

Editorial

Cette troisième livraison de RELIANCE correspond au 5^{ème} anniversaire du CRHES. Et, loin de tout vain satisfecit, il est judicieux de s'interroger sur son développement. Celui-ci peut se mesurer d'un point de vue quantitatif : à peine 20 adhérents à la première heure, près de 400 aujourd'hui. Soit une multiplication par 20 en cinq ans. Mais plus intéressant est d'apprécier cet essor d'un point de vue qualitatif.

Etiologie d'une croissance...

Quelles sont les raisons de cette croissance rapide ? Tentons, de manière synthétique, de les identifier :

- Un objet circonscrit, à savoir la situation de handicap, amenant à définir des champs à la fois spécifiques et inter-reliés, qui ont pris la forme des Espaces de Recherches et de Mise en Actes (ERMA).

- La constitution d'un réseau très ouvert, à la fois national et international, visant la mise en synergie d'associations, d'institutions, de lieux de formation et de recherche, d'Universités, des membres individuels..., en prévenant tout enfermement dans les limites étriquées d'un groupe de pression.

- Des orientations anthropologiques et philosophiques clairement affirmées : inscrit dans une perspective laïque de développement de la démocratie, le CRHES combat toutes les formes de violence directes ou indirectes, les comportements et dispositifs qui entraînent l'exclusion.

- Une place dûment reconnue aux personnes en situation de handicap, afin qu'elles participent sans restriction à la vie de la collectivité et à l'élaboration des mesures adoptées en leur faveur.

- Une conviction mise en actes : la réponse au défi de l'exclusion passe par l'éducation, la formation, le partage de la connaissance. D'où l'indispensable ouverture des lieux de savoir et de culture, notamment l'Université, à ceux qui vivent le handicap au quotidien, à leur entourage et aux professionnels qui les accompagnent.

- Le dépassement des clivages qui menacent aussi bien les pratiques que la recherche : en particulier ceux qui délient les chercheurs, les praticiens et les personnes en situation ; les parents et les professionnels ; le médical, le social et l'éducatif ; la théorie et la pratique ; la réflexion et l'action ; le local, le national et l'international.

- Une autre manière de penser l'humain dans le registre d'une irréductible diversité des allures de la vie, conduisant simultanément à une conversion des modes de connaissance et d'action et à une politique de recherche incarnée, s'efforçant de refléter les principes d'égalité et de dignité.

- La prise en compte du lien indéfectible entre les activités de compréhension de l'homme et celles de transformation du monde.

- La double affirmation que l'éducation sans solidarité agit et que la connaissance sans reconnaissance ne sont que lettre morte.

- Le métissage des approches méthodologiques et disciplinaires, sans céder sur l'exigence d'objectivation.

- La promotion d'une culture de l'intégration, comme ferment d'innovation dans une école et une société

qui oscillent entre indifférence aux singularités et ségrégation des particularismes.

- La souplesse du modèle : reliance/mise en interaction/recherche/mise en actes.

- La production régulière de travaux (curricula de recherche, ouvrages individuels ou collectifs, communications...) et la création d'événements, de manifestations (colloques, tables rondes, journées d'étude, rencontres internes...).

- Une implantation au sein de l'Université, d'où le Collectif tire son souci de rationalité et d'universalité.

Grandir sans se trahir...

La ligne de crête est donc fixée. Il nous faut tenir bon et ne pas baisser la garde. Mais quelles sont nos directions de travail pour le temps à venir ?

- Donner plus d'ampleur à notre réseau, pour en faire un véritable mouvement fédérateur pour l'intégration, permettant, d'une part, de sortir de leur insularité les travaux sur les situations de handicap et de fonder, d'autre part, une anthropologie du handicap au service d'une anthropologie générale. *Chaque membre est appelé à se mobiliser activement dans cette perspective.*

- Parfaire la coordination des Espaces de Recherches et de Mise en Actes, leur donner plus d'envergure, ainsi qu'à notre toute nouvelle revue RELIANCE. *C'est désormais la tâche d'une vice-présidente, Marie-Louise MARTINEZ, élue lors de notre dernière Assemblée Générale.*

- Donner à mieux connaître notre action dans l'Hexagone et au-delà et renforcer en même temps notre dimension internationale. *Telle est la fonction de Denis POIZAT, également vice-président.*

- Soutenir plus effectivement les travaux de recherche, les publications, afin que les expériences, les réalisations, les réussites sortent de l'ombre. *Faire savoir pour intégrer.*

- S'engager dans toute initiative de formation des acteurs éducatifs, sociaux, médicaux participant à la dynamique intégrative. *Former pour intégrer.*

- Multiplier les liens et les actions communes avec les associations, les lieux de travail social, le secteur médical... et tous les professionnels auprès des personnes en situation de handicap. *Continuer à entrecroiser, à créer de la reliance.*

- Prendre des initiatives locales et nationales pour provoquer et accompagner l'accès à une culture de l'intégration, enjeu crucial pour le 21^{ème} siècle, tant sur le plan anthropologique qu'éducatif et social. *Le bureau et le CA du CRHES seront invités à y réfléchir prochainement.*

- Susciter la création, dans l'enseignement supérieur, du métier de "coordinateur de projets d'intégration universitaire". *C'est le sens et la dénomination de l'emploi permanent créé dans les prochains mois, sur la proposition du CRHES, avec le soutien des instances de l'Université Lumière-Lyon 2 et de la Commission Handicap.*

- Concevoir un nouveau colloque fédérant des universités françaises et étrangères, afin de dresser un état des lieux et tracer des perspectives d'action et de recherche sur les questions de handicap. *Nombre de partenaires potentiels nous ont déjà communiqué leur accord.*

- Contribuer, dans le cadre du Centre de Ressources Rhône-Alpes, qui vient d'être créé à l'initiative

des Universités Pierre Mendès France-Grenoble 2 et Lumière-Lyon 2 (CERRALP), à fédérer les ressources et expertises locales, régionales et nationales sur le handicap et de les rendre disponibles pour une diffusion permanente au plan national. Il a vocation à devenir un lieu d'échange et de mise en commun des savoirs avec et pour les autres établissements d'enseignement supérieur. *Le pôle lyonnais du CERRALP est constitué par le laboratoire LDH "Développement et handicap", dirigé par Serge PORTALIER, le Laboratoire LAREHA "Handicap : recherches anthropologiques et traitements éducatifs", sous la responsabilité de Charles GARDOU, et le CRHES. Son action se déploiera autour de 4 axes majeurs : accessibilité au savoir des personnes en situation de handicap, formation et information, mise en réseau des recherches, déficiences sensorielles et accessibilité.*

Si l'horizon est grand ouvert, le CRHES ne deviendra cependant que ce que nous en ferons. Restons vigilants pour éviter les dysfonctionnements et dérives qui, subrepticement, minent les entreprises humaines. Puisse-nous garder enfin en ligne de mire notre préoccupation initiale, contenue dans ces mots d'André MALRAUX : "Les idées ne sont pas faites pour être pensées, mais pour être vécues".

Très Heureuse Année 2001 à chacun !

Charles GARDOU, président
Marie-Louise MARTINEZ
et Denis POIZAT, vice-présidents

Perspectives internationales

La participation aux séminaires internationaux concernant l'éducation intégrée, baptisée "éducation inclusive", du côté des pays anglo-saxons, donne la mesure de l'ampleur de ce mouvement dans le monde : plus de 100 pays représentés au dernier congrès ISSEC de Manchester. La participation française au séminaire ISSEC de Manchester a été insuffisante. Le CRHES doit jouer son rôle dans le paysage français, européen et international au sens large. En effet, sans tomber dans la manipulation de slogans, le CRHES doit s'inscrire dans le paysage international de la recherche sur le handicap et l'éducation spécialisée.

Si le temps des grandes synthèses politiques a disparu depuis la chute du mur, celui des mouvements massifs dénonçant des scandales à la fois singuliers et planétaires n'est pas dépassé. L'époque est même virulente, désordonnée, parfois violente. Nous assistons aujourd'hui, peut-être plus qu'hier, à la dénonciation d'un scandale, celui du non accès à l'éducation pour les personnes handicapées. La dénonciation est nécessaire, certes, mais elle est ancienne et non coordonnée suivant qu'on se trouve à MANILLE, MANAGUA ou MELBOURNE. Ce qui est nouveau c'est que, comme la grenouille, la protestation s'étend, s'enfle et se travaille. Mais, pour autant, l'ample mouvement international en faveur de l'inclusion ne doit pas être pris pour argent comptant, et résumé en quelques formules lapidaires, voire quelques slogans. Il doit au contraire être questionné et

doit l'être encore davantage parce que le problème prend un tour plus massif et qu'il exige donc des réflexions de fond, précises, cadrées, communicables au plan international.

La déclaration de SALAMANQUE (1994) est un texte important, il est accessible en anglais, espagnol et français sur le site WEB du CRHES. Ce texte, outre qu'il réitère des propositions valables pour tous les pays l'ayant adoptée et ratifiée, donne une dimension universalisante à un problème trop souvent traité dans l'isolement. Car un équilibre doit être tenu entre une pensée raccourcie, celle du slogan et un universalisme de la pensée qui ne soit pas qu'un canevas de bonnes intentions. Cet exemple de l'éducation inclusive montre à quel point la question du handicap et de l'éducation peuvent être partagées dans un univers qui transcende les substrats culturels et dépasse les Etats. Il est sans doute nécessaire de faire un effort en proposant sur le site des abstracts de RELIANCE en plusieurs langues et d'introduire dans la culture du CRHES cet interculturelisme dont la France s'exclut trop souvent.

Favorisons le lien avec les unités de recherche étrangères et invitons-les à débattre autour de problématiques précises.

Favorisons le lien avec les institutions et organisations internationales, et avec les pays dont la qualification "à faible revenu" nous coupe malheureusement de tout lien. En se gardant de toute autosatisfaction, le CRHES a besoin des autres pays, des autres pensées et des autres cultures pour s'enrichir comme les autres pays réclament des partages d'expériences concernant la formation, le savoir-faire ou la recherche en éducation.

C'est pourquoi, de manière plus prosaïque, il semble nécessaire de travailler à l'établissement d'un plan d'action à moyen terme permettant d'imprimer des trajectoires à cette ouverture, l'objectif général étant d'élargir les activités du CRHES au niveau national et international. Notre plan d'action pourrait être le suivant :

- Mobiliser les réseaux universitaires et instituts de recherche

- Diffuser les informations aux congrès stratégiques (TURQUIE 2001, Congrès ISSEC 2005)

- Traduire en anglais, italien, espagnol et portugais la revue RELIANCE en développant des réseaux de traducteurs bénévoles.

- Rechercher de nouveaux membres dans les instituts de recherche en éducation

- Favoriser les réseaux francophones et non francophones et les liens avec les Institutions internationales (UNESCO notamment) et nationales

- Définir un cahier des charges d'offres possibles de services (avis technique sur dossier, co-expertise,...)

- Identifier les instances politiques au niveau local, national, international

- Proposer les services du CRHES

- Rechercher des financements pour les frais de mission ou de traitement des dossiers

Favoriser l'implantation locale de structures apparentées, respectueuses de notre Charte

- Recenser les groupes ressources capables et désireux de créer une antenne du CRHES à l'étranger

- Recenser les membres capables de travailler en lien avec ces antennes, tant sur le plan technique que linguistique
Développer un domaine d'activités propres aux compétences internes du CRHES : notion d'échange ou de co-expertise de projet ou de politique liée à la question du handicap
- Recenser nos compétences internes relativement à des domaines spécifiques, de manière à évaluer le potentiel de disponibilité des membres
- Créer une commission ad hoc se réunissant virtuellement par mail pour l'étude de dossiers spécifiques concernant des co-expertises avec des partenaires du Sud ou du Nord. Les conditions de création de cette commission seront liées à des choix éthiques et techniques permettant de déterminer qui est habilité ou non à participer à ces groupes de travail.

Denis POIZAT

Apprendre/prendre son autonomie

L'Espace de Recherches et de Mise en Actes "Vie autonome et qualité de vie" (ERMA 2) a organisé, le 22 Novembre 2000, une matinée d'étude sur le thème de ***l'accès à la vie autonome***. Animée par ses responsables, Louise-Marie AVRIL-GROSJEAN et Jean-Luc SIMON, une centaine de participants étaient présents pour suivre les interventions de Michelle SETTELEN, psychologue clinicienne (**Identité et processus d'autonomisation**), Eric BAUDRY, pairémulateur (**La pairémulation, un nouvel "outil" pour l'autonomie ; définition et illustrations**), et Marie-Hélène BOUCAND, médecin de rééducation (**L'articulation des pratiques**).

Propos introductifs :

L'accès à la vie autonome émerge d'un sujet exprimant ses désirs de choix de mode de vie par le moyen qui est le sien.

C'est 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 les critères de la qualité de vie ; mais peut-on le faire de façon exhaustive étant donné la diversité des attentes de chacun et des propositions de la société (d'autant plus que "laisser l'accès à l'autonomie" s'accompagne de l'idée de "s'autoriser à prendre des risques") ?

L'effondrement psychologique, tant au niveau de la cellule familiale qu'au niveau de l'individu, causé par l'annonce du handicap (à la naissance ou au cours de la vie) est bien l'événement qui inaugure une déstabilisation de l'être en devenir et une remise en question de l'idéal que s'était construit l'individu. Elle engendre incompréhension, peur, souffrance, etc., ainsi qu'un remaniement profond de l'identité des personnes touchées et de ses groupes d'appartenance. Alors, dans ce contexte, **comment l'identité de celui qui est atteint par un handicap 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 ?

