

Editorial

Etre conforme ou ne pas être

Comment concilier les progrès de la recherche médicale et génétique avec la réaffirmation des droits de l'Homme pour chacun et pour tous, particulièrement pour les personnes en situation de handicap ? Quelles limites à l'avortement thérapeutique ou prophylactique en cas de diagnostic prénatal de déficience ? Fallait-il laisser venir au monde Nicolas PERRUICHE ? Une naissance handicapée constitue-t-elle un préjudice qui exige réparation ? Les personnes diminuées dans leurs fonctions mentales peuvent-elles donner la vie ? Ou est-il légitime d'envisager leur stérilisation, comme le propose l'article 20 de la loi relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, adoptée à l'Assemblée Nationale le 5 décembre 2000 ? Qui, et à partir de quels critères, est habilité à décider si une vie est digne d'être vécue et d'engendrer une autre vie ?

Si, pour nous tous, de telles questions éthiques suscitent une forme de désarroi, elles provoquent, chez les personnes handicapées, des sentiments de menace, de négation de leur dignité, de déclassement et de désaffiliation sociale. Comment pourrait-il en être autrement quand elles réalisent qu'elles sont nées en dépit des diagnostics prénatals... Quand les débats actuels plaident contre la naissance de ceux qui risqueraient de leur ressembler... Quand leur vie est l'objet d'autant de considérations techniques que d'évaluations bio-médicales... Quand les experts de la techno-science, tout en affirmant la dignité de toute vie humaine, énoncent des diagnostics froids et se demandent à haute voix si elles sont dignes de vivre... Quand s'exerce un contrôle de qualité comparable à celui que l'on pratique dans le domaine de la production... Quand le "normal" constitue, in fine, le critère décisif...

Exposée, au temps de Sparte, aux aléas et aux dangers de l'ignorance, on mesure que la vie semble aujourd'hui soumise à l'ivresse des avancées scientifiques et aux dérapages qui lui sont liés. Ainsi, de l'avis de nombre de généticiens, les progrès de la biologie et de l'échographie fœtale conduisent, de proche en proche, à l'exigence d'**enfant idéal** correspondant aux critères véhiculés par l'imaginaire social.

Songeurs ici aux propos iniques de Mark SHUTZ :

"- Et puis, on peut supprimer les gens qui présentent des défauts d'aspect...

- Ils se suicident. C'est une tare. Je les élève dans des idées très particulières. Ils sont conditionnés de telle façon que l'idée même de la laideur leur est en horreur. Le jour où ils s'aperçoivent de leur imperfection, ils se suppriment...

- Moi, j'aime les jolies créatures et je cherche à en fabriquer le plus possible...

- Les gens sont tous très laids. Avez-vous remarqué qu'on ne peut pas se promener dans la rue sans voir des quantités de gens laids ? Eh bien, j'adore me promener dans la rue, mais j'ai horreur du laid... Chez moi, un slogan : on tuera tous les affreux...

- Le gros point, c'est la sélection, l'amélioration...

- Je suis un esthète avant tout¹.

¹ Boris VIAN, **On tuera tous les affreux**, Paris, Christian Bourgeois, 1965, pp. 185-191.

A travers les égarements du personnage du roman de Boris VIAN, on entraperçoit une question actuelle des plus cruciales : **être conforme ou ne pas être**. La relative dissolution de l'idée de vie, la rupture entre nos connaissances et notre existence, la césure entre la réflexion et la vie sont susceptibles de nous acheminer insidieusement vers des formes de sélection eugénique, rappelant les coutumes spartiates, les préconisations de PLATON, au nom de la préservation de "la pureté de la race des gardiens"², ou encore celles d'ARISTOTE affirmant que "*la loi devra défendre d'élever un enfant qui apporterait en naissant quelque difformité ou imperfection corporelle*"³.

Force est de constater que si les attitudes ont varié face à la vie handicapée, les crispations normatives et les fêlures de la communauté humaine qui en découlent sont pérennes. Résistant au temps, elles traversent les siècles. Parce que la survenue du handicap nous dérange, nous fait vaciller, nous panique. Parce qu'elle nous rappelle que l'histoire de l'homme est pétrie d'imperfections et tissée d'irrégularités. Parce que persistent les mêmes peurs et de semblables manières de s'en défendre. Parce que nous imaginons, en somme, une vie sans manque, sans limite, sans rides, sans vieillesse, sans mort.

Nourris de la philosophie pratique de DESCARTES, nous rêvons de "devenir maîtres et possesseurs de la nature", dans un monde qui ne subirait plus les situations mais les dominerait. Nous tendons, en conséquence, à comprendre l'homme comme "*celui qui doit surtout accéder à la toute puissance et bannir le moindre signe d'imperfection ; celui qui tire l'essentiel de sa dignité de sa seule Raison ; ou inversement comme celui qui dépend du seul fonctionnement de l'organique*"⁴. Et, cédant au syndrome du demiurge, à l'euphorie du pouvoir face à la vie manipulée, remaniée, la pensée scientifique a pris résolument le pas sur la réflexion éthique.

Parallèlement, chacun est désormais sommé de devenir l'entrepreneur de sa propre vie⁵, de se comporter comme un héros de la performance, un battant, un gagnant. L'éducation représente elle-même une course de vitesse, un espace de compétition. Cette situation permanente de concurrence pousse le plus vulnérable à prouver qu'il peut entrer dans la logique de la loi du plus fort, de l'excellence, du combat pour exister. Pourtant, ce combat est truqué par les asymétries entre les protagonistes, par des inégalités essentielles, par des inéquités fondamentales.

