la neutralité apparente de l'argumentation scientifique et des statistiques ; elles évaluent, trient, classent, hiérarchisent les individus, selon des catégorisations dont on oublie trop facilement leur subjectivité et leur idéologie sous-jacentes. C'est toute la relation entre l'interviewer et l'interviewé, le thérapeute et son patient, les acteurs sociaux et les personnes handicapées qui est transformée par une sincère prise en compte de la reconnaissance de l'autre.

"*Regarder l'autre comme soi-même*"², pousse le chercheur, le médecin, le psychologue, le travailleur social, à se méfier des cas théoriques, des catégories

¹ Thomas DE KONINCK, p. 67.

² Nicole DIEDERICH, p. 45.

nosographiques, du lien direct entre un diagnostic et un pronostic qui enlève tout avenir à celui dans lequel on ne se reconnaît pas.

*"Dans mon travail de recherche, j'ai toujours veillé à ce que les options éthiques fassent partie intégrante de la méthodologie. En effet, le recueil puis la retranscription de ces paroles inédites peuvent contribuer à instaurer un nouveau regard et une nouvelle éthique humainement significatifs"*³.

Retranscrire des témoignages que les personnes handicapées mentales livrent aux chercheurs, *"c'est donner forme à une pensée et à une mémoire jusqu'alors jugées inaptées... (cela) peut contribuer à la construction d'un regard nouveau, mais aussi, dans le temps, à l'avènement du sujet"*⁴. A l'ère de l'analyse de contenu informatisée, il est sans doute utile de rappeler de cette manière la relativité et la subjectivité de toute démarche scientifique.

Le recours constant à ces valeurs fondamentales permet de porter un autre regard sur la personne handicapée, et trouve sa raison d'être dans la mise en acte des intentions. Pour que chacun puisse accéder à la citoyenneté, l'environnement social, culturel, éducatif, affectif, doit s'adapter à la diversité des hommes. C'est cette dernière qui fonde le caractère unique et inaliénable de la dignité humaine.

L'intégration, maître mot de la deuxième partie de cet ouvrage, devient l'objectif majeur des intervenants auprès des personnes handicapées. L'action des institutions et de leurs acteurs transforme le recours aux valeurs en exigence sociale. Le handicap n'est plus considéré uniquement comme une atteinte organique ou intellectuelle, mais comme *"une perte ou la limitation de la possibilité de participer sur un pied d'égalité avec les autres individus, à la vie de la communauté"*⁵. Cette redéfinition du handicap transforme radicalement les représentations que l'on s'en fait et modifie le sens des interventions concrètes auprès des personnes handicapées. La spécialisation de l'éducation, du travail, de l'accès à la culture et aux loisirs, ne constitue plus une inexorable exclusion, mais au contraire, une volonté d'intégration et de pleine participation à la vie sociale.

Il en va de même pour tout ce qui concerne la sphère privée. Le droit de tout être humain à choisir son mode de vie, à se déplacer, à avoir une vie familiale, affective, sexuelle, renouvelle constamment les politiques et les pratiques mises en œuvre.

Chaque contribution de ce livre montre à la fois le chemin parcouru et celui qui reste à parcourir. Il ne suffira jamais d'adapter l'école, le logement, les transports aux personnes handicapées, il faut aussi changer le regard sur l'autre pour changer soi-même, reconnaître l'autre pour tenter de se connaître, pour transformer l'assistance en partenariat. Dans ce livre kaléidoscopique, qui trouve sa profonde unité dans l'affirmation d'un sens à toute existence, qui s'attache scrupuleusement au sens et au poids des mots, il en est un justement qui ne devrait pas s'y trouver et qui revient, lancinant, au fil des pages : l'humiliation.

Suzanne MOLLO-BOUVIER

Informations

³ Idem, p. 49.

⁴ Idem, p. 50.

⁵ ONU. Résolution 37/52 du 3 Décembre 1982, chapitre 1, section C, § 7, citée par Marc MAUDINET, p. 226.