La prise de conscience de son existence en tant qu'individu et l'affirmation de soi peuvent-elles opérer sans l'assise d'une identité profondément enracinée ? **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 suite au deuil 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.

Ne serait-ce pas alors les conditions de l'autonomie ?

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

Enjeux et défis de la pairémulation

Vivre d'une façon autonome selon le mode de vie de son choix, est l'objectif auquel chaque être humain doit pouvoir accéder avec le soutien de ses groupes d'appartenance (les anglophones parleraient ici de communautés). Il en va de l'intérêt de toutes les sociétés que de permettre à chacun de ses membres d'atteindre ce but et de l'y encourager, afin que l'individu comme la collectivité, bénéficient au mieux des interactions qui les unissent.

De la maternité à la maison de retraite, en passant par la famille, l'école, l'entreprise ou l'hôpital, les institutions sont des lieux de vie collective qui jalonnent l'existence de chaque citoyen. En contradiction avec ce qui précède, la providence de ces constructions sociales, si elle est nécessaire et salvatrice à certains moments de la vie, est pourtant maintenant clairement identifiée comme un frein à l'apprentissage de l'autonomie. Pour les personnes handicapées qui n'ont pas d'autre choix, les institutions d'hébergement et/ou de soins deviennent alors des prisons douillettes où se figent et se soumettent les esprits les plus alertes. Recluses pour leur protection et au nom de la spécificité de leurs besoins, les personnes handicapées sont pourtant porteuses d'expériences riches qui représentent un potentiel formidable et trop peu mis à contribution.

Personnes handicapées, nos expériences communes de vie en institutions spécialisées ont laissé en nous des blessures suffisamment profondes pour que nous voulions, sinon les effacer, du moins en faciliter la cicatrisation chez nous autant que chez nos pairs. Que ce soit à l'occasion d'une scolarité en école adaptée ou d'un séjour prolongé en centre de réadaptation fonctionnelle, c'est-à-dire toujours loin de la vie ordinaire, nos caractéristiques innées ou acquises sont encore trop souvent synonymes d'incapacité et marquées du sceau de la honte. Honte sur toi Marianne qui, en mettant au monde un enfant sans voix, paie une faute fantasmatiquement commise ! Ta famille sera maintenant montrée du doigt à chacune de ses sorties. Honte sur toi Philippe qui n'a pu répondre à l'idéal de tes parents et entraîné leur malheur ! Tu emprunteras dorénavant les couloirs séparés de l'éducation spécialisée. Honte sur toi Céline qui, après les sollicitations de la réanimation, revient du royaume des morts dans un corps qui ne t'obéit plus. Tu seras "placée" pour cela dans un lieu de vie collectif que tu ne pourras choisir ! Honte sur toi Didier quand, déformé par la maladie qui ronge tes muscles, tu vois ton épouse baisser les yeux et rougir de gêne quand vous apparaissez ensemble en société !

Fiers de ce que nous sommes, c'est-à-dire des membres et des acteurs de l'humanité, ceux d'entre nous qui, avec leurs stigmates, ont malgré tout pu accéder à une vie autonome librement choisie, savent qu'il faut se battre tous les jours contre l'enfermement et l'arbitraire.

Nous savons aussi que cette lutte permanente ne se gagne pas à coups d'appels à la générosité publique et que, s'il est nécessaire de développer le civisme et la tolérance de chacun ⁽¹⁾, il n'en est pas moins indispensable de former les personnes à l'identification et à la

mobilisation de leurs potentiels ; particulièrement lorsqu'elles sont confrontées à des situations atypiques du fait de leur spécificité. Les images que nous proposons à nos pairs, celles d'hommes et de femmes libres de leurs choix, proposent ici autant de perspectives dans lesquelles ils peuvent se projeter avec fierté. L'expérience acquise et les connaissances que nous approfondissons au travers d'une formation permanente, sont eux les garants d'une information immédiatement utilisable et adaptée à la réalité de chacune des personnes handicapées.

Ces constats sont à l'origine de la Résolution d'Engagement qu'ont adoptée les personnes lourdement handicapées réunies à Paris, en Novembre 1994, avec leurs pairs de quatre pays de l'Union européenne. Le terme adopté pour traduire en français la transmission privilégiée qui s'opère entre personnes handicapées, le "peer counselling" en anglais (conseil par les pairs), est la pairémulation (l'émulation par les pairs), et décrit "*la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, et avec le but de renforcer la conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs.*" ⁽²⁾

Beaucoup de personnes handicapées ont ressenti le besoin de faire référence à des pairs durant leurs parcours institutionnels et, pour les plus "chanceuses" d'entre elles, ce soutien les a souvent aidées à intégrer sans honte leur identité d'êtres différents. Elles tirent maintenant de leurs expériences la conviction de devoir agir avec les professionnels, pour favoriser l'accès à l'autonomie de ceux que la vie a jeté sur les bas-côtés de la norme, mais aussi pour réaliser leurs ambitions de citoyens acteurs. Il ne s'agit plus pour elles d'intervenir, tant auprès des professionnels que des personnes handicapées, seulement en témoins bénévoles au bon vouloir des responsables institutionnels, mais de façon paritaire avec tous : avec les professionnels car les pairémulateurs sont en possession de compétences comparables aux leurs dans un domaine d'action précis, et avec les personnes handicapées car elles connaissent intimement les situations qu'elles traversent.

Former les personnes handicapées et vouloir agir pour développer leurs potentiels à l'autonomie est déjà en soi une approche nouvelle. Nous ne parlons plus ici de prise en charge, de rééducation ou de réadaptation, mais de développement personnel, d'identité, d'appartenance au groupe, de capacités d'expertises, de prise de risques, de droits individuels et collectifs et de citoyenneté.

En introduction du processus dont il s'agit de favoriser l'activation, la pairémulation, la simple présence de personnes handicapées autonomes et compétentes au sein des équipes pluridisciplinaires que rencontrent les personnes handicapées dans leur parcours d'insertion, est déjà en soi un acte de formation. C'est une première image valorisante de soi-même, un possible devenir en rupture avec les schémas habituels d'assisté, d'incapable et de handicapé. Plus loin, l'écoute active et l'empathie qui fondent le "counselling" de ROGERS, sont visiblement favorisées par les relations en miroir. Parce que je les porte

¹ C'est là le rôle principal de l'éducation et les personnes handicapées peuvent y jouer un rôle essentiel.

² Résolution d'Engagement adoptée en commun par les participants aux premières Journées Nationales pour la Vie Autonome, le 20 Novembre 1994, Résidence Internationale de Paris, FRANCE.

dans mon corps, les blessures de l'autre me parlent et les miennes délient sa parole. Nous sommes comme marqués d'une même appartenance clanique qui, tels des tatouages, gravent dans nos corps les liens qui nous unissent. Si ces marques d'appartenance appellent parfois, tels les "motards", un clin d'œil complice quand nos fauteuils se croisent dans la rue, elles facilitent aussi chez celui qui découvre le handicap la confession de difficultés plus intimes.

Les actions de formation auprès des professionnels et du public sont, enfin, pour nous les occasions de restaurer un narcissisme violenté et un moyen efficace d'améliorer les conditions futures de la vie sociale de nos pairs tout en étant acteurs de la nôtre. Vivre avec les douleurs et les stigmates qui font nos vies, c'est l'expérience dont nous sommes porteurs. Analyser et comprendre pour mieux transmettre, sont les objectifs des formations de **pairémulateurs**.

La rencontre avec des personnes handicapées autonomes est aussi un stimulant essentiel pour les enfants handicapés et leurs parents. Au-delà de l'impact évident que provoque sur l'enfant l'identification à un adulte autonome qui lui ressemble, ces rencontres encouragent les parents à proposer une éducation ouverte sur le monde et, surtout, font apparaître la nécessité de préparer l'enfant à évaluer ses propres capacités et les risques qu'il peut et qu'il doit prendre dans la recherche de son autonomie. **La capacité à vivre d'une façon autonome et choisie est avant tout une question de savoir et de savoir-être**, de formation et d'éducation, c'est-à-dire d'un avenir que chacun peut s'approprier.

Vivre le handicap est dur, mais ce qui est peut-être le plus difficile, c'est l'isolement ; cette impression de solitude qui gagne parfois, qui fait peur toujours. Tout comme les sociétés traditionnelles, et comme le propose René KAËS ⁽³⁾, nous avons à penser et à créer "*les conditions qui rendent possible la création*", car "*la création est l'alternative aux composantes létales (mortifères) de la crise*".

La formation professionnelle "spécialisée" existe déjà (en institution), mais alors que nous formons actuellement les personnes à la recherche d'un emploi pour leur donner les moyens de vivre leur nouvelle condition, il est difficile de remarquer que les personnes handicapées n'ont pas droit aux mêmes égards. Vivre le handicap, c'est savoir employer une tierce personne pour l'aide quotidienne, c'est savoir négocier, savoir faire les innombrables démarches administratives auprès des trop nombreuses administrations, c'est savoir demander souvent et savoir dire merci à chaque instant. Tout cela ne s'improvise pas, tout ceci, entre autres, nécessite souvent une formation.

Considérant l'autonomie comme des connaissances et une pratique à acquérir dans le cadre de formations qualifiantes, la pairémulation prépare donc les personnes handicapées à développer un sentiment positif d'elles-mêmes et la confiance en leurs capacités.

L'expérience se situant à l'évidence dans les mains des personnes handicapées autonomes, ce sont ces dernières qui sont formées à dispenser leurs connaissances.

³ KAËS (R.), "Introduction à l'analyse transitionnelle", in *Crise, rupture et dépassement*, Paris, Dunod, 1990 (1^{ère} édition 1979), p. 56.

Associées à des professionnels non handicapés, elles expérimentent actuellement leurs modes d'actions, évaluent les connaissances nécessaires à leurs interventions et en tracent les limites.

Leur objectif est de mettre en œuvre des actions de formation auprès de trois types de publics : les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie et leurs familles, les professionnels et le grand public.

Pour le public des personnes handicapées qui souhaitent acquérir plus d'autonomie, une partie importante des interventions est à envisager individuellement. La relation que cette réalisation cherche à encourager et à structurer est celle d'un parrainage, donc d'une relation duelle qui soutient une démarche individuelle d'autonomisation.

Auprès des professionnels, l'objectif est de développer les interventions de personnes handicapées compétentes dans la formation des infirmiers, des éducateurs, des assistants sociaux, des médecins, des architectes, des juristes et des personnels d'accueil. Il s'agit ici principalement de favoriser l'insertion professionnelle des formateurs tout en enrichissant les enseignements donnés par l'intervention directe d'une personne concernée.

Au sein des établissements d'hébergement et/ou de soins, les interventions compétentes d'anciens patients se proposent d'ouvrir une brèche importante dans les pratiques institutionnelles et dans la formation de leurs acteurs. Leurs actions de médiation cherchent à reconstruire les ponts brisés et à emprunter les passerelles oubliées qui relient les hommes entre eux : entre les patients et le personnel, entre les membres d'une famille, entre les personnes handicapées et l'image qu'elles ont d'elles-mêmes.

En ce qui concerne le grand public, la tâche est là immense et doit s'insérer dans l'échelle du temps. Après les millénaires d'exclusion sous toutes ses formes, de l'élimination eugénique à l'adoration charitable, les fondements de notre histoire alimentent **des schémas de représentation qu'il s'agit de comprendre et de décoder afin de mieux s'en distancier**. Pour les personnes avec un handicap, **vivre avec les autres est un acte pédagogique permanent**. Il faut décrire sans cesse sa situation, en énoncer les causes, répéter ou dire autrement pour se faire comprendre et, surtout, surveiller en permanence la propension des hommes au contrôle du plus dépendant.

Il s'agit d'exorciser l'irrationnel qui encombre la communication entre les personnes handicapées et non-handicapées, d'instaurer des échanges paritaires basés sur la confiance de soi et le respect mutuel et, enfin, d'offrir à chacun, quelles que soient ses conditions d'âge, de niveau social ou de handicap, une mise en œuvre de l'égalité des chances et les moyens d'une citoyenneté active.

Jean-Luc SIMON

Les débats ont reflété le vif intérêt des personnes présentes et les questions soulevées, tant par les orateurs que par les auditeurs, et ont permis le repérage d'un certain nombre d'axes de recherche qu'il s'agit maintenant d'affiner et/ou de compléter :

- **Règles d'interventions des pairémulateurs**
- **Impact de la pairémulation sur le travail de deuil**

- **Transfert et contre-transfert dans la situation de pairémulation**
- **Contenu et validation d'un certificat de compétence**
- **Organisation du travail de l'équipe de pairémulateurs**
- **Analyse de la pairémulation comme "outil pédagogique"**

Ces quelques pistes de recherche ne sont données qu'à titre d'exemples, et la prochaine étape à franchir consiste maintenant à réunir un groupe de travail pour définir ces axes de recherche et pour planifier leur réalisation. Une prochaine séance de travail vous sera proposée début 2001 dans cet objectif.

Les animateurs de l'ERMA 2 remercient l'ensemble des participants pour leur intérêt et leur soutien.