L'issue est alors fatale : les moins dotés perdent leur liberté, en même temps que leur raison d'être et de vivre, en s'efforçant de ressembler aux "normaux". Qui ne pressent leur difficulté à trouver place dans l'organigramme d'une cité standardisée, programmée par un grand ordinateur mythique,

² PLATON, **La République**, Livre V.

³ ARISTOTE, **Politique**, Livre VII, Chapitre 14.

⁴ Danielle MOYSE, "Interroger les définitions de notre humanité pour respecter les personnes handicapées", **Réadaptation**, n°406, Janvier 1994, p.20.

⁵ Alain EHRENBURG, **Le culte de la performance**, Paris, Calmann-Lévy, 1991, p.16.

supportant mal l'imprévisible ! Qui ne mesure les obstacles qu'ils rencontrent dans ce paysage social, où être c'est "avoir l'air"... Où l'égalité est assimilée à l'uniformité... Où exister c'est être socialement et économiquement utile... Où le devoir de conformité ne cesse de narguer et de rudoyer l'identité.

Charles GARDOU

Perspectives internationales

Appel à traduction

Dans le souci de faire part des activités du CRHES en dehors du monde francophone, nous souhaiterions mobiliser un réseau de traducteurs. Nous faisons donc appel aux compétences internes qui permettraient de réaliser une traduction des textes dans les langues suivantes : anglais, allemand, italien, espagnol, portugais, arabe. D'autres propositions peuvent être faites. Certains critères nous paraissent nécessaires pour garantir la qualité de la traduction : langue maternelle et/ou études supérieures dans la langue concernée et/ou séjour d'au moins deux ans dans un pays où la langue est pratiquée.

Par avance merci de vous faire connaître !

Denis POIZAT

Le système de l'éducation spécialisée en Allemagne Fédérale

Il y a maintenant trois décennies que le système de l'éducation spécialisée en Allemagne a été critiqué et remis en cause. Pendant une longue période, la discussion sur l'intégration ou la ségrégation des étudiants handicapés suivait plutôt les idéologies et c'est seulement depuis quelques années que le débat est devenu plus complexe et plus rationnel. Il est nécessaire en effet de regarder non seulement l'histoire du système de l'éducation spéciale en Allemagne mais aussi par quelques traits au moins le système de l'enseignement général. En premier lieu, je retracerai quelques aspects historiques qui déterminent encore notre système éducatif. J'analyserai ensuite le système contemporain de l'éducation spécialisée. En troisième lieu, j'évoquerai la discussion actuelle sur l'intégration scolaire.

Quelques aspects de l'histoire de l'éducation spécialisée

Le début de la scolarisation pour des personnes handicapées remonte à la fin du 18^{ème} siècle, sous l'influence du siècle des Lumières, les initiatives privées prouvant une possible éducation des enfants sourds et muets. Les églises protestante et catholique prirent en charge l'éducation des personnes handicapées mentales et physiques en leur construisant des foyers.

Les écoles ou classes spécialisées apparurent dans la deuxième moitié du 19^{ème} siècle, destinées aux élèves qui échouaient dans les classes régulières de l'enseignement primaire. Ce n'est pas par hasard que l'on créa ce type d'écoles à une époque de forte progression de l'industrialisation et d'augmentation du niveau de l'enseignement général. En comparaison avec les personnes

aveugles, sourdes-muettes ou handicapées motrices, il est évident que le handicap des soi-disant "arriérés" dépend beaucoup plus des facteurs sociaux.

Même si l'on admet qu'il existait surtout de la part des particuliers une bonne volonté pour aider les enfants qui ne pouvaient suivre en classe, il faut néanmoins considérer que l'installation des écoles spéciales pour les enfants "retardés" reflète en même temps la structure et la valeur de la société de l'Empire allemand. Cette société de classe avait créé un système éducatif qui était déjà depuis un siècle très sélectif et élitiste. L'obligation scolaire existait déjà depuis un siècle, mais suivant les différentes classes sociales, le système éducatif se composait alors des différents types d'écoles complètement séparées l'un de l'autre. Comme l'école française décrite par Prost, l'école allemande était "divisée", c'était un enseignement de classe sous l'Empire à partir de 1872. Seule une minorité des élèves fréquentaient le Gymnasium (Lycée), regardée comme la future élite de la société du Reich. Un autre groupe, assez restreint, fréquentait une école de niveau moyen, préparant les élèves aux professions techniques, commerciales, artisanales. La majorité des élèves de primaire et secondaire n'obtenaient que des charges modestes, formés à être des sujets obéissants et travailleurs. Après la guerre franco-allemande de 1871, le gouvernement prussien augmenta l'obligation scolaire à neuf ans et enrichit le curriculum par la géographie et les sciences naturelles, facteur éminent dans le processus de développement vers un pays moderne et industrialisé, concurrençant les autres nations européennes. La massification de l'enseignement entraîna la massification de l'échec, dû surtout au statut socio-économique des familles et à l'incapacité de l'école à s'adapter aux élèves en difficulté. La réponse officielle les considéra non pas comme des victimes de la misère ou d'un enseignement mal adapté, mais comme des "handicapés", c'est-à-dire qu'on traitait les problèmes sociaux en termes médicaux. Cette attitude a engendré à partir de 1880 dans de nombreuses villes allemandes des constructions d'écoles spéciales pour les "arriérés", considérées comme modèles à l'étranger, notamment en France par Binet, Simon et Bourneville.

L'enseignement général élitiste a été ébranlé après la première guerre mondiale, sans être aboli, on le doit à l'avènement du premier système démocratique et parlementaire. On parle du compromis de Weimar. La lutte pour la démocratisation se heurta en effet à la résistance et au refus des forces conservatrices et de l'église catholique. Les représentants de la République de Weimar devaient renoncer à leur but de créer une école unique. Le seul progrès fut l'installation de l'école primaire d'une durée de quatre ans pour tous les enfants. L'enseignement secondaire ne fut pas touché par cette réforme.