Manifestations diverses

- L'ACFOS (Action Communication Formation pour la Surdité) tiendra son 3^{ème} colloque les 10, 11 et 12 Novembre 2000 à Paris sur le thème *"Un projet pour chaque enfant sourd : enjeux et pratiques de l'évaluation"*. Contact : Geneviève DURAND - ACFOS - 41, rue de Reuilly - 75 012 PARIS - Tél./fax : 01-43-40-89-91 - E-mail : gdurand@club-internet.fr
- L'Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des Personnes Handicapées Mentales organise son 7^{ème} congrès intitulé *"Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales : accompagnement, interventions et programmes éducatifs"* à Namur (Belgique) du 30 Novembre au 2 Décembre 2000. Renseignements : Secrétariat du Département de Psychologie - Faculté de Médecine - FUNDP - 61, rue de Bruxelles - 5000 NAMUR (Belgique) Tél. : 0032-81-72-44-30 - Fax : 0032-81-72-44-31
- FAIT 21 et GEIST 21 Loire organisent Les Rencontres Européennes sur la Trisomie 21 *"Trisomie 21... quels futurs"* les 9 et 10 Décembre 2000 à Saint-Etienne. Renseignements : FAIT 21 - 10, rue Monteil - 42 000 SAINT-ETIENNE - Tél. : 04-77-37-87-29 - Fax : 04-77-33-99-02 - E-mail : fait21@wanadoo.fr

A noter

- Alain CASANOVA et Monique SALADIN ont réalisé une vidéothèque *"Handicap - Marginalité - Intégration sociale"* désormais accessible sur Internet : www.starfilm-international.com
- Création par Yves LACROIX, Eric AUCLAIR et Pascal CUVELIER d'une commission "Vie dite autonome et aide à domicile" dans le cadre de l'Association Inter-Handicap (de Miribel dans l'Ain). Ce projet, financé en partie par l'AGEFIPH, est parrainé par Handicap International (programme France). Contact et renseignements : Eric AUCLAIR - Tél. : 04-72-91-40-81 - E-mail : Eric.Auclair@etu.univ-lyon2.fr
- La Compagnie du Geste lance un projet ouvert à tous *"ÉNERGIE & CRÉATIVITÉ"* qui a pour but de contribuer au développement personnel et à la reconnaissance sociale des personnes trisomiques par la pratique des arts du corps. Contact : Jean-Pierre PEYRUSEIGT - Tél. : 04-93-89-74-60
- *"Des femmes et des hommes"*, programme d'éducation affective et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales sera disponible à partir du 30 Novembre 2000 à l'initiative de Jacqueline DELVILLE, Michel MERCIER et C. MERLIN. Renseignements : Secrétariat du Département de Psychologie - Faculté de Médecine - FUNDP - 61, rue de Bruxelles - 5000