Penser et agir l'intégration scolaire

Le 22 Novembre 2000 s'est tenue également la Table Ronde de l'ERMA 6, "Vies scolaires", organisée et animée par ses responsables, Marie-Françoise CROUZIER et Alette VERILLON. Près de 150 personnes ont assisté à cette manifestation et ont échangé autour du thème de **l'intégration scolaire**. Durant cet après-midi de réflexion, la parole a été donnée successivement à Bernard GOSSOT, Inspecteur Général de l'Education Nationale (**L'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés – Rapport IGAS/IGEN, 1999 - : de nombreux obstacles à lever, des dispositions pour améliorer la situation actuelle**), Gérard GARNIER-GENEVOIS, psychologue de Mission d'Intégration Scolaire chargé des formations des auxiliaires (**Les auxiliaires d'intégration : une aide déterminante pour la scolarisation adaptée**), Guy TISSERANT, informaticien (**Une expérience scolaire, universitaire et professionnelle. De la difficulté de suivre une scolarité en milieu normal. L'importance de la formation pour les personnes handicapées**), et Brigitte BELMONT, chercheur au Centre de Recherche sur l'Enseignement Spécialisé et l'Adaptation Scolaire (CRESAS) de l'Institut National de Recherche Pédagogique (INRP) (**Relations Ecole / parents, conditions pour un partenariat de qualité au bénéfice des élèves**).

Propos introductifs

La scolarisation des élèves porteurs de handicap est réglementée par de nombreux textes de loi ou circulaires depuis 25 ans. Deux sont particulièrement importants pour notre réflexion :

- la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975

- la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989.

La loi d'orientation de 75 a marqué une étape essentielle. Elle fait de l'intégration scolaire et sociale des enfants et adolescents handicapés une priorité. La loi d'orientation de 89 place l'élève au centre du système éducatif. Ce principe, applicable à tout enfant qu'il soit ou non porteur de handicap, relance la question de l'organisation de la scolarité et des apprentissages pour l'élève handicapé. Il s'agit de se centrer sur la personne avec un projet individualisé pour chacun. La logique d'adaptation change. Ce n'est plus seulement à l'enfant handicapé de s'adapter, c'est aussi le devoir des dispositifs existants - école dite ordinaire ou structures spécialisées.

L'affirmation de cette position éthique est forte. Le système éducatif est au service de tout élève, non l'inverse. Ce qui compte avant tout c'est l'enfant, sa personne, ses besoins, son désir. Ce qui importe, c'est la recherche d'une réponse qui lui permettra d'accéder à son humanité : être un parmi d'autres, sujet de la Loi et de la Parole. Dans cette perspective, la scolarisation en milieu ordinaire ne peut être qu'un moyen pour y parvenir. Mais, le constat qui est souvent revenu au cours des rencontres de l'ERMA 6, c'est que l'intégration est encore trop peu pratiquée. Ce choix devrait être plus largement ouvert pour que tous les élèves, handicapés ou non, puissent en être bénéficiaires.

De là est né le sujet de notre table ronde.

La position éthique institutionnelle ne livre pas de recettes pour sa "mise en actes". Alors comment penser et agir l'intégration scolaire concrètement ? Quelles sont les pratiques mises en œuvre dans la réalité quotidienne pour les enfants porteurs de handicap ? Quels sont les obstacles rencontrés ? Les remédiations ou les solutions proposées ? Les mesures à inventer ?

Plusieurs entrées nous ont paru nécessaires pour tenter de répondre à cette problématique. Nous en avons retenu trois :

- **l'entrée institutionnelle**, avec un regard général, l'évaluation au niveau ministériel d'une politique éducative (Bernard GOSSOT), avec la présentation de l'initiative d'une inspection académique concernant la création d'un corps d'auxiliaires d'intégration (Gérard GARNIER-GENEVOIS)

- **l'entrée par une analyse personnelle** où un usager témoigne de son parcours de vie scolaire (Guy TISSERANT)

- **l'entrée par la recherche sur les fonctionnements innovants** notamment "le partenariat Ecole/parents" (Brigitte BELMONT)

Aliette VERILLON et Marie-Françoise CROUZIER

Résumé du rapport IGAS/IGEN

La mission, réalisée par l'Inspection Générale des Affaires Sociales et l'Inspection générale de l'Éducation nationale, a cherché à faire un état des lieux 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 lesquels l'Éducation nationale a détaché des enseignants spécialisés. A cette fin, elle a conduit des entretiens au niveau national et une étude de terrain dans neuf départements choisis en fonction de leurs caractéristiques sociologiques. Un échantillon d'une cinquantaine d'établissements a fait l'objet d'une visite de la mission.

La mission a cherché tout d'abord à savoir quelle fraction de population était touchée par le handicap, afin de mesurer l'ampleur de l'effort de mise en place d'enseignements adaptés à leurs besoins. S'il y a abondance d'informations en réponse à des enquêtes nationales, ces informations ne peuvent pas être directement utilisées dans un but opérationnel. Cependant, les données disponibles, étudiées de façon critique, permettent d'étayer la faisabilité d'un développement renforcé du nombre d'intégrations scolaires.

La mission n'a pas tenté de proposer une approximation du nombre d'enfants et adolescents handicapés bénéficiant actuellement d'un enseignement adapté à leurs besoins (chiffre au maximum compris entre 150 000 et 250 000). Néanmoins, leur importance numérique en regard des effectifs scolarisés permet d'envisager un développement de l'intégration scolaire sans réel bouleversement des conditions de travail des équipes éducatives des établissements scolaires ordinaires, mais avec le soutien des services médico-sociaux. Elle nécessite, en particulier, que des redéploiements entre catégories d'établissements et services, notamment du type

SESSAD, et des adaptations de capacités aux besoins réels des départements, soient effectués au sein de « l'enveloppe » consacrée aux prises en charge médico-sociales et sanitaires des enfants et adolescents handicapés qui représente plus de 25 milliards de francs en 1998.

La mission a effectué ensuite un constat sur l'intégration scolaire.

Il ressort de cette étude que l'intégration scolaire est encore aujourd'hui peu développée sur l'ensemble du territoire. Dans les pratiques, elle n'apparaît pas comme un droit, mais plutôt comme une tolérance qui n'est pas répandue uniformément dans l'ensemble des établissements scolaires. Freinée par les préjugés, les peurs et le refus des responsabilités qu'elle entraîne, l'intégration scolaire se développe dans certains établissements, notamment ceux qui accueillent des dispositifs spécialisés, les Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) dans le premier degré, et les Unités Pédagogiques d'Intégration (UPI) dans le second degré. Cependant, d'autres établissements restent « prudemment » en dehors de cette évolution et continuent à opposer des refus aux demandes émanant des parents ou des établissements spécialisés. L'intégration scolaire reste un processus fragile toujours susceptible d'être remis en cause. Le fait qu'il soit soumis à la bonne volonté des directeurs d'établissements ou des enseignants entraîne des ruptures de scolarité pour des jeunes déjà intégrés. Les passages maternelle/primaire, primaire/collège, collège/lycée sont des moments de fragilisation accrue qui rendent toujours possible l'orientation vers le milieu spécialisé vécu de manière diverse par les parents (pour certains, lieu de plus grande sécurité et plus adapté au handicap, pour d'autres, lieu de relégation). La non-accessibilité des bâtiments scolaires multiplie les occasions d'exclusion du milieu scolaire ordinaire.

En ce qui concerne les intégrations collectives, la circulaire de 1991 qui créait les CLIS adaptées à quatre types de handicap, n'a pas prévu de dispositifs de suite. Les UPI, créées par circulaire en 1995, accueillant les adolescents ayant un retard mental ou des troubles mentaux, ne sont pas actuellement en nombre suffisant pour assurer une suite logique à l'accueil en CLIS1 en primaire. La poursuite de l'intégration scolaire au collège se heurte également au nombre insuffisant de services de soins et d'éducation spécialisés à domicile (SSESD) mis en place par redéploiements des moyens, effectuée au début des années 90, à la suite de la refonte des annexes XXIV. Dans tous les départements visités, des services sont agréés et non financés. D'autres ne sont ouverts que partiellement, alors que des listes d'attente existent. Ces services permettant une prise en charge transversale sont des instruments privilégiés de l'intégration scolaire. Les emplois-jeunes (aides-éducateurs) ont apporté une contribution intéressante au développement de l'intégration scolaire pour un grand nombre de jeunes handicapés qui ont besoin d'une aide à la vie quotidienne. Cependant, le problème de leur formation se trouve posé, s'agissant d'une tâche qui demande une qualification.

Au lycée, l'intégration se raréfie et les dispositifs collectifs n'existent plus. Le groupe académique, créé auprès du recteur par la circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995, devait jouer un rôle important dans la mise en place des enseignements adaptés au collège et au lycée ; il n'a été créé que dans quatre académies. Le mouvement de

déconcentration de la politique d'intégration scolaire n'est donc pas en état de marche pour le secondaire.

L'augmentation quantitative et qualitative de l'intégration scolaire nécessite que les cloisonnements qui perdurent entre les deux administrations concernées soient levés. Le pilotage du dispositif d'intégration scolaire doit être organisé (car la CDES ne peut pas assurer cette fonction), pour que des parcours cohérents et toujours en prise avec le milieu ordinaire soient possibles dans l'objectif défini par la loi de 1987 tendant à développer l'accès des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail.

Les niveaux d'enseignement général et professionnel sont abordés à partir de l'analyse des conditions d'enseignement.

L'éducation scolaire constitue un enjeu central et une exigence absolue pour les parents d'enfants handicapés. Une attente aussi forte ne manque pas d'entraîner des déceptions qui engendrent parfois des mises en accusation généralisatrices à l'excès. Cependant, une écoute attentive des différentes autorités, tant associatives que syndicales, ou encore institutionnelles, montre qu'apparaissent des divergences d'appréciation sur les conditions d'enseignement et, partant, sur les niveaux de formation atteints par les jeunes handicapés, quel que soit le type de structure ou d'établissement fréquenté.

Une grande variété de situations a été observée sur le terrain, corrigeant ainsi les jugements globaux quelque peu réducteurs formulés ici ou là. Cette diversité peut être expliquée par différents facteurs.

Les élèves placés en intégration scolaire sont mieux à même de suivre un cursus le plus proche possible de la normale, mais est-ce parce qu'ils sont en situation d'intégration ou parce qu'ils ont des potentialités disponibles leur permettant de participer aux enseignements comme leurs pairs ? Ce facteur semble expliquer les différences qui apparaissent entre les effectifs d'élèves intégrés - relativement nombreux - en primaire d'une part, et les effectifs intégrés en secondaire - nettement moins élevés - d'autre part.

Les conditions d'enseignement sont améliorées lorsque il existe un véritable partenariat entre les équipes éducatives et les professionnels responsables des soins spécialisés, et lorsque les nouveaux moyens apparus sont rationnellement employés : participation effective des emplois-jeunes ou des aides-éducateurs à l'accompagnement des élèves handicapés, utilisation adaptée des nouvelles technologies et des matériels spécifiques à tel handicap.

La formation des enseignants est régulièrement mise en cause. Lorsqu'il s'agit des enseignants accueillant des élèves handicapés en intégration dans les classes ordinaires, elle est notoirement insuffisante pour les maîtres exerçant dans le premier degré et quasi absente pour les professeurs du second degré. Cette observation vaut également pour les directeurs d'école, les chefs d'établissement et les corps d'inspection, notamment pour les inspecteurs qui interviennent dans le second degré. La formation des personnels exerçant dans les classes, structures et établissements spécialisés présente des caractéristiques légèrement différentes mais révèle également des insuffisances.

L'Education nationale consacre, globalement, 36 000 emplois d'enseignants à l'éducation des élèves en difficulté et des élèves handicapés ; 29 000 sont occupés

par des maîtres spécialisés, 7 000 sont tenus par des maîtres non spécialisés. Cette situation, difficilement acceptable, nécessite un développement quantitatif des formations spécialisées.

Par ailleurs, même si ces formations existent depuis longtemps et ont été renouvelées récemment (1997), elles présentent des insuffisances et ne paraissent pas toujours adaptées aux besoins réels des jeunes handicapés. Elles demandent donc également une amélioration qualitative. Enfin, pour les professeurs exerçant dans le second degré, aucune formation spécialisée substantielle n'est prévue. Seule existe une spécialisation, sous la tutelle du Ministère des Affaires Sociales, pour les professeurs exerçant dans des établissements spécialisés pour jeunes sourds et jeunes aveugles.

Les conditions d'enseignement qui déterminent les niveaux de formation sont tributaires, enfin, de la nature et du degré du handicap. Des différences entre élèves handicapés existent, qui ne peuvent être niées, mais elles ne justifient pas le faible niveau d'exigence, notamment dans les formations professionnelles. Ce dernier domaine appelle une attention soutenue et une réflexion spécifique, pour que soient conçues des actions préparant véritablement les jeunes handicapés à leur insertion sociale.

S'agissant de l'orientation des enfants et adolescents handicapés, la mission s'est attachée à analyser les procédures concrètes de traitement de dossiers individuels d'orientation par les CDES et les Commissions de Circonscription de l'Education nationale (CCPE et CCSD), afin de tenter d'apprécier par quelles voies se décide l'intégration scolaire des enfants handicapés, ou leur cheminement vers les établissements spécialisés et leurs causes.

Dans les départements où la mission s'est rendue, les commissions de circonscription se trouvent le plus souvent placées sous la présidence effective de l'inspecteur de l'Education nationale de la circonscription. Le secrétariat de la CCPE est presque toujours exercé par un instituteur spécialisé mais, dans la pratique, "l'équipe technique" et "l'équipe éducative" réunies en amont exercent une grande responsabilité dans le processus d'orientation des enfants handicapés vers une classe d'intégration collective et même vers un établissement spécialisé. Leur influence semble d'autant plus décisive que, statistiquement, leurs suggestions sont généralement reprises dans les décisions finales, et que ces dernières ne sont qu'exceptionnellement remises en cause ultérieurement.