Le rôle de l'enseignement spécialisé dans la modification du système éducatif fut quasiment nul. Celui-ci, d'un standard relativement élevé, demeurait dans un cadre étroit et isolé de l'enseignement général.

La situation des enfants handicapés dans leur vie tant scolaire que personnelle, changea avec l'arrivée au pouvoir des Nazis. Je pense qu'il faut prendre de la distance vis-à-vis d'une thèse simpliste prétendant que c'est à cause d'un enseignement spécialisé et isolé que beaucoup de personnes handicapées ont souffert sous le III^{ème} Reich. Néanmoins, il faut prendre au sérieux les arguments avançant le rôle de l'isolement relatif des personnes handicapées dans le développement des

attitudes sociales telles que le préjugé, le rejet et l'hostilité. Je pense qu'il aurait été plus difficile pour les *Nazis* d'assassiner des milliers de personnes handicapées si elles avaient vécu plus intégrées dans la société.

Correspondant à l'enseignement général, l'éducation spéciale fut reconstruite après la seconde guerre mondiale suivant une tradition ségrégationniste. Jusqu'en 1965, le progrès s'incarna dans la reconnaissance de l'éducabilité des personnes handicapées et il généra la construction d'écoles spécialisées dans toute l'Allemagne fédérale. Mais le haut standard des écoles spécialisées généra un autre débat dans les années 70, décrivant l'intégration scolaire comme un moyen plus favorable à l'intégration sociale.

Le système contemporain de l'éducation spécialisée en Allemagne fédérale

Il est évident que la discussion sur l'intégration scolaire a changé essentiellement le caractère de l'éducation spéciale allemande en théorie et en pratique. La discussion très idéologique a cessé et il n'existe pas de personne sérieuse qui doute que l'intégration scolaire soit possible. Tout le monde est d'accord pour affirmer que l'essentiel réside dans les conditions dans lesquelles l'intégration scolaire est pratiquée.

Le caractère sélectif reste dominant dans la plupart des Länder de la R.F.A. Suivant la structure fédérale et non centralisée, les différents Länder ont la responsabilité des systèmes éducatifs. Il n'y a donc pas d'homogénéité des systèmes éducatifs et les différences tiennent à la fois à des traditions régionales et à des visions politiques.

En République fédérale, tous les enfants ayant atteint l'âge de six ans sont tenus de fréquenter une école. La scolarité obligatoire dure généralement neuf ans. La scolarité obligatoire prévoit la fréquentation d'une école élémentaire durant les quatre premières années ou les six premières années, puis d'une école à enseignement orienté. A partir de la cinquième classe, les élèves se séparent et vont soit pour six ans dans une Realschule, soit encore pour neuf ans dans un lycée.

Les enfants et adolescents handicapés tombent sous le coup de la scolarité obligatoire. Par tradition, il existe neuf types d'écoles :

- Ecoles pour enfants aveugles
- Ecoles pour enfants sourds-muets
- Ecoles pour enfants handicapés mentaux
- Ecoles pour enfants handicapés physiques
- Ecoles pour enfants handicapés au plan des études
- Ecoles pour enfants malentendants
- Ecoles pour enfants malvoyants
- Ecoles pour enfants handicapés sur le plan de l'élocution
- Ecoles pour enfants ayant des troubles de comportement (ou encore Ecoles pour assistance éducative)
- Ecoles pour enfants malades en traitement hospitalier de longue durée

Si la mission particulière de l'école spéciale exige un hébergement des élèves dans un foyer, ou si le respect de la scolarité obligatoire ne peut être garanti autrement, l'école est alors rattachée à un foyer dans lequel les élèves sont hébergés, nourris et encadrés, comme s'ils étaient dans leur famille.

Par ailleurs, l'encouragement pré-scolaire est aujourd'hui

manifeste.

Pour les nourrissons et les enfants de moins de trois ans, on a créé des centres de consultation qui font partie du système d'encouragement pédagogique spécial. Le but des activités déployées par ces centres de consultation consiste en un dépistage précoce des troubles éventuels, leur prévention et, si besoin est, leur réduction. Des conseils sont donnés aux parents qui apprennent en même temps à soigner leur enfant handicapé.

A partir de trois ans, les enfants handicapés peuvent fréquenter des jardins d'enfants qui sont spécialisés dans le traitement pédagogique de troubles divers. Mais il est évident que surtout sur le plan des jardins d'enfants, on pratique de plus en plus une pédagogie commune aux enfants handicapés et non handicapés. Tout enfant atteignant l'âge de la scolarité obligatoire est examiné afin de savoir si un encouragement pédagogique dans une école spéciale est nécessaire ou si l'enfant peut fréquenter une école d'enseignement général.

Au programme des écoles spéciales figurent, dans la mesure où les élèves handicapés peuvent en tirer un avantage, toutes les voies de formation prévues dans l'enseignement des non-handicapés. Les écoles pour malentendants offrent par exemple les voies de formation de la Hauptschule, de la Realschule, et du lycée. Le système de l'éducation spécialisée est bâti sur le modèle de l'enseignement général.

La formation professionnelle joue un grand rôle dans l'éducation spécialisée en Allemagne fédérale. En étroite collaboration avec les services d'orientation professionnelle de l'Office fédéral du travail, les écoles spéciales proposent aux élèves handicapés un enseignement professionnel facultatif. Le but est d'offrir ainsi à chaque jeune handicapé la possibilité d'accéder à une profession.

Le système de formation professionnelle offre diverses possibilités d'encouragement qui permettent également aux jeunes handicapés d'acquérir une formation professionnelle dans un métier reconnu officiellement. Dix mille places de formation pour jeunes handicapés ont été créées ces dernières années dans ces "Ateliers de formation professionnelle".