NAMUR (Belgique) Tél. : 0032-81-72-44-30 - Fax : 0032-81-72-44-31

- *"EXPERIMENTATION ET TRANSFERT PEDAGOGIQUE - Une méthodologie d'apprentissage transférable à la pratique de tout professionnel ayant à communiquer des savoir-faire"*. Renseignements : Rémi HESLOUIN - L'Atelier de la Vernatelle - 07 210 ROCHESSAUVÉ - Tél./Fax : 04-75-65-10-02 - E-mail : remi.heslouin@wanadoo.fr
- L'A.M.I.H (Association pour une Meilleure Information des personnes Handicapées) constate qu'elle est de plus en plus confrontée à des demandes concernant l'emploi des personnes handicapées. C'est pourquoi, elle a décidé de répondre à un appel d'offre lancé par l'A.G.E.F.I.P.H. en proposant de mener une étude objective dans ce domaine. L'A.M.I.H souhaite élaborer un outil évaluant différentes stratégies de présentation de candidats à l'embauche, lorsqu'ils sont porteurs d'un handicap. En résumé, il s'agit de mettre à disposition d'organismes d'insertion professionnelle (O.I.P) une somme de candidats fictifs, paramétrables à volonté, destinés à vérifier la pertinence de telle ou telle stratégie. On espère ainsi, mettre en évidence des "facilitateurs d'embauche" qui pourront être intégrés dans la préparation des futurs candidats. Dans le cadre de cette étude, l'A.M.I.H est à la recherche de partenaires et vous invite à découvrir plus en détails son projet, via l'internet : <http://www.multimania.com/amih>
Eric HENRY
- Le Fonds pour l'Insertion des personnes handicapées dans les Métiers de l'Art et de la Culture (FIHMAC), qui a pour objet de contribuer à rétablir l'égalité des chances entre handicapés et valides dans un milieu professionnel d'accès difficile indépendamment de la qualité du travail, lance un appel à des candidats porteurs de projets artistiques et culturels, personnes handicapées bénéficiaire de la Loi 87-517 du 10 Juillet 1987 (un montant de 1 million de francs est affecté à ce fonds). Dépôt des dossiers avant le 14 Octobre 2000 et remise des prix en Février 2001.
Retrait des dossiers pour concourir : Handi-Thomson - 11, avenue Myron Herrick - 75 008 PARIS - Tél. : 01-53-83-92-17 - Fax : 01-45-63-32-17

Les membres du CRHES ont écrit...

Sous la direction de Philippe BAELDE, Bertrand COPPIN, Jean-François LE CERF, Brigitte MOUREAU, *Comprendre et accompagner LES PARENTS AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE*, Gaëtan Morin Editeur, 204 pages.

Sous la direction de François BRUNET et Grégory NINOT, *Déficiência intellectuelle et compétitions sportives : Bilan et perspectives*, Sport Sciences Diffusion, 1999, 91 pages.

Rémy FONTIER, *HANDICAP ET FONCTION PUBLIQUE - Apports de la jurisprudence aux droits des*

personnes handicapées, Paris, L'Harmattan, 2000, 204 pages.

Marielle LACHENAL, *Mon enfant est différent*, Paris, Editions Fayard, 2000.

Jacqueline DELVILLE, Michel MERCIER, *Sexualité, vie affective et déficience mentale*, Belgique, De Boeck Université.

Sous la responsabilité de Michel MERCIER, Serban IONESCU, Roger SALBREUX, *Approches interculturelles en déficience mentale - L'Afrique - L'Europe - Le Québec*, Namur (Belgique), Presses Universitaires.

Sous la direction de J. DUCHENE, Michel MERCIER, J. DELVILLE, M.-L. DELFOSSE, M. MATTYS, O. WITDOUCK, *Ethique et handicap mental*, Namur (Belgique), Presses Universitaires.

Sous la direction de Jacqueline DELVILLE et Michel MERCIER, *La déficience mentale - Education affective et sexuelle - Prévention du sida*, Département de Psychologie FUNDP (Belgique).

Jean-Sébastien MORVAN, *"Handicap de l'enfant, enfant du handicap : perspectives psychodynamiques"*, in *"L'enfance handicapée - L'état de l'enfance en France"*, réalisé par l'Observatoire de l'enfance en France sous la direction scientifique de Gabriel LANGOUËT, Paris, Hachette, 1999.

Rémy PUYUELO, *Contes institutionnels - L'ordinaire d'un directeur en institut de rééducation*, Toulouse, Erès, 2000, 234 pages.

Dominique SENORE, *Pour une éthique de l'inspection*, Paris, ESF, 2000, 220 pages.

Annie STAMMLER, *Poussiérot part en tournée*, Paris, L'Harmattan, 2000.

Annie STAMMLER, *Un oiseau blessé*, Paris, L'Harmattan, 2000.

Henri-Jacques STIKER, *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, CTNERHI, 2000, 149 pages.

Michèle TAÏEB, *Une sœur pas comme les autres*, Toulouse, Erès, 2000, 94 pages.