Dans tous les départements visités, le Préfet avait désigné le DDASS ou l'Inspecteur d'Académie, avec une présidence tournante chaque année, pour présider la CDES. A de rares exceptions près et contrairement aux instructions ministérielles, le président ne siégeait pas personnellement et ne suivait que d'assez loin les décisions placées sous sa responsabilité.

A l'exception peut-être d'un des départements visités et à des degrés divers, la CDES est une simple chambre d'enregistrement de décisions prises en amont. L'audition des parents est statistiquement exceptionnelle, les parents qui le demandent étant reçus au préalable par les équipes techniques. Dans certains départements, les dossiers n'arrivent devant la CDES qu'après que les enfants aient déjà été admis dans un établissement. Une décision officielle régularise a posteriori leur situation pour

permettre leur prise en charge par l'assurance maladie. Presque partout, les décisions sont prises par bordereaux ou signées par listes sans vérification, dossier par dossier, de l'adéquation de l'orientation aux besoins des enfants. Les responsables départementaux expliquent cette pratique par les manques de places en établissement : ceci n'en est pas moins regrettable et biaise toute planification des établissements et services.

La mission a constaté sur le terrain des cas de dysfonctionnements graves : retour à la maison d'enfants handicapés sans solution de prise en charge, déscolarisation d'adolescents atteints de troubles de la conduite et du comportement, inadéquations dans les placements en établissements médico-sociaux, absence ou extrême faiblesse de la scolarité dans certains établissements sans que le handicap des enfants accueillis puisse le justifier, internat d'enfants handicapés loin de leur domicile en établissement dans des cas où la rupture avec le milieu familial n'est pas recherchée à des fins de protection du mineur.

Les CDES sont par ailleurs dans l'ignorance des prises en charge d'enfants handicapés dans des établissements sanitaires (en particulier les hôpitaux de jour des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile), dans la mesure où elles n'examinent pas les admissions dans ces établissements et qu'aucune procédure formalisée de transmission d'informations de cette nature n'a été observée dans les départements visités.

Les moyens de fonctionnement des CDES sont, dans la plupart des départements visités, insuffisants : locaux anciens situés en étage et non accessibles aux handicapés, installations ne permettant pas de garantir la confidentialité des entretiens, voire celle du traitement des dossiers. Des insuffisances d'effectifs et des carences du système informatique ont également été relevées.

La mission formule une série de recommandations.

Ces propositions visent, en premier lieu, à relancer la politique d'intégration scolaire en rappelant solennellement, par une charte de portée générale, les principes fondamentaux qui président à la démarche d'intégration. Il conviendrait également de publier une circulaire d'accompagnement qui rappellerait l'économie des textes existants, et de soutenir cette politique d'intégration individuelle par une organisation institutionnelle coordonnée, déclinée au niveau national, régional et surtout départemental.

Un état des lieux exhaustif de la situation des élèves handicapés et des dispositifs d'accompagnement spécialisé devra être établi afin de prévoir des mesures d'extension de ces services.

En outre, il semble essentiel de poursuivre le développement volontariste des emplois-jeunes, aides éducateurs et auxiliaires d'intégration, en introduisant pour ces agents une véritable formation. Il est également nécessaire de clarifier la situation des CLIS, de favoriser le développement des UPI et de susciter l'appel au "pôle handicap" du service du Centre National d'Enseignement à Distance (CNED).

L'amélioration des conditions de l'enseignement général et professionnel passe par un développement de la formation initiale des enseignants à tous les niveaux, ainsi que par des actions de formation continue. Elle appelle aussi la révision des formations spécialisées, et

l'introduction de telles formations pour des professeurs du second degré.

Il convient en outre de réviser, de manière substantielle, les conditions de l'enseignement professionnel pour les jeunes handicapés, d'assurer son suivi et son évaluation, et de prendre des dispositions pour que le matériel spécifique, notamment pour les déficients visuels, ne soit pas à la charge des parents.

S'agissant de l'orientation des enfants handicapés enfin, la mission préconise, de manière urgente, un rappel de la loi et des textes d'application aux responsables administratifs comme aux acteurs de terrain sur deux thèmes principaux : l'examen individuel des besoins éducatifs spécifiques de chaque enfant handicapé et le rôle central de la CDES en matière d'orientation, la responsabilité de l'Etat en la matière devant être assumée.

Bernard GOSSOT

Actualité

Une politique d'intégration des personnes handicapées bien *décevante...*,

tel est l'avis du Conseil Economique et Social (CES) adopté le 13 septembre 2000. Vingt-cinq ans après les premières lois en faveur des personnes handicapées (1975), La France accuse un net retard par rapport à l'Europe du Nord et aux Etats-Unis. Le constat est sévère, largement appuyé par des exemples de situations concrètes que nous connaissons bien depuis trop longtemps. Rien n'échappe à la vigilance des membres du CES. KAFKA et le Père UBU peuvent encore servir de références à l'analyse du fonctionnement de l'administration ou à l'évocation d'un déplacement en transport collectif d'une personne en fauteuil. Ces références littéraires devenues banales, ne doivent pas faire oublier la dureté de la réalité. Au pays des Droits de l'Homme (encore un cliché), 3,5 millions de personnes n'ont pas accès à la citoyenneté. Le nombre de personnes handicapées ne cesse de s'accroître, la vie moderne multipliant les causes d'accidents les plus divers. Les progrès de la médecine qui sauvent de nombreuses vies au prix de séquelles importantes, le vieillissement de la population contribuent également à augmenter sensiblement le nombre de personnes en situation de handicap.

Une situation de handicap est toujours le produit de deux facteurs : d'une part, une personne dite "handicapée" en raison de sa déficience, qu'elle soit physique, sensorielle ou mentale et, d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires, créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa ou ses particularités.

La suppression de ces barrières qui créent une discrimination de fait devrait être l'objectif d'une véritable politique d'intégration, guidée par une évolution de la conception du handicap ; en distinguant la *déficience* de l'*incapacité*, celle-ci met de plus en plus l'accent sur la nécessité de l'adaptation de la société aux particularismes individuels. Longtemps considéré comme un problème individuel, le handicap est désormais pris en compte comme un problème sociétal.

A partir des lois de 1975, la politique en faveur des personnes handicapées s'est développée selon deux objectifs difficiles à maintenir en équilibre : le premier proclame l'intégration de la personne handicapée ; le deuxième développe l'accueil dans des institutions spécialisées.

Au-delà du discours sur l'intégration, les pesanteurs culturelles, la permanence d'une vision encore trop souvent médicale du handicap, l'histoire du travail social en France ainsi que les situations dramatiques vécues par les familles, vont conduire en 1975 le législateur à élaborer une législation spécifique. Il rappellera certes les droits essentiels de tout citoyen, mais le cadre législatif et réglementaire nécessaire à leur mise en œuvre dans le milieu ordinaire de vie va connaître bien des faiblesses dans sa conception et bien des vicissitudes dans sa traduction.

Les institutions, souvent représentées par des associations puissantes, se font plus facilement entendre que les demandes des individus isolés, qui souhaitent rester libres du choix du lieu et de leur mode de vie. Toutes les tentatives d'organiser le maintien à domicile, de faciliter les déplacements, ainsi que l'accès au travail et aux loisirs des personnes handicapées, sont encore balbutiantes et fragmentaires. Elles sont pourtant de la plus brûlante actualité.

L'accessibilité du cadre bâti et des transports est encore loin d'être réalisée. Les lois d'orientation successives (1982, 1991), les décrets de 1994 sont restés lettre morte... jusqu'au 31 août 1999, date à laquelle les dispositions réglementaires relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées de la voirie publique ou privée sont enfin publiées. Cette inertie de huit années explique peut-être pourquoi la SNCF n'a pas cru utile de rendre accessibles aux personnes à mobilité réduite l'ensemble des stations de la toute nouvelle ligne "Eole", du réseau RER en région parisienne.

Le CES fait aussi remarquer *"qu'aujourd'hui encore, les contrôles réalisés a posteriori sur 6 à 8 % des opérations immobilières, montrent un taux d'irrégularités de l'ordre de 40%. Les solutions techniques et les financements sont trop souvent absents"*.

L'accès à l'école, l'emploi, la culture, le sport et les loisirs est encore un mythe malgré *quelques expériences louables*. Les incohérences administratives, les réticences et les pesanteurs culturelles sont encore très fortes. Le rapport du CES rappelle quelques chiffres éloquents : 67 000 enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, 125 000 sont accueillis dans les établissements du secteur médico-social. L'obligation de 6% d'embauches dans les entreprises de plus de vingt salariés n'a jamais été respectée et l'état est loin de tenir ses engagements.

L'absence de coordination des services et des instances de décisions ne peuvent qu'aggraver les situations de discrimination. Un bon exemple est celui du fonctionnement des COTOREP chargées de la reconnaissance et de l'orientation des personnes handicapées. Ces commissions disposent de deux sections : l'une reconnaît la qualité de travailleur handicapé et oriente la personne en fonction de l'évaluation de ses capacités plus que ses potentialités vers le marché de l'emploi, une formation ou le secteur protégé ; l'autre fixe le taux d'invalidité, et accorde les allocations ou dirige vers un établissement spécialisé. Ces deux commissions ne

sont pas connectées. *Au-delà des délais fort longs dans le traitement des dossiers, on a pu reprocher aux décisions prises d'aggraver l'incapacité en privilégiant l'assistance, plutôt que d'inciter à l'autonomie et à l'intégration ceux qui en étaient capables avec un accompagnement ad hoc, et de prononcer des orientations en fonction de l'existence d'établissements spécialisés.*⁴

La décentralisation, encore inaboutie, est, elle aussi, source d'incohérences et aggrave le déséquilibre déjà mentionné entre l'importance accordée aux structures spécialisées et celle accordée aux demandes individuelles. Le financement des auxiliaires de vie, par exemple, amorcé par l'Etat en 1981, n'est repris qu'exceptionnellement par certains Conseils Généraux. L'aspiration à l'autonomie et à la participation à tous les domaines de la vie sociale doit être entendue. Elle est porteuse *d'un modèle d'intégration qui privilégie l'accès et le soutien en milieu ordinaire, à partir de projets et de démarches personnalisées, le cas échéant sur la base d'une action interinstitutionnelle, associant la personne atteinte d'une déficience comme un citoyen et un usager responsable.*

Les propositions du CES pour améliorer l'intégration des personnes handicapées dans notre société et la reconnaissance de leurs droits citoyens, reprennent point par point les critiques adressées à la situation présente. Accessibilité, participation, accompagnement, intégration, accueil et désenclavement, tels sont les axes de la politique que le CES souhaite impulser. Convaincu du caractère interministériel des actions à mener pour parvenir à une intégration effective des personnes handicapées, il propose *la création d'une structure interministérielle rattachée au Premier Ministre qui assurerait la coordination des actions entreprises.*

La thématique des propositions ressemble à celle présentée par Lionel JOSPIN, Premier Ministre, devant le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, le 25 janvier 2000. En préambule, le CES accorde une grande importance à la prévention, au dépistage et d'une manière générale à la recherche en liaison avec les programmes européens. Il insiste sur la nécessité de rechercher des solutions innovantes, en matière d'urbanisme par exemple, de développer les nouvelles technologies pour faciliter le maintien à domicile.

Il réclame un contrôle *a priori* et *a posteriori* des projets de construction et d'aménagement soumis aux règles d'accessibilité.

L'intégration scolaire est considérée d'une importance vitale pour les enfants handicapés et le CES souhaite la reconnaissance par la loi *du principe obligatoire d'intégration scolaire... dès lors qu'elle n'est*

La Mission d'évaluation et de contrôle de l'Assemblée Nationale n'a pas manqué, au début de l'année 2000, de critiquer le fonctionnement des COTOREP. *Elles naviguent à vue, sans pilote et dans le brouillard.* L'auteur, le député des Hautes-Pyrénées, P. FORGUES, dénonce le cloisonnement des deux sections. Il propose d'insister sur l'insertion, *les allocations ne devant être versées que si la personne est inapte au travail.* Il préconise la suppression de la division actuelle des commissions, afin d'établir une approche globale de la personne handicapée.

pas contraire à l'intérêt de l'enfant. La mise en place d'un partenariat national et déconcentré entre le Ministère de l'Éducation nationale et le Ministère de la Santé et des personnes handicapées s'impose. Le CES recommande la nomination à l'échelle de chaque rectorat, d'un inspecteur de l'Éducation nationale, chargé d'impulser la politique de scolarisation engagée récemment par le gouvernement.

Toutes les actions entreprises doivent s'appuyer sur des personnels formés à prendre en compte les contraintes du handicap dans leurs compétences professionnelles. Elles exigent une coordination à toutes les étapes des services et des personnels, ainsi qu'un décloisonnement des administrations. Elles nécessitent un contrôle et un suivi constants, afin d'agir dans la durée au plus près du terrain et des populations concernées. Elles ne peuvent aboutir que si les moyens sont à la hauteur des objectifs annoncés et qu'avec la participation active et responsable des personnes handicapées.

Les avis et propositions du CES ne peuvent que renforcer les orientations gouvernementales. Au bout d'un an, c'est-à-dire dans trois mois, quel bilan pourrions-nous établir de la mise en actes de si belles intentions ?

Suzanne MOLLO-BOUVIER

Rencontre

Le terme de handicap dévoile-t-il le processus du bouc émissaire ?