Aux jeunes, qui en raison de la gravité de leur handicap, ne peuvent être formés, on propose une alternative de formation selon une réglementation spéciale. Pour les personnes porteuses de handicap mental, des places de formation sont réservées dans des "Ateliers pour handicapés". Ils peuvent y exercer une activité simple. Malgré tous ces efforts, ces personnes demeurent affectées par le chômage.

La discussion sur les réformes en éducation spécialisée

On comprend mieux le sens de ces discussions si l'on envisage le discours général sur l'école. En termes généraux, le discours dénonçant une école reproduisant les injustices sociales appelait une école unique, suivant les modèles allemands du début du 20^{ème} siècle. Actuellement, on constate qu'il existe une grande confusion dans l'enseignement général. Chaque Land a la responsabilité de son propre système. Hamburg, depuis longtemps gouverné par les socio-démocrates a installé plusieurs écoles uniques qui existent à côté de l'enseignement traditionnel, lui-même divisé en trois différentes formes d'école. La Bavière, par contre, où les conservateurs sont au pouvoir depuis longtemps, n'a développé qu'une ou deux écoles uniques regardées comme des projets pilote.

C'est un phénomène très étonnant que la discussion sur la réforme du système éducatif. Elle ne touchait pas au début la

question des élèves des écoles spécialisées. Je pense que ce phénomène est encore un signe du caractère isolé de l'éducation spécialisée. Ce ne fut que dans les années 70 que le Conseil de l'Éducation allemand publia un rapport sur l'éducation spéciale qui marqua une nouvelle étape d'orientation et influença très profondément la théorie et la pratique de l'éducation des handicapés en Allemagne fédérale. Ce rapport marque une nouvelle étape, parce qu'il remet en cause le système de ségrégation et favorise par contre une scolarisation commune des personnes handicapées et non-handicapées. Ce sont surtout trois aspects importants qui sont ressortis dans ce rapport :

- premièrement, l'idée de l'encouragement préscolaire pour prévenir et réduire les handicaps.
- deuxièmement, et c'est le point essentiel, on plaide pour un système éducatif plus flexible à l'égard des besoins de chaque enfant handicapé. Suivant les conditions individuelles et les circonstances, il est prévu que les étudiants handicapés ou en difficulté peuvent fréquenter des écoles spéciales, des classes spéciales ou alors l'enseignement général.
- dans ce dernier cas, on affirme la nécessité que les enfants handicapés et le professeur qui les enseigne, seront assistés par un deuxième enseignant. De plus, l'attention est apportée au fait que le contenu de l'enseignement général doit être changé et que tous les professeurs aient une formation supplémentaire qualifiante pour travailler avec des enfants handicapés.

Il y a maintenant presque trente ans que cette recommandation a été publiée. Si l'on observe la situation allemande actuelle, il existe de nombreux projets pilotes servant à expérimenter les possibilités d'un enseignement commun d'élèves handicapés et élèves non handicapés dans tous les Länder. Les expériences montrent nettement que l'intégration scolaire des enfants handicapés est possible, mais qu'elle dépend essentiellement des facteurs d'engagement des enseignants et des parents, de l'existence de conditions matérielles (classes à faible effectif), et de la présence d'un deuxième enseignant et des services de formation professionnelle pour les enseignants. En comparaison avec le début du mouvement de l'intégration qui était en même temps assez idéaliste et naïf, le débat actuel est très porté sur les conditions financières desquelles dépend la mise en œuvre des idées de l'intégration scolaire.

L'avenir de l'éducation spécialisée en Allemagne s'inscrit dans le développement d'un système intégré qui conservera des institutions spécialisées. Le rapport entre les deux systèmes dépendra essentiellement du corps enseignant et des parents, mais aussi des ressources financières que la société sera prête à allouer.

Aujourd'hui, la crainte réside dans le fait que le slogan de l'intégration scolaire ne serve que de prétexte à la réduction des frais sociaux dans une société marquée par les lois d'un nouveau capitalisme.

Siegling ELLGER-RUTTIGARDT

Université d'Humboldt, Berlin, Allemagne Institut des Sciences de la Réhabilitation

Références : ELLGER-RUTTIGARDT (S), Die Diskussion um die Beschulung zurückgebliebener Kinder in Frankreich um

die Jahrhundertwende, 1990, Heilpädagogisch Forschung 16.p.105-111.

- ELLGER-RUTTIGARDT (S), Discussion quant à la scolarisation des enfants arriérés et handicapés mentaux en France et en Allemagne : étude historique comparative, 1993, Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle 4(2).p.153-164.

(RE)DEVENIR CITOYEN PAR L'ACCESSIBILITE

Pour une meilleure intégration des personnes handicapées

L'Espace de Recherches et de Mise en Actes "Vie citoyenne et accessibilité" (ERMA 1) a organisé une table ronde le 31 janvier 2001. L'objet de cette rencontre était de faire le point sur l'espace de citoyenneté réservé aux personnes en situation de handicap. Ce bilan, dressé au seuil du troisième millénaire, devra permettre à notre groupe de trouver les lignes fortes qui orienteront ses actions futures.

Notre après-midi de travail a débuté par une intervention de François SUCHOD⁶. Sa double position d'élu et d'universitaire l'amène à s'interroger sur le sens de la citoyenneté actuelle des personnes en situation de handicap. Question qu'il qualifie de "complexe et critique". Ceci, par le nécessaire changement de regard qui doit être porté sur la place des personnes en situation de handicap dans notre société. Cela, puisque l'examen doit embrasser la diversité des situations rencontrées. Avant de tenter d'apporter une réponse, François SUCHOD attire notre attention sur les fondements de cette interrogation. Il nous montre notamment que cet état d'esprit est sans doute à rapprocher des nombreux bouleversements dans l'échelle des valeurs attribuées à nos relations sociales. La citoyenneté serait une sorte de creuset où nous chercherions à nous reconstruire une identité. Toutefois, cette quête n'est pas pleinement satisfaite actuellement. Il y a quelque chose "qui fait défaut" [...] dans le fonctionnement actuel de la vie publique". Ce manque est révélé chaque jour au travers de constats d'exclusions⁷.