Reportage

Vers un observatoire de l'accessibilité et du handicap
Organisation et politique municipales
de l'accessibilité des villes,
dans un partenariat européen

La ville de Grenoble développe depuis 1995 une politique globale à l'accessibilité de la ville. Il s'agit de rendre progressivement accessible aux personnes à mobilité réduite, et en situation de handicap, l'ensemble de l'espace urbain que fréquente la population grenobloise ;

c'est-à-dire en priorité les équipements publics éducatifs, sociaux, sportifs et culturels, la voirie municipale, les lieux de loisirs, les transports et les logements.

A Grenoble, nous bénéficions déjà dans ce domaine d'une pratique politique datant des années 70. Mais les quelques avancées réalisées en matière de voirie, de logements et de transports, devaient être reprises, étendues, et homogénéisées.

Michel DESTOT, Maire de Grenoble, et le Conseil municipal, décidaient d'abord de créer un noyau de service administratif, en lui adjoignant un urbaniste conseil en accessibilité. Cet urbaniste engagea alors une formation en accessibilité pour l'ensemble des employés municipaux. Enfin, nous votions des budgets spécifiques en matière de voirie, d'équipements publics et de logements. Telles nous paraissaient être les bonnes options préalables.

Confrontés à la multiplicité des critères constitutifs de l'aménagement urbain, nous décidions de proposer à l'ensemble des professionnels la thématique de l'accessibilité comme un élément central de la ville que nous construisons, autour des préoccupations de praticabilité, de sécurité, d'esthétique et de confort. Nous affirmons que la mise en pratique de l'accessibilité conduit à une meilleure qualité de vie pour tous.

D'autres villes à des degrés divers se sont attelées à la tâche. Toutes les municipalités que nous invitons précisément à Grenoble pour confronter nos expériences, lors de ces Journées pour l'égalité des chances, font partie des précurseurs de cette politique.

Pourtant, quelle que soit la nature ou l'importance de nos projets, nous sommes tous confrontés à des contraintes et des limites inhérentes aux insuffisances réglementaires, à la démobilisation des acteurs sociaux, ou encore à l'indifférence supposée des citoyens.

Il apparaît cependant que l'un des freins majeurs au développement nécessaire de cette politique vient de l'absence d'un outil public d'investigation des besoins, de propositions sur le moyen terme, de contrôle indispensable des réalisations, de production de bilans complets et réguliers.

Cet outil public d'impulsion, d'investigation, de proposition, de contrôle et de bilan, appelé provisoirement Observatoire de l'accessibilité et du handicap, sera au service des collectivités locales ou territoriales, et son rôle sera de promouvoir l'accessibilité dans tous les domaines de la vie quotidienne.

Dès l'ébauche de ce projet, un accent particulier sera porté aux initiatives touchant à l'emploi des personnes en situation de handicap, notamment en privilégiant la formation des agents publics ou privés autour des métiers liés à l'accessibilité des Villes.

Dans un partenariat avec la Communauté européenne, l'association Villes Ouvertes et la Ville de Grenoble proposent une large concertation des villes pour définir les premiers éléments constitutifs de cet Observatoire de l'accessibilité et du handicap.

François SUCHOD

Conseiller Municipal, Conseiller auprès du Maire,
Délégué à l'Accessibilité de la Ville de Grenoble
Responsable de l'ERMA 1

A noter sur vos agendas

22 Novembre 2000 (5^{ème} anniversaire de notre Collectif)

- 9h-12h : Table Ronde "Vie autonome et qualité de vie" (ERMA 2)
- 14h-17h : Table Ronde "Vies scolaires" (ERMA 6)

31 Janvier 2001

14h-17h : Table Ronde "Vie citoyenne et accessibilité" (ERMA 1)

Mars 2001

Table Ronde "Vie affective, familiale et sexuelle" (ERMA 4)

30 Mai 2001

- 10h-12h : Rencontre plénière : débat autour des travaux des ERMA
- 14h-17h : Assemblée Générale