Rencontre avec René GIRARD, né en 1923 en Avignon, il a reçu en 1996 le prix de l'Académie Française pour son œuvre philosophique traduite en plus de dix langues et de nombreuses universités lui ont accordé l'hommage d'un Doctorat *Universalis Causa*. Il est installé avec sa famille à Stamford, où il a vécu une bonne partie de sa carrière. Il est internationalement connu et reconnu pour ses travaux sur l'anthropologie générale, à la jonction entre l'anthropologie scientifique, philosophique et religieuse. La place qu'il accorde à la notion de *bouc émissaire* dans la constitution du lien social, est prioritaire. Ses principaux ouvrages (*Mensonge romantique et vérité romanesque*, 1961 ; *La violence et le sacré*, 1972 ; *Des choses cachées depuis la fondation du monde*, 1978 ; *Le bouc émissaire*, 1982 ; *Shakespeare, les feux de l'envie*, 1990 ; *Quand ces choses commenceront*, 1994 ; *Je vois Satan tomber comme l'éclair*, 1999, etc., tous publiés dans le livre de poche) ont su, par l'analyse de nombreux textes et systèmes culturels, isoler et mettre en lumière une série d'hypothèses. Celles-ci, en articulant les notions de *mimétisme* et de *sacrifice*, donnent de l'intelligibilité aux nombreux problèmes qui concernent la relation, qu'elle soit anthropologique ou psychosociale (institutionnelle, intersubjective et intrasubjective).

Lors de son récent passage en France (octobre-novembre 2000) il m'a reçue pour parler de la question du handicap. Le Docteur Jean-Paul KORNOBIS, médecin à Lille, qui accorde une grande place aux idées de René GIRARD (création et animation d'un site Internet *Violence et Sacré* : <http://home.nordnet.fr/~jpkornobis>) nous a fait l'amitié d'être présent. Pour lui, les hypothèses anthropologiques de René GIRARD et les hypothèses

psychanalytiques de LACAN, à certaines conditions, peuvent s'articuler pour nourrir la réflexion et la pratique thérapeutiques. Selon lui, en effet, l'œuvre de René GIRARD peut conduire à des applications pratiques dans de nombreux domaines. Il appartient à chacun, à la lumière de ses connaissances propres, d'utiliser ces hypothèses anthropologiques dans différents champs (littérature, éducation, médecine, sport...) qu'elles éclairent.

La théorie mimétique et sacrificielle : le processus du bouc émissaire

Le désir chez l'homme n'est pas simplement le *besoin* instinctif, il n'est pas directement tourné vers l'appropriation de l'objet, mais il est d'abord inspiré par l'autre humain qui l'oriente et l'entretient. Ce *désir mimétique* se manifeste par l'envie des objets de l'autre et, finalement, par l'envie d'être l'autre. Incontournable dans tout processus d'identification et d'éducation, il est la chance de la prématuration de l'humain, le moteur de sa formidable évolution comme espèce ou comme individu. Il peut se résoudre positivement et permettre à chacun de trouver sa place, mais il peut aussi très vite avoir un destin de violence. Celui qui était le *modèle* ou l'*imitateur* se rencontre alors comme *rival*. La *rivalité mimétique* dans les différents domaines (famille, travail, école, marché, politique, etc.) pour les objets d'amour, d'avoir, de savoir, de pouvoir..., bascule vite vers la confusion indifférenciatrice et conflictuelle de tous contre tous. Les sociétés traditionnelles ont toutes résolu le problème par le *sacrifice* : éviction violente d'un seul individu ou d'un groupe. Les hommes se réconcilient par le processus du *bouc émissaire* : la violence de tous contre un (victime unique ou collective) noue une collusion fédératrice qui limite la violence généralisée. Le *sacrifice*, à travers le *mythe*, comme récit fondateur de consensus dans la communauté réconciliée, permet d'instaurer les différentes institutions de la culture. Le *système sacrificiel*, avec ses *interdits* et ses *rites*, qui tantôt éloignent les hommes et tantôt les rapprochent de manière conventionnelle, a pour fonction d'autoriser la cohabitation et la coopération pacifiées. Les sociétés traditionnelles ne peuvent se passer du sacré violent et de la sacralisation du social pour canaliser et réguler la violence. Toutes les institutions culturelles reposent sur l'éviction de victimes fondatrices. Ancien mode de socialisation, le religieux (étymologiquement "qui relie") sacrificiel avec le mécanisme de *bouc émissaire* reste très prégnant et résistant dans les conduites sociales comme inter-individuelles ou même intra-individuelles.

Le système sacrificiel qui opère dans la *méconnaissance* a été progressivement dévoilé et dénoncé par le texte judéo-chrétien. Cette délégitimation du processus de *bouc émissaire* avec réhabilitation des victimes, détruit le religieux ancien et laisse place, difficilement et progressivement, dans l'histoire, à une société moderne qui aspire à se libérer du sacré violemment différenciateur. Mais cette aspiration ne va pas de soi, elle reste très difficile à réaliser, car la sortie du religieux ancien et sacré est paradoxale : on y retombe facilement au moment même où l'on croyait en être sorti.

La critique des barrières antérieures et des interdits du sacré ancien rapproche les hommes et leurs désirs dans l'aspiration égalitaire et démocratique, mais cela ne va pas sans une certaine promiscuité *mimétique* et *indifférenciatrice*. La violence s'en trouve déployée justement au moment où les digues du système sacrificiel,

qui traditionnellement la contenaient, cèdent. Cela demanderait désormais à l'homme de pouvoir et savoir recourir à des alternatives véritablement non violentes⁵.

Docteur Jean-Paul KORNOBIS : En tant que médecin généraliste dans une ville particulièrement touchée par la violence, je pense que c'est dans ce contexte que le *handicap* doit être repensé, non pas comme déversoir pour la bonne conscience de notre "politiquement correct", mais comme réalité d'une personne à part entière, débarrassée de cette pseudo-différence visible garante de notre illusoire supériorité. Cette petite différence qui va polariser le mécanisme d'exclusion de la victime, dans laquelle on peut reconnaître ce que René GIRARD a désigné par la notion de "trait victimaire". Cela demande à chacun de sortir du regard "sacrificiel" sur le handicap et d'entrer dans un rapport non-violent d'insertion véritable.

Marie-Louise MARTINEZ : La question actuelle du handicap est effectivement importante aujourd'hui dans le social. Sur le plan d'une société démocratique, se manifeste le souci de la justice, la question de l'insertion dans l'entreprise, de l'intégration scolaire, de l'accessibilité dans la cité. Que pensez-vous de cette sensibilité nouvelle qui se porte sur la question du respect de la ressemblance comme de la différence de l'autre ?

Professeur René GIRARD : N'y a-t-il pas un danger à appeler tout et n'importe quoi *handicap* ? Le handicap, c'est le poids qui égalise et maintenant on veut tout égaliser. D'ailleurs aux Etats-Unis, on a fait partout des rampes d'accès, à l'Université de Stamford et à l'école, la loi y oblige. Partout, il y a des places réservées dans les parkings. Ce qui est bien, mais ces places réservées sont tellement grandes que cela rend les gens furieux et jaloux. Ils retombent, à l'égard des personnes handicapées, en quelque sorte, dans la rage envieuse que la communauté éprouvait autrefois contre ceux qu'elle désignait comme boucs émissaires. Rien n'est simple, les meilleures intentions peuvent se retourner très vite en leur contraire.

MLM : Alors justement, que peut-on dire du terme même de *handicap* et de ses paradoxes, par rapport à votre hypothèse de compréhension mimético-sacrificielle de l'humain ?

RG : Le handicap est d'abord un terme sportif.

JPK : Oui, on le retrouve dans le golf, par exemple, où on facilite le jeu au plus haut handicap, ce qui autorise la compétition entre différents joueurs de niveaux très différents. Une des conséquences de ce système *a priori* égalitaire, c'est que finalement on se bat contre soi-même et l'on est confronté à son propre handicap. Celui-ci est le plus souvent psychologique. Ce qui explique le recours fréquent, surtout à très haut niveau, à un tiers. Cette tierce personne prend vite le statut de gourou dans la mesure où dans ce sport très mimétique, la victoire n'est plus totalement attribuée au joueur, mais aussi au gourou.

MLM : Si l'on transpose cela au social dans son ensemble cela ne manque pas de sens. Le mot de *handicap* mêle de façon énigmatique des significations très sociales :

jeu, hasard, comparaison, compétition. On y trouve aussi une inversion de valeurs, comme pour le terme de *tare*, d'ailleurs. Ce qui était positif à l'origine, un *plus* pour égaliser devient une charge négative et péjorative. Sans parler de l'image du cheval (autre animal sacrificiel !) avec un poids sur son dos. Il semble vraiment que dans ce vocable de "handicap", la métaphore rituelle du *bouc émissaire*, telle que vous l'avez présentée dans votre œuvre, se fait insistante. Le langage est une instance étonnante qui semble avoir un pouvoir de dévoilement, au-delà même de la conscience que les gens ont des processus sociaux et anthropologiques qu'ils désignent. Le mot de *handicap*, semble-t-il, présente une compréhension et une anticipation explicative de ce qu'est le processus du *bouc émissaire* qui ne demandent qu'à être déchiffrées par une théorie complexe et complète, sur le plan psychosocial et anthropologique.

RG : Le domaine du *jeu*, en effet, est très important : c'est un substitut rituel du sacrifice puisqu'il a pour fonction de ressouder le consensus dans la communauté après avoir déstabilisé les places dans une prise de risque. Le *handicap* c'est aussi un poids que l'on met sur le cheval pour l'alourdir et l'empêcher de courir. Ce qui égalise manifeste donc aussi la démultiplication de la rivalité mimétique. Sans aucun doute, la prise en considération du *handicap* est quelque chose de très positif ! Mais, en même temps, il y a beaucoup d'illusions, d'attentes déçues, avec des formes de ressentiment aggravé.

JPK : Pour moi, en tant que médecin, il me paraît très intéressant de voir aussi qu'actuellement on peut assister à une inversion du système. La victime prend un rôle majeur, chacun revendique son statut de *bouc émissaire*, sur le plan politique, sur le plan social, sur le plan des institutions. Mais il pourrait bien y avoir quelquefois une récupération de cela aux dépens de la personne elle-même. Elle gagne incontestablement une position sociale reconnue grâce aux bénéfices secondaires du *handicap* (allocations et privilèges), mais peut perdre aussi beaucoup au change. Or, intégrer les personnes handicapées n'est pas les intégrer comme des *victimes* qui s'installeraient dans ce statut, mais comme des *personnes* à part entière.

MLM : Que faut-il faire alors ?

RG : Les Américains disent qu'il faut *intégrer* les gens, avec patience et en respectant les lois. Si on prend le temps, on voit les attitudes changer. On aurait pu croire que certaines personnes très handicapées étaient totalement incapables de travailler. Or on découvre qu'elles arrivent à des performances étonnantes si on leur fait confiance et qu'on leur accorde du temps. Les lois donnent le mouvement au départ, mais elles ne sont pas suffisantes. Il appartient à chacun et aux associations d'agir pour faire changer la réalité et les relations vécues.

MLM : On assiste aussi actuellement à des initiatives intéressantes comme celles de l'AGEFIPH. De tels organismes ne sont ni tout à fait des associations ni tout à fait l'Etat, ou alors une sorte de bras séculier de l'Etat. Ils favorisent l'emploi, l'insertion et l'intégration des personnes handicapées en fixant des quotas, en attendant que les mentalités et les habitudes changent au bénéfice de chacun. S'agit-il d'un signe tout à fait positif, celui d'une société plus juste qui intègre ou bien est-ce plus ambivalent ? Comment favoriser par des quotas, par la discrimination positive et l'équité, l'embauche des

⁵ Pour un développement de ces analyses on peut se reporter à mon article "Choisir la fabrication de l'intégration" in *La Nouvelle Revue de l'AIS*, N° 8, 4^{ème} trimestre 1999.

personnes handicapées dans l'entreprise... en évitant les effets paradoxaux de ségrégation accrus, le victimaire, la rivalité ? En bref, peut-on éviter un effet de boomerang ?

RG : L'insertion est toujours souhaitable. Mais il faut se méfier cependant des aspects paradoxaux : si l'on exige des cotisations trop lourdes des petites entreprises en train de naître, on risque de limiter encore la création d'emplois. Il faudrait pouvoir penser cela sans idéologie du tout, sans maximiser ni l'intérêt des gens, ni l'intérêt de la société. C'est une question grave à laquelle on ne peut répondre de manière tranchée. Il y a des processus de renversement avec stigmatisation là-même où on attend l'intégration, cela demande une grande prudence et une analyse subtile des faits anthropologiques.

MLM : Ce sont justement des questions passionnantes parce qu'elles demandent la prise en compte de la complexité. N'est-ce pas la part la plus noble dans le projet des sciences humaines que de réfléchir sur ces faits complexes et paradoxaux qui touchent à la relation humaine ? Mais comment réfléchir à ces questions sans les simplifier ni les réduire, à partir de quelle approche ? C'est intéressant de voir que vous êtes parti d'une discipline très classique, l'histoire, avec sa méthodologie et que vous êtes arrivé à une réflexion sur la complexité suprême.

RG : En réalité, je ne suis pas vraiment parti de l'histoire, j'ai fait des études historiques, mais je suis parti de la littérature car mon travail était d'enseigner cette discipline. Mais là où la critique littéraire de l'époque cherchait des *différences*, moi j'ai cherché des ressemblances et des *invariants*.

MLM : Chercher les structures communes, les processus invariants, malgré la diversité c'est la méthode scientifique de Claude BERNARD : abstraire à partir de faits et données diverses des caractéristiques communes, universelles et invariantes. Finalement, votre démarche retrouve le grand projet d'une démarche expérimentale en sciences humaines. C'est bien le cœur du projet d'une science de l'homme, surtout si l'on parvient à préserver la complexité paradoxale de l'humain et à en rendre compte. Votre approche épistémologique apparaît comme une réussite exemplaire en sciences humaines.