Pour aller plus avant, notre intervenant nous a invités à considérer l'évolution historique de la prise en compte du handicap par le législateur. Ces modèles devraient nous permettre de mieux analyser notre quotidien. En France, la date qui fait référence est celle des lois de 1975. Certes, elle arrive après une longue évolution depuis l'ostracisme des civilisations grecques en passant par les stigmates des péchés du monde pour les chrétiens. C'est la première guerre mondiale, avec son cortège de blessés, qui constituera un premier infléchissement significatif des lois.

Toutefois, les lois-cadres de 1975 représentent bien "un acte juridique et politique majeur". En posant les grands principes du droit au travail, au logement, à l'éducation, aux transports, elle considère la personne en situation de handicap comme pleinement citoyenne. Mais une loi reste lettre morte sans les décrets d'application et leur mise en actes. Or les décrets réclameront plus de vingt ans pour être mis en place. Pendant ce temps (1975-2000), le dynamisme associatif et des efforts locaux tenteront une prise en compte globale de la personne en situation de handicap. Cette synergie des volontés individuelles et législatives est la source de belles réussites locales. Néanmoins, ces progrès ne doivent pas occulter les

nombreuses situations où tout reste à faire en matière d'accessibilité.

Malgré quelques objets de satisfaction, nous devons faire le constat qu'il manque aux pouvoirs locaux un organe de bilan, de prospective et de contrôle. Il s'agit de mieux connaître les particularités des personnes et la diversité de leur contexte de vie. Cette connaissance est nécessaire à l'élaboration de projet prenant en charge une notion que François SUCHOD nomme "qualité de la vie". En dernier lieu, le contrôle est impératif si l'on veut bien considérer le caractère obligatoire des textes. "Que vaut une loi qui ne fonctionne pas ?".

La cité doit donc se procurer les moyens de développer un espace de citoyenneté pour tous. Cette orientation ne peut pas se satisfaire des anciens cadres trop étroits qui l'emprisonnaient. Au contraire, il s'agit de considérer, comme il vient d'être dit, une "qualité de la vie" se substituant à l'ancienne prise en compte de "la situation de handicap". Ce changement de point de vue brouillera les repères classiques du handicap pour englober les difficultés de tous : personnes âgées, mères avec une poussette, etc. C'est l'action conjugée de l'outil et d'une nouvelle conception des situations handicapantes qui permettra à tous de participer pleinement à la vie de la collectivité.

Cet éclairage distancié du chercheur et circonstancié du décideur local, a été augmenté du témoignage de Nicolas D'ARBIGNY⁸. Celui-ci nous fait part de son expérience de reprise d'études, suite à l'accident qui l'a rendu tétraplégique.

Le premier constat met en évidence qu'en dehors des lieux de prise en charge spécifique⁹, la topographie des bâtiments est souvent inadaptée à la circulation des fauteuils roulants.

Cependant cette barrière n'est pas la seule. Cet intervenant nous montre que les cadres de fonctionnement de l'institution sont également des freins. C'est ainsi que les soins et des séances de kinésithérapie du matin l'ont privé de l'accès aux travaux dirigés de début de journée. La conséquence est une constitution de son emploi du temps par défaut qui l'oblige à abandonner des enseignements souhaités.

Au-delà de cela, son intervention est largement dominée par ce qui relève du rapport aux personnes. Tout d'abord, il s'agit de celles qu'il doit solliciter pour passer les marches d'escalier. Ici la bonne volonté ne peut pas occulter la méconnaissance et parfois un peu de maladresse. C'est aussi la rencontre avec l'administration empreinte de ses règles formelles et informelles. Là, il n'y a pas de place pour la négociation et les bonnes intentions s'arrêtent souvent à la porte du bureau. Enfin, la relation avec les professeurs est sans doute celle qui est la plus déterminante au regard du cursus envisagé. De leur bonne volonté, de leur humanisme dépend le résultat d'une évaluation qui validera ou invalidera les efforts consentis jusque-là.

Parce qu'il est chargé de toute l'affectivité d'une expérience humaine, ce témoignage est particulièrement instructif. Il met l'accent sur le fait que l'accessibilité ne peut pas se résumer à la confection de rampes en lieu et place d'escaliers. L'obstacle est avant tout "dans la tête de chacun", plus que dans la topographie des lieux.

Ces deux premières interventions sont édifiantes et mettent en exergue des points de convergence. Néanmoins, nous avons exprimé le souhait de croiser ces apports avec d'autres plus

⁶ François SUCHOD est enseignant au centre Universitaire de Saint Hilaire-du-Touvet et conseiller municipal, délégué à l'accessibilité pour la ville de Grenoble. Il est co-animateur de cet ERMA 1.

⁷ Ici, François SUCHOD nous alerte sur les dangers de la "rhétorique républicaine" et sa tendance à masquer une majorité de personnes vivant le handicap au ban de notre société.

⁸ Nicolas D'ARBIGNY est président d'une association de défense et d'aide aux personnes en situation de handicap.

⁹ Nous pensons ici aux centres de soins et de rééducation fonctionnelle.

généraux ou se voulant plus représentatifs. C'est à ce titre que nous avons évoqué le texte du rapport rédigé par Vincent ASSANTE¹⁰ pour la commission du Cadre de Vie du Conseil Économique et Social. Cet écrit est composé d'un constat qui prend pour origine les lois de 1975 et diverses propositions visant à dépasser les limites de ce qui existe actuellement.