Et finalement, je retrouve là un point commun avec la problématique du *handicap* : la nécessité de prendre en compte la complexité et le paradoxe. Malgré la diversité des handicaps et des situations relationnelles vécues, cette caractéristique s'avère exemplaire et universelle, non seulement pour tout handicap mais également pour toute relation humaine. La question qui est posée est celle de la relation à l'autre dans sa ressemblance et sa différence. Il s'agit d'accepter l'autre sans expulser sa différence dans l'altérité absolue ni la dissoudre dans l'uniformité normalisatrice. L'anthropologie du handicap renvoie à un regard sur l'homme tout entier, dans ses caractéristiques universelles, mais à partir d'une situation qui crée un effet de loupe. Toute situation relationnelle de base montre que l'homme, selon son attitude par rapport à l'autre et à lui-même, peut créer de la stigmatisation et exclure ou alors intégrer. Et cela se réalise simultanément sur le plan anthropologique (macro), sur le plan social (dans l'inter) et psychologique (dans l'intra). Ne peut-on pas dire, à ce titre, que le handicap est emblématique de la question de l'humanisation ? Les personnes handicapées, d'ailleurs, ont toujours été l'objet d'expulsions sacrificielles parce qu'elles étaient porteuses de signes victimaires, comme vous l'écrivez.

RG : Les héros mythiques comme les dieux du sacré archaïque, à l'origine, sont des personnages sacrifiés et ils sont souvent infirmes. ŒDIPE comme bouc émissaire qui réconcilie la cité antique claudique. WOTAN, dieu germanique, n'a qu'un œil, VULCAIN boite, d'autres sont bossus ou n'ont qu'une jambe. On devine qu'il y a là, à l'origine, des victimes non choisies au hasard. Nous savons que le mimétisme des foules tend à se polariser contre les individus qui présentent des "signes victimaires" qui les singularisent. Derrière WOTAN, il y a peut-être un malheureux clochard, la foule s'est portée vers lui parce qu'il n'avait qu'un œil. Inversement, le signe du Messie dans la Bible passe par la guérison de tous ces signes victimaires. Aussi, le souci de cette différence à ne pas "victimiser" et à respecter chez les handicapés nous préoccupe-t-il bien légitimement aujourd'hui.

Chez les animaux, d'ailleurs, on voit bien ce même mécanisme de polarisation sur la différence. Cela me semble très important par rapport à la théorie de la sélection naturelle. Les pigeons ou les colombes, par exemple, ou les prédateurs en général, chassent toujours l'individu malade et séparé du groupe. C'est un moyen pour la nature, de *nettoyer* l'espèce, pour parler en termes darwiniens. Aussi, la volonté contraire apparaît-elle comme une rupture, un dépassement tout autant par rapport à ce mécanisme de la sélection naturelle que de la régulation sacrificielle de la violence.

MLM : Finalement, l'anthropologie la plus ancienne, la plus profonde, la plus propre à l'humaine, est-ce la solution darwinienne avec ce qu'elle entraîne de pratiques eugéniques, euthanasiques, sacrificielles, ou bien est-ce plutôt l'autre plus généreuse, comme le soulignait votre ami Michel SERRES dans une interview⁶ qu'il nous avait accordée en 1998 sur le même thème ?

RG : La théorie de la sélection naturelle correspond à une réflexion sur le rôle de la mort dans l'évolution. DARWIN a inventé cette théorie en lisant MALTHUS, en considérant le fait que toute population augmente trop : à partir d'un nombre excessif d'individus, la sélection peut s'exercer. Le darwinisme est une théorie puissante sur l'évolution, mais le darwinisme social est une transposition redoutable et réductrice. Nous sommes à un carrefour de l'humanité. Il est essentiel de savoir si notre société donne raison au darwinisme social. Le génocide nazi a commencé par celui des personnes handicapées. Actuellement, on hésite entre une compassion très grande et un refus du handicap allant jusqu'à un retour à des extrêmes eugénistes ou euthanistes. Devant les formes actuelles de l'eugénisme, non plus politique et totalitaire, mais émanant de la demande des couples, des familles et des individus..., il nous faudra choisir : continuer à exclure ou accueillir. Aujourd'hui le défi est d'intégrer véritablement sans perpétuer de façon plus ou moins détournée l'expulsion sacrificielle.

Interview réalisée par Marie-Louise MARTINEZ

⁶ Voir "Handicap et éducation ; entretien avec Michel SERRES", MARTINEZ (M.-L.) et D'ELBEE (P.) in *La Nouvelle Revue de l' AIS*, N° 3, septembre 1998.

Zoom

MARPEAU (J.), *Le processus éducatif; la construction de la personne comme sujet responsable de ses actes*, Toulouse, Erès, 2000, 240 pages. Préface de Guy BERGER.

Les "vieux" paradigmes de l'éducation tantôt centrés sur l'intégration sociale et la socialisation, tantôt attachés à préserver l'enfant le plus longtemps possible des méfaits de la civilisation, ont fait long feu. Dans ce livre, DURKHEIM et ROUSSEAU sont renvoyés dos à dos. Qui croit encore à l'irréversibilité d'un processus d'humanisation qui effacerait progressivement la barbarie de nos sociétés ? L'éducation n'oppose plus de barrage à la multiplicité des formes et des accès de violence (a-t-elle jamais pu exercer cette fonction pacificatrice ?). Jacques MARPEAU tente d'ouvrir une nouvelle voie, de créer un nouveau paradigme du processus éducatif en s'appuyant sur les conséquences des "anciens" modes d'éducation : les ruptures, les violences, les crises des enfants et des adolescents révèlent des énergies destructrices qui marquent l'échec de la construction de la personne comme sujet responsable de ses actes. Comment transformer ces énergies destructrices en énergies constructrices ? Tel est le défi lancé par l'auteur.

L'acte éducatif n'a pas pour objet de soigner ou de combler des manques, de réprimer des comportements sociaux par la punition ou la discrimination, il doit créer les conditions favorables pour que le sujet pris dans les rets d'une situation sans issue puisse devenir acteur de sa propre vie en s'ouvrant à de nouveaux possibles.

C'est en s'appuyant sur sa double expérience de directeur de MJC et de responsable de formation des professionnels de l'éducation spécialisée que Jacques MARPEAU propose l'élaboration théorique d'une "pédagogie de l'ouvert", qui met en œuvre ce qui rend possible le rapport à l'inconnu.

Si les enjeux de l'éducation n'apparaissent que dans les moments de dysfonctionnements insupportables, c'est que le processus éducatif est tenu pour indispensable dans sa fonction de structuration de la personne, mais c'est aussi que son absence fonctionne comme un principe discriminant participant à l'exclusion et au renvoi des personnes dans des dispositifs spéciaux (p.15).

Quand tout va bien, nous dit l'auteur, que chacun trouve et prend sa place dans la société, en fonction de son âge et de son environnement social, le processus éducatif qui a conduit à cette harmonie, s'efface, s'oublie. Ce sont ses échecs et les situations de crise qui en révèlent la nécessité et la complexité. L'éducation spécialisée qui intervient justement parce qu'il y a eu crise et échec, constitue un observatoire des éléments à prendre en compte dans toute éducation, dont la *complexité est effacée quand tout se passe bien* (p.18).

La crise révèle des possibles encore impensables pour le sujet lui-même ; ceux-ci lui révèlent l'existence de potentiels de liberté qui le mettent en demeure d'échapper aux multiples captations dont il a été l'objet, de faire des choix, de les assumer. Le processus éducatif se révèle alors comme un processus d'auto-orientation, permettant à une personne de se situer comme auteur, à l'origine de ses actes à partir de son histoire, de son environnement affectif, relationnel, familial et social. La construction de

soi s'édifie parallèlement à celle du sujet social. Notons au passage que la notion de socialisation, dont Jacques MARPEAU ne semble garder que son orientation vers une intégration autoritaire imposée à l'individu, a bien évolué depuis DURKHEIM. La perspective interactionniste invite à une nouvelle compréhension de la socialisation, considérée comme un processus d'auto construction, traversé tout au long de la vie par des crises, des remises en cause de soi et des reconstructions identitaires qui modifient constamment le rapport du sujet à autrui et à ses différents milieux de vie.

L'auteur s'attache à élaborer un appareil formel de cette pédagogie de l'ouvert, qui ménage une échappée vers la liberté. Il inscrit sa démarche théorique dans l'analyse de la complexité de toute activité humaine ; il bouleverse le cloisonnement disciplinaire encore tenace des sciences humaines, en s'appuyant sur la notion de multiréférentialité et développe une taxinomie de la relation éducative, qui paraît parfois superflue. Le "s'éduquant" et la "(s)'éducation", ou encore la "démaîtrise", ne risquent-ils pas de remplacer tout simplement l'ancien jargon de l'éducation construit autour de la relation éducateur-éduqué ? L'excès de néologismes pourrait-il signifier en fin de compte l'effacement de l'objet des Sciences de l'Éducation, parce qu'il est devenu indécible ?

La relation éducative dans toutes ses dimensions est conçue comme un jeu de rapport de places qui tantôt permet, tantôt interdit à la personne d'évoluer. Ces rapports de places concernent les personnes et leurs relations intersubjectives, mais aussi les rapports au temps, aux rôles et aux positions sociales, etc.

Une relation, pour être éducative, doit ouvrir à des jeux nouveaux de rapports de places, qui vont désinstaller la répétition que le sujet a organisée avec lui-même, les autres et son environnement.

L'éducateur et l'institution sont impliqués dans ce jeu de rapports de places, qui permettent l'enfermement dans la répétition ou l'ouverture vers de nouveaux possibles.

L'éducateur spécialisé intervient en temps de crise. Celle-ci est un moment crucial, un point critique où l'avenir bascule dans l'inconnu. Tout changement d'un élément dans un système complexe entraîne des perturbations et des réorganisations parmi les autres éléments de cet ensemble. On comprend ainsi que les états de crise font partie du développement de l'homme. C'est dans cette période "d'entre deux", selon l'expression de René KAËS, au moment où le choix est impossible, que s'élaborent les capacités de choix. Toutes les théories du développement, de PIAGET à la psychanalyse, insistent sur la nécessité du passage par l'état de crise pour la construction et la structuration de la personnalité. Encore faut-il que la crise puisse aboutir à des réorganisations positives et produise les éléments et les outils nécessaires à son dépassement.

L'éducateur spécialisé et l'institution sont impliqués dans les crises que traverse la personne qui leur est confiée ; cette implication peut participer au processus d'enfermement, si l'éducateur s'efforce de la maîtriser ou de la faire passer. Elle peut au contraire ouvrir des échappées, des ouvertures au sujet à un moment critique de son développement. Le travail éducatif avec la crise met aussi en danger l'image du bon éducateur.

Ce ne sont pas l'ordre et le calme apparents qui sont recherchés dans une telle traversée, c'est la mise au travail de la construction du sujet au cœur de sa difficulté (p.74).

On ne peut penser le processus éducatif seulement en termes de procédures d'acquisitions ou de dispositifs pédagogiques. Il faut aussi prendre en compte la dynamique d'interaction pensée comme espace d'élaboration de sens par la personne elle-même.

Ce rapport de sens se construit dans des rapports de places autorisant la personne à élaborer sa propre compréhension ou, à l'inverse, l'assignant à un sens fixé dans un rapport de places immuable. C'est le travail d'élaboration ou d'appropriation de sens par la personne qui va lui conférer ou non une place de sujet auteur, et qui va introduire une modification radicale dans ces rapports de places.

Cet apprentissage de la réalité et les différentes étapes que l'enfant ou l'adolescent doit franchir avec l'éducateur pour y trouver sa place, illustre bien ce que l'auteur entend par une "pédagogie de l'ouvert". L'éducateur, même s'il est perçu au départ comme étant à l'origine de la frustration engendrée par l'échec des tentatives d'imposer à la réalité sa toute puissance, doit accompagner un travail de "désillusionnement". Il s'agit d'un processus transitionnel dans lequel un bénéfice limité, mais réel, est substitué aux gratifications géantes, mais illusoire, de l'imaginaire. L'enfant fera ainsi la découverte de ce qui lui est possible. La sortie de l'illusion de la toute puissance est un moment douloureux de la prise de conscience de son pouvoir de destruction sur autrui et sur soi. Pour contenir l'émergence de la pulsion du passage à l'acte, l'éducateur doit exercer une action "contenante" et détourner l'énergie de la pulsion vers de nouveaux objets, de nouveaux projets. La dynamique du renoncement permet de faire échapper le sujet à l'imposition d'une frustration encore plus grande. Il arrivera ainsi à opérer des choix gratifiants à l'intérieur de limites reconnues et acceptées, à se percevoir comme sujet responsable de ses actes, capable de négocier et de trouver sa place dans le rapport à autrui et son environnement social.

En jouant à la fois sur la prise de risque et la contention du danger vis à vis de l'autre et de soi-même, la relation éducative rend possible le déplacement des règles du jeu, le rapport à l'inconnu, la construction d'un projet permettant au sujet d'échapper aux rôles institués par l'éducation spécialisée. Cela suppose que l'éducateur et la personne en difficulté qu'il accompagne soient engagés ensemble dans le processus et prennent ensemble les risques de la liberté.

L'ouvrage de Jacques MARPEAU insiste, à chaque étape sur la complexité théorique du développement de l'être humain. Ce dernier n'est jamais linéaire, constitué d'une accumulation d'acquisitions. La crise, ses convulsions, les régressions et, au final, les réorganisations qu'elle produit, fait partie du processus de construction de soi et du rapport à l'autre. Les pratiques éducatives ne trouveront leur efficacité que dans la prise en compte de cette complexité.