La première partie nous interpelle sur le fait que les personnes en situation de handicap constitueront "un défi majeur pour le troisième millénaire". Leur nombre grandit pour de multiples raisons, aussi le chiffre actuel (et contestable) de 6% de la population risque-t-il d'être vite dépassé. Cela doit nous mettre en alerte face à un bilan très contrasté et décevant en ce qui concerne la prise en charge. Cet état des lieux est certainement à rapprocher des lois qui fondent la dynamique de ces vingt-cinq dernières années. En effet, en 1975, le législateur prône l'intégration sociale en la portant au rang d'obligation nationale. A contrario, il instaure un système de prise en charge surprotecteur au détriment de structures volontairement plus intégratives. Ici, le fonctionnement de la COTOREP est largement remis en cause.

Pour dépasser ce constat, Vincent ASSANTE propose de travailler cinq axes majeurs :

- Prévenir, dépister, rechercher pour mieux connaître la population des personnes en situation de handicap, dans sa diversité et sa complexité.

- Ouvrir plus largement la société à l'ensemble des citoyens en veillant à la stricte application des règles existantes et à leur renforcement.

- Favoriser l'accueil en milieu ordinaire, que ce soit à l'école, lors de l'orientation (COTOREP), dans le monde du travail, des loisirs et de la culture.

- Développer les moyens de l'autonomie et de l'accompagnement en améliorant le fonctionnement des structures de prise en charge et en révisant les divers niveaux d'allocation.

- Impulser et coordonner la politique à l'égard des personnes en situation de handicap sur un plan national et départemental. Il s'agit notamment de créer un espace politique véritable qui serait doté d'une instance de suivi et de contrôle.

Forts de ces indications, nous nous sommes alors demandé ce qui pouvait bien échouer dans la réalisation d'un projet. Vincent ASSANTE met l'accent sur le fait que les lois sont souvent insuffisantes. Toutefois, même celles qui existent ne sont pas respectées ! Aussi sommes-nous tentés de chercher les raisons pour lesquelles des constructions neuves ne répondent pas aux attentes des usagers. Pour cela nous avons bénéficié de l'avis éclairant d'Édouard PASTOR¹¹ qui nous présente le point de vue de l'homme de l'Art.

Les premiers mots de son intervention sont pour nous rappeler que les décrets visant à l'application des lois de 1975, datent

¹⁰ Vincent ASSANTE a été désigné comme rapporteur de la commission en charge d'une étude sur le thème : "Situations de handicap et cadre de vie". Au cours de travaux, cette étude s'est transformée en rapport et avis. Son auteur n'ayant pas pu participer à cette table ronde nous en donnons ici un bref résumé. Nous vous rappelons que Suzanne MOLLO-BOUVIER nous avait fait part de sa lecture commentée du rapport dans le numéro trois de *Reliance* (pp. 9-11). D'autre part un lien vers le texte original (sur site du C.E.S.) sera en fonctionnement sur notre site Internet.

¹¹ Édouard PASTOR est architecte diplômé par le Gouvernement, consultant en accessibilité.

de 1994 et 1995. Ce rappel étant fait, il nous incite à considérer les trois niveaux décisionnels qui peuvent peser sur la réalisation d'un projet :

- Le pouvoir politique, garant de la citoyenneté de chacun.

- Les pouvoirs publics, administratifs et DDE qui gèrent l'aspect technique et légal du projet.

- Le maître d'œuvre qui conçoit et coordonne les intervenants lors de la construction.

A partir de là, deux écueils guettent. Le premier tenterait de considérer la population des personnes handicapées comme étant largement minoritaire. Le second attribuerait au seul architecte la responsabilité, principalement au titre de concepteur de l'édifice.

Or, la présentation du rapport de la C.E.S. nous a suffisamment édifiés sur le caractère erroné qui consisterait à mésestimer numériquement la population concernée. D'autre part, l'architecte n'est qu'un des maillons de la chaîne décisionnelle et de contrôle lors de l'élaboration d'un projet. Il est entouré des compétences de la C.C.D.S.A.¹² et des corps de métiers intervenant pour la réalisation du bâtiment. Toutefois, la commission désignée ne fait que s'assurer de l'application de lois qui sont trop souvent insuffisantes ou inappropriées. Quant aux divers corps de métiers, leur sensibilisation à la question du handicap est souvent inexistante. Cela ne favorise donc aucunement la prise en compte in situ des éventuelles limites de conception.

Pour terminer, l'architecte ne saurait être totalement dédouané de sa part de responsabilité. Néanmoins, il serait juste de considérer l'horaire dérisoire attribué à la connaissance de l'accessibilité dans le cursus de formation. De plus, ce temps imparti est trop souvent limité à ne considérer que les difficultés inhérentes au déplacement en fauteuil.

Peu sensibilisés au cours de leur formation, les architectes minorent l'intérêt de cet aspect de leur projet. De même, ils ne contribuent pas à donner aux corps de métiers - présents sur le chantier - la sensibilité à cette dimension de la réalisation. La solution se trouve donc, au moins en partie, dans la reconsidération du problème de l'accessibilité. Il serait préférable d'envisager, dès la formation initiale des maîtres d'œuvres, les exigences d'un environnement qui respecte toutes les différences.

A la suite de ces interventions, les personnes présentes dans la salle ont fait principalement ressortir les limites actuelles de la prise en compte de l'accessibilité. Il a notamment été question :

- De l'utilisation abusive de dérogations conduisant trop souvent à rendre les normes inapplicables.

- Du caractère discriminant et restrictif de l'article GN8 fixant un quota de personnes en situation de handicap à ne pas dépasser selon le type d'établissement et l'étage considéré (voir le tableau en fin d'article).

- Des tensions entre ce qui est souhaitable et ce qui est possible. Ainsi, l'incitation des particuliers à rendre leurs magasins accessibles semble être problématique. Or, il est dommage de pouvoir se déplacer dans un cadre urbain aménagé si l'accès aux services est interdit par une marche, ou un guichet trop élevé.

¹² La C.C.D.S.A. est la Commission de Contrôle Départementale de Sécurité et d'Accessibilité. Elle possède un pouvoir de contrôle a priori et a posteriori visant au respect des normes.

-Des insuffisances de la politique incitative actuelle qui devraient être remplacées par des formes plus coercitives.

Pour conclure, nous retirons trois points qui nous ont semblé essentiels lors de cette demie-journée :

-L'accessibilité ne saurait se résumer à la simple considération du handicap moteur tel que le sens commun le cantonnerait trop souvent. Elle concerne une part importante de la population et doit se transformer en notion de qualité de vie.

-Les lois actuelles doivent être appliquées, toutefois elles restent trop limitées pour être opérantes dans le cadre de l'accession à une véritable citoyenneté. Seul un organisme de bilan, de perspectives et de contrôle peut permettre au pouvoir politique de dépasser cet état de fait.

-Les bonnes intentions et les lois elles-mêmes resteront à l'état de possibles si l'ensemble de la population ne participe pas à une mise en synergie des moyens par une réelle prise de conscience.

Le travail de notre groupe cherchera donc à contribuer, dans la mesure de ses moyens, à l'évolution favorable de ces différents axes.

Eric TORREGROSA

**TABLEAU "ADMISSION DES HANDICAPES"
selon l'Article GN8**

TYPES D'ETABLISSEMENT	REZ-DE-CHAUSSEE	AUTRES NIVEAUX
Etablissements de spectacles, salles de conférences et de réunions, bals et dancing	5 % de handicapés accompagnés ou non avec un minimum de deux	1 % de handicapés accompagnés avec un minimum de deux
Restaurants, cafés, bibliothèques, musées	10 % de handicapés accompagnés ou non avec un minimum de quatre	1 % de handicapés accompagnés avec un minimum de deux
Magasins de vente, supermarchés ou hypermarchés, halls d'exposition	2 % de handicapés accompagnés ou non avec un minimum de quatre	0,5 % de handicapés accompagnés avec un minimum de deux
Centres commerciaux	5 % de handicapés accompagnés ou non avec un minimum de quatre	2 % de handicapés accompagnés avec un minimum de deux
Hôtels	25 % de handicapés accompagnés ou non avec un	1 % de handicapés accompagnés avec un minimum de deux

	minimum de quatre	
Établissements d'enseignement primaire et secondaire, publics ou privés.	1,5 % de handicapés accompagnés ou non avec un minimum de deux.	Même effectif qu'en rez-de-chaussée.
Etablissements d'enseignement supérieur publics ou privés	5 % de handicapés accompagnés ou non avec un minimum de deux	Même effectif qu'en rez-de-chaussée
Etablissements sanitaires, publics ou privés	Sans objet	Sans objet
Etablissements de culte	Sans limitation	10 % de handicapés accompagnés avec un minimum de cinq
Banques et administrations publiques ou privées	Sans limitation	Sans limitation
Piscines et établissements sportifs couverts	Sans limitation	10 % de handicapés accompagnés avec un minimum de cinq

L'accessibilité, les personnes handicapées et l'architecte

Depuis la loi de 1991 sur l'accessibilité, il existe des principes clairs de prise en compte de la personne handicapée :

- un cheminement sans obstacle ;
 - un accès naturel au bâtiment ;
 - et une utilisation simple des équipements ;
- Concourent à donner à "l'handicapé" son statut de citoyen.

Pour que la loi soit appliquée concrètement et complètement, il faut attendre les décrets de 1994, de 1995 (création des CCDSA : Commissions Consultatives Départementales de Sécurité et d'Accessibilité dont le rôle est de contrôler a priori le projet, c'est-à-dire sur plans, et a posteriori la construction avant son ouverture au public) et de 1999 (décret sur la voirie) :

- nature du sol ;
- changements de niveau ;
- largeur des ouvertures ;
- hauteur d'utilisation des équipements...

Ainsi, la loi existe, les décrets d'application sont parus et pourtant, dix ans après, force est de constater avec les personnes handicapées que l'accessibilité est peu ou mal appliquée en France (d'après le rapport du Conseil Économique et Social paru en septembre 2000).

Pourquoi ? Où cela achoppe ?

Pour comprendre, il faut s'intéresser à la démarche des différents acteurs qui sont en charge d'appliquer la réglementation. Il y en a trois principaux :

-le pouvoir politique qui doit être garant de la citoyenneté de chacun ;

-les pouvoirs publics, administratif et DDE (Direction Départementale de l'Équipement), qui gèrent l'aspect technique, le contrôle des obligations inhérentes à la loi ;

-le maître d'œuvre, qui conçoit une construction et dirige tous les intervenants dans l'acte de construire.

Le premier réflexe est de penser que le maillon faible est l'architecte, car il a l'obligation d'intégrer toutes les normes dans sa conception. Il semble évident pour tous que c'est l'architecte qui ne veut pas faire "accessible" car cela va à l'encontre de son esthétique architecturale. De plus, pourquoi faire accessible pour une minorité de personnes ?

Ces deux a priori doivent être combattus

En effet, la mise en œuvre de l'accessibilité n'est pas si simple que ça car l'accessibilité est une philosophie d'intégration des différences.