Le processus éducatif est *un processus d'autocomplexification du vivant à l'œuvre chez toute personne, à l'endroit de son inachèvement.*

On comprend aisément qu'un tel discours n'est pas toujours entendu dans le champ de l'éducation, qu'elle

soit ou non spécialisée, et que sa mise en pratique s'avère particulièrement périlleuse. Un des grands mérites de cet ouvrage est l'acharnement de son auteur à aller jusqu'au bout de l'exploration théorique de cette complexité et de nous proposer des pistes pour sa mise en pratique. La lecture de cet ouvrage risque cependant de semer une certaine inquiétude parmi les éducateurs et les formateurs. A quel niveau de connaissances faut-il se hisser pour partager avec tout être humain en développement le risque de la réussite ?

Suzanne MOLLO-BOUVIER

Informations

Manifestations diverses

- 11^{ème} SALON INTERNATIONALHANDICAP ET AUTONOMIE "HANDICA 2001" les 22, 23 et 24 mars 2001 à la HALLE TONY GARNIER à LYON. Le CRHES y sera encore présent cette année avec la Table Ronde de l'ERMA 4 (Vie familiale, affective et sexuelle dont les responsables sont Jean-Marc BARDEAU-GARNERET, Pierre MARTINET et Pascale MATERA) intitulée "Vie affective et sexuelle : paroles et regards croisés" qui aura lieu le Jeudi 22 Mars 2001 de 14h à 17h
Contact exposants : handica@mediasites.com
Site : www.handica.com
- **Le CAFE DE L'EDUCATION 2000/2001 organisé par l'Université Lumière-Lyon 2**
Rendez-vous au café le Bartholdi - Place des Terreaux 69 002 LYON de 18 heures à 20 heures
Lundi 15 janvier 2001 : **Les enseignants et le changement (Michel DEVELAY)**
Lundi 19 février 2001 : **L'enseignement à l'épreuve de l'hétérogénéité (Alain KERLAN)**
Lundi 19 mars 2001 : **L'intégration scolaire en question : que faire des enfants différents ? (Charles GARDOU)**
Participation aux frais : 20 francs, boisson comprise
- Conférence internationale sur l'éducation spéciale : "Interaction and collaboration" du 24 au 27.Juin 2001 à l' Anadolu University en TURQUIE (Professeur Gonaul KIRCAATI IFTAR). Appel à contributions (call for papers). Thèmes abordés : interaction et collaboration entre chercheurs et praticiens, entre familles et professionnels, entre enseignants et autres professionnels.
Renseignements : giftar@anadolu.edu.tr

A noter

- Association Française des Syndromes d'EHLERS-DANLOS (maladie génétique rare, touchant les enfants et les adultes, actuellement sans thérapeutique)
Contact : Docteur Marie-Hélène BOUCAND.
8, Avenue Pompidou - 69 003 Lyon
E-mail : m.h.boucand@wanadoo.fr
- Association APSY03 Sous l'égide de la Société de l'Informatique Psychiatrique
Contact : Florence DUMOND
Secrétariat du Docteur Yves BOUDART
Tél. : 04-37-91-55-55 poste 33-38
E-mail : 69103@ch-le-vinatier.fr
- Association Lyon Rencontres Handicap
Plus de 15 ans d'existence : aide juridique et sociale, aide morale pour une politique de loisirs efficace.
7, rue Jean Fauconnet - 69005 Lyon
Tél. : 04-78-25-85-52 du lundi au vendredi de 14 h à 18 h

- ECRILIRE (logiciel d'apprentissage et d'évaluation de lecture et d'écriture)
POTENTIEL (logiciel d'évaluation des possibilités d'accès de personnes handicapées, de faible niveau à des postes de travail partiellement informatisés)
Formations, création et commercialisation de logiciels, sélectionnés par l'ANPE et AGEFIPH
- Institut FIRST Informatique et handicap - 8, square du Puy du Roy – 60 200 Compiègne
Tél. : 03-44-86-86-04 - E-mail : hifirst@wanadoo.fr -
Site Internet : <http://perso.wanadoo.fr/hifirst/>
- "A propos du Handicap Mental" :
<http://www.daniel.waldschmidt.free.fr>
Ce site traite de thèmes nombreux et variés à propos du handicap et offre des outils pratiques. Il propose également une liste de diffusion inter-établissement nommée LIDIE à laquelle peut s'abonner tout groupe ou individu sans distinction de sexe, de race, d'âge ou de handicap désireux de communiquer par Internet. Elle permet une incitation à la lecture et à l'écriture, un apprentissage de la communication entre groupes, écrite ou orale, une démystification de l'outil informatique, une intégration des personnes handicapées via Internet, une ouverture au monde extérieur ainsi qu'au monde virtuel. Le site, créé par des bénévoles, est destiné aux familles en recherche d'informations, aux étudiants qui ont besoin d'éclairages pour leur mémoire et aux professionnels qui souhaitent approfondir leur réflexion.
- L'association SNTS (Sans tambour ni trompette) a réalisé un CD "Handiclasse 2000" qu'elle souhaite vendre au profit d'actions en faveur de l'intégration scolaire. Ont participé à ce CD Francis HUSTER, Pascal DUQUENNE, Gilbert MONTAGNE, Jean-Pierre KALFON. L'association a organisé en septembre un colloque sur le thème "intégration scolaire et handicap aujourd'hui".
Renseignements : 7, rue Basfroi, 75001 PARIS
Tél./fax : 01-43-67-63-50
- La société française AFMA-ROBOTS (groupe FINUCHEM) a développé avec l'association APPROCHE (Association pour la Promotion des Plates-formes Robotiques Concernant les personnes Handicapées) une station robotisée permettant à la personne handicapée d'accomplir à l'aide d'un bras télémanipulé les tâches de bureautique, de télétravail, de vie domestique, des loisirs et de la domotique.
E-mail : afmaster@afam-robots.com

Les membres du CRHES ont écrit...

- Accompagner et soigner, N° 44, Juillet 2000 : "Intégrer ou reconnaître la personne handicapée ?"
Dominique BRETNACHER y signe un article dont le titre "La formation professionnelle industrielle,

conquête d'une autonomie ?" révèle les sombres paradoxes d'une société où le monde du travail, et précisément celui de la production, est encore l'un des pivots du fonctionnement de nos sociétés. La reconnaissance de la vie sociale et professionnelle de personnes handicapées se heurte encore aux résistances qu'impose les normes productivistes, même en milieu de travail protégé.

- DECLIC N° 68 de juillet-août 2000 : Simone SAUSSE-KORFF, psychanalyste, "Pourquoi et comment lui parler de son handicap ?".
- DECLIC N° 69 de septembre 2000 : Gloria LAXER, chercheur à l'Université Lumière-Lyon 2 , fait un plaidoyer pour un postulat intangible d'éducabilité et développe dans cet interview (réalisée par Cécile LUQUET), certains points de son ouvrage "De l'éducation des autistes déficitaires" (Erès, 1997).
- Nouvelle revue de l' AIS, N° 10, deuxième trimestre 2000. Suzanne MOLLO-BOUVIER, sociologue (CNRS) met en perspective les réflexions des membres du CRHES (actes du colloque "La personne handicapée : d'objet à sujet, de l'intention à l'acte" et les propositions du Gouvernement, faisant référence à l'allocution du Premier Ministre Lionel JOSPIN du 25 janvier 2000 devant le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Elle y interroge les paroles et constate les actes. A lire.
- Monique VIAL, Joëlle PLAISANCE, Henri-Jacques STIKER, *Enfants sourds, enfants aveugles au début du 20^{ème} siècle, autour de Gustave BAGUE*, Coédition CTNERHI/CNEFEI (236, rue de Tolbiac 75013 Paris)
E-mail : ctnerhi@club-internet.fr
Site : <http://person.club-internet.fr/ctnerhi/> Organisé autour de la personnalité de Gustave BAGUER, instituteur, puis fondateur-directeur de l'institut départemental des sourds-muets d'Asnières, il se veut un outil complémentaire au premier ouvrage de la collection inaugurée par Monique VIAL et Marie-Anne HUGON, *La Commission Bourgeois (1904-1905)* CTNERHI, 1998.
- Denise HERBAUDIERE, *Cati ou les fruits de l'éducation*, Paris, Desclée de Brouwer, 2000.
- Mireille MALOT (interview du 6 septembre 2000, TELERAMA N°2643) , déléguée générale d'IRIS Initiative, se bat pour l'intégration scolaire des enfants handicapés, livre ses combats et sa détermination. Mais le résultat n'est pas vain, bien que des milliers de demandes restent encore insatisfaites : on attend 1025 auxiliaires d'intégration scolaire à la rentrée 2000 alors que 5000 seraient nécessaires. Mireille MALOT ne laissera pas s'installer une quelconque reculade en matière d'intégration scolaire, le statut de précarité des auxiliaires obère leur avenir institutionnel. Il reste donc à amplifier et pérenniser le système.
IRIS Initiative - 37, rue Gay-Lussac – 37 000 TOURS
Tél. : 02-47-05-87-87 Fax : 02-47-64-11-86

Études

Quelques hypothèses concernant le devenir du traumatisé crânien grave

Le grand public semble s'intéresser fortement aux prouesses de la médecine concernant la survie des individus, même quand celle-ci s'accompagne de séquelles souvent lourdement invalidantes. Certains estiment en effet que le maintien en vie est une priorité absolue. Mais, en pratique, celui qui demeure vivant se trouve plongé dans une société basée sur l'apparence, la compétitivité, la rentabilité et où son malaise est grand. On ne peut pas raisonner globalement en ignorant les problèmes auxquels se heurte un individu ayant des lésions neurophysiologiques. Aussi est-il intéressant de disposer d'une description clinique pour mieux comprendre les problèmes de ce type de lésions. Il est important de savoir comment un individu porteur de séquelles peut se positionner dans cette société et quels sont les facteurs qui lui permettraient d'accéder à telle ou telle place pour apprécier véritablement sa qualité de vie.

Dans cet article, je souhaite, à travers un effort de description objective, partager avec les lecteurs de RELIANCE, une certaine connaissance de la clinique du traumatisé crânien, dont je vis l'expérience.

Tableau clinique des séquelles associées à un traumatisme crânien grave

Les séquelles motrices

Elles sont présentes dans 50% de la série de cas étudiés⁷. Isolées, elles constituent rarement un handicap majeur pour la réinsertion, elles le deviennent associées à des tétra ou triplégies, des troubles et des dysfonctionnements du système nerveux central.

Les séquelles neuro-psychologiques

Mêmes isolées, elles sont toujours invalidantes. Il convient de distinguer les séquelles cognitives et les séquelles psychoaffectives.

Les séquelles cognitives 60%

Elles comprennent des détériorations mentales graves avec affaiblissement intellectuel global intéressant l'attention, la mémoire, la pensée catégorielle et intellectuelle. Elles sont présentes dans 5% des cas étudiés. On constate des syndromes frontaux fréquents (50% des cas de la série) mais de gravité diverse. Les plus faibles sont constitués par une lenteur associée à quelques troubles du rappel mnésique, à une distractibilité et à des difficultés d'apprentissage (23% des cas). Les plus importants sont constitués par un désintérêt, une altération majeure des fonctions exécutives (10% des cas). Entre ces deux extrêmes, tous les cas sont possibles. On peut aussi trouver des troubles de la communication, de type aphasique (26% des cas) ou phoniatrique (15% des cas). On constate aussi des séquelles mnésiques : bien qu'au premier rang des plaintes des blessés (40% des cas), elles sont rarement isolées.

⁷ Cet article s'appuie particulièrement sur la lecture de l'ouvrage de COHADON (F.), CASTEL (J.-P.), RICHER (E.), MAZAUX (J.-M.), LOISEAU (H.), *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion*, Éditions ARNETTE.

Les séquelles psychoaffectives et émotionnelles

Elles sont susceptibles d'accompagner tous les états déficitaires post-traumatiques du plus léger au plus grave. On compte parmi elles :

Le *psychosyndrome organique* qui associe la labilité émotionnelle se traduisant par des passages d'une humeur normale à la dépression, à une humeur irritable, ou à l'anxiété. Des accès répétés d'agressivité ou de colère disproportionnés par rapport aux facteurs de stress. Une altération marquée du sens des valeurs sociales. Une apathie et une indifférence prononcée. Une méfiance ou un mode de pensée persécutoire.

Le *syndrome thymique organique* : il est le plus souvent dépressif, mais parfois maniaque ou mixte.

Le *syndrome anxieux organique* : il se manifeste par des attaques de panique.

Les *symptômes névrotiques*, de deux types (névrotiques ou obsessionnels).

La comitialité post-traumatique

Un traumatisme crânien peut être à l'origine de crises épileptiques dans deux situations bien différentes. On appelle crises précoces celles qui surviennent lors du traumatisme ou dans la semaine qui suit. On appelle crises tardives celles qui se produisent après ce délai. Lorsqu'elles se répètent, celles-ci constituent une épilepsie post-traumatique.

Facteurs généraux influençant le devenir d'un traumatisé crânien grave

Le type des lésions et leur niveau de gravité

Il est évident que, selon le type des lésions (paralysie des membres inférieurs, destruction du centre de l'équilibre), certaines activités (l'alpinisme, par exemple) ne pourront jamais être pratiquées. Dans d'autres cas, c'est le niveau de gravité des séquelles qui importe. Par exemple, quelqu'un en proie à des crises de panique qu'il ne peut maîtriser, aura un avenir différent de celui qui arrive, au départ, à les dominer partiellement.

L'âge au moment de l'arrivée du traumatisme crânien est un facteur très important. Si le traumatisé crânien était un enfant, il était à une période de sa vie de découverte et d'apprentissage du monde. Son éducation se faisait dans sa famille et à l'école. Il était encore malléable. On peut espérer que cette malléabilité permet d'atténuer les conséquences des séquelles mentales occasionnées par le traumatisme et aider à trouver et à mettre en place des systèmes de prothèses mentales pour combler certaines déficiences intellectuelles. Un exemple de ces prothèses est l'utilisation de la répétition variée pour pallier les carences de la mémoire. Si le traumatisé crânien était déjà un adulte et si son intégration familiale, professionnelle et sociale était à cette époque en grande partie achevée, on peut espérer pouvoir compter sur l'aide du milieu environnant et de sa famille, pour le prendre en charge, le faire évoluer et le rendre le plus autonome possible.

Les moyens financiers, à condition qu'ils soient utilisés à bon escient, à savoir qu'ils améliorent le quotidien ou permettent le développement d'un projet d'avenir, sont aussi très importants. Il ne sert en effet à rien d'engager des dépenses pour des voyages ou des activités de groupe si l'individu concerné s'y sent mal à l'aise. Il peut en effet s'y trouver isolé ou marginalisé pour

cause, en partie, de ses difficultés relationnelles ou, du rejet qu'il provoque de par sa physionomie, ses déficiences physiques ou son aspect extérieur chez ceux qui ne sont pas préparés à cette image, ou qui ne veulent pas en entendre parler. Par contre, investir dans des moyens lui permettant par ses capacités, sa motivation, ses goûts et/ou sa formation de développer ses activités manuelles, intellectuelles ou artistiques peut s'avérer très utile pour son avenir. Pensons aux travaux de jardinage, de maçonnerie, l'utilisation de consoles de jeux sur micro-ordinateur, la réalisation de travaux statistiques sur micro-ordinateur, l'usage d'Internet...

Le degré d'insertion dans sa famille, son milieu professionnel et/ou social constitue aussi un facteur important du devenir du traumatisé crânien. Selon que l'individu était bien accepté ou non dans sa famille ou dans son milieu avant son accident, dépendra l'attitude de la famille et/ou du milieu après l'accident. Si, par exemple, il a été un enfant désiré dans lequel on a placé beaucoup d'espoir, s'il a été un collègue de travail estimé ou un meneur admiré, on peut espérer que se créera autour de lui un courant dynamique visant à l'aider dans sa nouvelle vie. Si, en revanche, il attirait la jalousie de ses frères et sœurs, s'il n'avait pas la sympathie de ses collègues de travail, ou si son autorité était remise en cause, l'accident pourra servir de prétexte à son rejet effectif.

Les liens affectifs existant avant l'accident se trouvent renforcés par ce dernier aussi bien positivement que négativement. On fera attention ici aux attitudes de façades qui peuvent davantage marquer le désir de placer et de maintenir le blessé dans une position de déficience et/ou de handicap. Parmi ces attitudes nous pouvons noter "l'étouffement" : sous prétexte que l'individu éprouve des difficultés dans ses gestes, ses actions, on ne lui laisse rien faire, on le prive de son autonomie, on le "couve". Mais cette attitude provient parfois d'un malaise. Ceux qui la manifestent peuvent, de façon contradictoire, avoir peur que la situation de souffrance dans laquelle vit le blessé ne s'aggrave ou, à l'inverse, ils peuvent ne pas vouloir qu'il retrouve sa place antérieure. Cela peut se voir dans la fratrie par exemple lorsque l'accident permet aux frères et sœurs d'occuper une place privilégiée qu'ils tiennent à conserver à tout prix.

Les tensions existant avant l'accident dans le milieu familial professionnel ou social du blessé étaient passées sous silence et trouvent alors dans le traumatisme un exutoire. On peut noter ici les tensions dues à la domination de certains membres du milieu à l'égard d'autres, tensions qui trouvent un dérivatif dans le fait de dominer ou de s'occuper de quelqu'un qui n'est plus capable d'opposer une forte résistance.

Les *a priori* que l'on manifeste dans le comportement à l'égard du blessé deviennent très significatifs. Particulièrement toutes les règles de morale ou de conduite qu'on lui impose pour qu'il n'ait pas de problème ou qu'il n'en crée pas. On évite certaines fréquentations ou certaines relations. On provoque le refoulement de certaines de ses passions, mêmes si elles sont naturelles. Inversement, on demande aux collectivités ou à la société de prendre des mesures afin que le blessé, en dehors de son milieu quotidien, puisse donner libre cours à ses désirs.

Enfin les *a priori* sur la possibilité du blessé de comprendre les situations dans lesquelles il se trouve peut

donner lieu à des excès (alors qu'en fait il peut faire preuve d'une grande lucidité).

On cherche parfois à l'utiliser comme un moyen pour des fins personnelles. Lorsqu'il s'en rend compte, soit il se replie sur lui-même, soit il entre en conflit ouvert et, dans ce cas, cela devient un handicap véritable. On dit notamment : "ne faites pas attention à ce qu'il dit, vous voyez bien qu'il n'est pas comme nous, qu'il ne réagit pas comme nous !". Ce genre de propos dans le cas de son statut de handicapé ouvre alors la porte à tous les abus.

Parcours chaotique du traumatisé crânien lorsqu'il se trouve plongé seul dans le milieu ordinaire

Le parcours proprement dit

Selon que l'individu est soutenu par son environnement ou qu'il est en bute à un autre, selon qu'il est valorisé dans ses réussites ou discrédité sur le plan de ses capacités, la surestimation de soi ou le doute et l'angoisse peuvent s'installer parfois durablement. Cette situation se démarque d'un climat serein dans lequel on place le blessé dans sa période de convalescence. Mais les échecs qu'il accumule, tout comme les victoires qu'il gagne sur lui-même, l'amènent à prendre du recul vis à vis de sa situation. Il peut alors ne plus supporter ce qu'il perçoit comme des contradictions. Par exemple, il peut avoir l'impression d'être mis en valeur par des paroles gratuites alors même qu'il se sent mis sur la touche dans des prises de décision où il est théoriquement partie prenante, tant au niveau familial que professionnel ou social. Lorsque cette situation dure pendant des années, une agressivité latente s'installe chez lui. Celle-ci est attribuée aux séquelles du traumatisme initial alors que le milieu lui-même la génère.

Les séquelles les plus handicapantes liées au traumatisme

Lorsque le patient se retrouve dans la vie ordinaire, dans le milieu professionnel ou qu'il doit entamer des négociations, ou faire face à des situations conflictuelles ou potentiellement conflictuelles qui demandent des réactions rapides, certaines séquelles vraiment handicapantes se manifestent. On constate : un certain degré de confusion de la pensée, l'absence de certains repères, notamment des repères relationnels, des difficultés d'orientation, de mémorisation, de concentration, une forte fatigabilité, des difficultés pour apprécier les situations, une lenteur de réaction. Une conséquence de ces séquelles est l'angoisse qui envahit totalement l'individu lorsqu'il a l'impression de ne pas être capable de faire face à certaines situations (d'orientation, d'assimilation rapide, de compréhension immédiate d'une situation) et qu'on ne lui laisse pas la possibilité d'y échapper (on ne lui donne pas le temps de la réflexion, on ne lui permet pas de préparer son itinéraire et de le jalonner de points de repères, etc.)

On peut donc concevoir que l'action du milieu et de sa famille sur le traumatisé crânien grave a autant d'influence, et parfois même plus, que les lésions occasionnées par le traumatisme. Certains traumatisés crâniens graves ont fait de longues études. Certains ont réussi à se réintégrer socialement, professionnellement ou familialement. Il importe aussi de s'interroger sur les vrais facteurs de la réussite ou de l'échec. On doit aussi se poser la question du pourquoi des ruptures de parcours : qu'est-ce qui, dans le milieu, à un moment donné, a changé,

entraînant l'arrêt ou le démarrage d'une réinsertion. Nous avons noté que lors de l'avènement du traumatisme, le blessé était incapable de vouloir par lui-même et que c'est le milieu qui lui redonnait des espoirs et des directions à investir. Il faut se demander alors si cette prise en charge initiale de la part du milieu peut s'interrompre et, dans l'affirmative, comment elle le peut.

Ces quelques données ainsi que d'autres éléments cliniques devraient être pris en compte pour nourrir la réflexion sur ce que peut signifier "considérer la personne handicapée comme un personne à part entière" et sur la responsabilité de la traiter comme telle dans la relation. Le traumatisé crânien peut-il conserver totalement les caractéristiques d'une "personne à part entière" s'il est plongé dans un milieu défavorable qui l'ignore ou qui lui est hostile ?

Roland CHIFFLET

Soutenance de thèse

"La prise d'une décision comme moment éducatif. Adolescents en situation de difficulté, suppléance familiale en accueil résidentiel et pouvoir d'agir"

Bernard VALLERIE a soutenu sa thèse de Doctorat en Sciences de l'Education le 22 septembre 2000 à l'Université Lumière-Lyon 2.

Le jury, composé de Jean-Sébastien MORVAN, Professeur à l'Université Paris V - René Descartes, de Charles GARDOU, Professeur à l'Université Lumière-Lyon 2 (Directeur de thèse), de Francine DUFORT, Professeur à l'Université Laval (Québec), de Paul DURNING, Professeur à l'Université Paris X-Nanterre, de Pierre VERMERSCH, Chargé de recherche au CNRS (Paris), lui a décerné le titre de Docteur es Lettres et Sciences humaines (mention Sciences de l'Education) avec la mention *Très Honorable à l'Unanimité*.

L'adolescent se construit, selon Bernard VALLERIE, en se référant au regard, à la parole et au soutien de ses pairs et des adultes à son égard. L'absence de repères fiables, stables et adaptés menace la qualité de son développement et peut aller jusqu'à le mettre en danger.

En effet, l'adolescent livré à lui-même connaît une détérioration de son image, de son estime personnelles et de ses liens familiaux et sociaux. Mais il peut, dans le cadre d'une mesure judiciaire ou administrative, s'appuyer sur un dispositif de suppléance familiale en internat. Il est alors susceptible de tirer profit d'un éloignement provisoire de son milieu de vie habituel, d'une séparation entre lui et ses proches, en faisant l'expérience de nouveaux modes relationnels au sein de l'institution qui l'accueille et en développant des compétences non activées jusqu'alors.

Si, pendant plusieurs décennies, les équipes éducatives se sont focalisées sur la fragilité de la famille et l'ont tenue à l'écart des interventions, les nouvelles lois et les stratégies actuelles se fondent sur les ressources de la famille et du réseau social de l'adolescent. Sa famille est donc également concernée par ce dispositif, dont la mise en oeuvre temporaire vise son retour en son sein, dès que les conditions favorables sont réunies.

La recherche de Bernard VALLERIE, porte sur la mise en évidence de quelques conditions contribuant à une telle dynamique. Il étudie celles concernant la prise des décisions. L'adolescent, qui tente de faire prendre en compte son point de vue, possède un pouvoir de persuasion et ses parents, qui portent la responsabilité de déterminer les choix concernant leur enfant, un pouvoir de décision. L'équipe éducative, qui met en oeuvre les conditions favorisant les négociations familiales, détient un pouvoir d'influence. Il avance l'hypothèse de l'intérêt d'un développement synergique de ces pouvoirs. Afin de la mettre à l'épreuve, il s'intéresse, à quatre reprises au cours d'une année, aux processus décisionnels concernant l'organisation des vacances de cinq adolescents. 58 entretiens réalisés auprès d'adolescents, parents et membres de l'équipe éducative lui ont permis de recueillir des informations portant sur les pratiques éducatives effectivement mises en oeuvre, au détriment des généralités et des intentions. Le traitement des données recueillies est organisé en huit étapes successives. Nos

résultats indiquent que chaque adolescent a développé un pouvoir de persuasion basé sur l'argumentation, indépendamment de l'éventuel exercice, par les parents, d'un pouvoir de décision fondé sur une démarche de même nature. Mais, seuls les parents sollicités par l'équipe éducative pour participer à l'élaboration et à la détermination de la décision ont effectué ces tâches et ont alors développé un tel pouvoir. Ainsi, en contribuant à l'instauration d'une négociation familiale et à la détermination du choix par les parents, l'équipe éducative a donc initié un développement synergique des trois pouvoirs en présence. *A contrario*, l'exercice d'un pouvoir d'influence inapproprié à l'égard des parents a provoqué leur mise à distance ou une lutte de pouvoir entre eux et les éducateurs.

C'est donc l'opiniâtreté de l'équipe éducative à considérer les proches de l'adolescent comme dignes d'être soutenus dans leur engagement qui autorise l'adolescent, lors de la prise des décisions le concernant, à affermir un lien familial de qualité ainsi que son estime personnelle et son intégration sociale.

A noter sur vos agendas

Mercredi 24 janvier 2001

17h-18h : Réunion du Bureau du CRHES
18h-20h : Réunion du Conseil d'Administration
et des responsables des ERMA

Mercredi 31 Janvier 2001

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

Jeudi 22 Mars 2001

14h-17h : Table Ronde au Salon "HANDICA"
"Vie affective, familiale et sexuelle"
(ERMA 4)

Mercredi 9 Mai 2001

14h-17h : Table Ronde
"Respect de la vie et de la personne"
(ERMA 3)

Mercredi 30 Mai 2001

9h-12h : Rencontre plénière :
débat autour des travaux des ERMA
14h-17h : Assemblée Générale