Alors, les architectes sont-ils vraiment les seuls fautifs lorsque l'on constate que l'enseignement n'a pas été réformé depuis la loi de 1991 - ce qui est inadmissible - et que l'accessibilité ne soit pas devenue une matière à part entière dans leur cursus universitaire ?

Le manque de formation des architectes leur a laissé croire que l'accessibilité était quantité négligeable et qu'il suffisait d'appliquer des normes issues de la pratique du fauteuil roulant pour qu'un bâtiment devienne accessible à tous.

Il est temps d'affirmer que l'accessibilité concerne tout le monde, que la personne handicapée, du fait de ses déficiences, est un parfait révélateur des dysfonctionnements de notre environnement. Au lieu de prendre l'accessibilité comme une contrainte, une obligation d'intégrer quelques personnes handicapées, il faut que les architectes prennent acte de leurs problèmes afin de créer un environnement susceptible d'accueillir "toutes les différences". Il n'est pas question de créer un lieu uniforme, triste et gris, mais bien tout le contraire, un environnement qui respecte les personnes et favorise des usages différenciés.

Comme l'architecte est incompetent seules les commissions CCDSA s'arrogent le pouvoir de faire respecter l'accessibilité. Mais celle-ci ne peut être qu'une application simpliste de la norme et non, comme nous l'avons dessinée, une nouvelle perception de l'espace.

Le rôle des CCDSA est de contrôler les plans de permis de construire et de faire appliquer les normes. C'est un rôle nécessaire mais très restrictif, et il s'avère insuffisant pour favoriser une parfaite intégration de la personne handicapée.

Il n'y a que l'architecte, en intégrant les besoins des personnes handicapées dans sa conception comme un paramètre parmi d'autres, qui peut aller dans le sens de l'intégration des personnes handicapées ; les normes ne sont que des indications de construction, des garde-fous. Par contre, au niveau de la réalisation, il n'est qu'un maillon de la chaîne des intervenants.

Un projet est la prise en compte d'un certain nombre de critères de construction formant une trame sur laquelle

se greffent des contraintes (environnement, ...) et des obligations (réglementations, ...). L'accessibilité est ainsi présente dans toutes les phases du projet, à différents niveaux : des principes conceptuels à la réalisation concrète du détail.

PHASE	PROBLEMATIQUE	ACTEURS
Programme	Est-ce que les usagers utilisent toutes les activités ?	Maître d'ouvrage
Esquisse	L'accès des bâtiments est-il naturel ? Comment s'articule le projet avec son environnement ? La destination des espaces ou activités est-elle correcte ?	Maître d'œuvre
Avant-projet sommaire	Mise en forme du programme Comment les différences de niveau ont-elles été traitées ? Existe-t-il une différence de hauteur entre l'intérieur du bâtiment et l'extérieur ?	Maître d'œuvre
Avant-projet détaillé	Plan détaillé Les déplacements intérieurs sont-ils bien visualisés ? Le choix des matériaux est-il adéquat ? La sécurité est-elle conforme avec l'accessibilité ?	Maître d'œuvre
Permis de construire	Avez-vous pensé à l'accessibilité ? Si oui, remplir la notice;	Contrôle a priori : CCDSA Maître d'œuvre
	Sinon, reprendre le projet au début.	
Plans d'exécution	Descriptif	Tous corps de métiers
Chantier	Suivi	Tous corps de métiers
Réception		Contrôle a posteriori : CCDSA

Pour terminer, il est nécessaire de réintégrer l'architecte dans le processus de l'accessibilité en lui donnant des moyens, c'est-à-dire une formation appropriée, une sensibilisation au handicap et la capacité de restituer les clefs de compréhension et de réalisation aux corps de métiers avec qui il travaille.

Edouard PASTOR

L'accessibilité des villes

La question que nous nous posons aujourd'hui : "Que signifie être citoyen, pour les personnes en situation de handicap, au regard des contraintes et des impossibilités que leur impose encore l'inaccessibilité des villes ?" est une question à la fois complexe et critique. Complexe, parce que cette interrogation englobe des populations aux situations et aux statuts concernés apparemment très dissemblables, et qu'elle renvoie aussi à des problématiques très différentes. Critique, parce que cette réflexion nous poussera, chemin faisant et sans que cela soit visible de prime abord, à une sorte de révolution mentale et conceptuelle, s'agissant des personnes en situation de handicap et de leur place dans notre société.

Depuis quelques années déjà la citoyenneté est un thème de réflexion important dont se sont emparés les grands courants politiques et culturels de notre pays. Et l'ampleur des débats en cours, leur vivacité et leur fertilité, montrent, si besoin en était encore, que nous sommes devant un véritable enjeu de civilisation. Les causes de cet engouement et de cet apparent appétit civique sont évidemment multiples. Il n'empêche que, pour mieux cerner le contexte global de notre problématique, il suffit de dire, comme le rabâchent à satiété les médias, que, devant les avancées de plus en plus rapides de la technologie, des sciences biogénétiques, de la mondialisation des économies et des conflits de géostratégie, devant les défis écologiques mondiaux, les bouleversements politiques et financiers en cours, la détérioration ou l'obsolescence enfin des cadres sociétaux traditionnels, comme les syndicats, les églises, les partis politiques, voire même le modèle de la famille traditionnelle -cette perte de repères ayant comme corollaire réactif la poussée des corporatismes et de la xénophobie- devant de tels changements, beaucoup en effet se sentent menacés dans leurs projets et leur identité et en appellent donc à une refondation globale des valeurs fondatrices de notre société, que symbolise fortement le principe de citoyenneté. Il fallait donc au préalable rappeler la force de ce questionnement collectif afin de mieux saisir et légitimer notre propre démarche.

Il ne suffit pourtant pas d'avoir une claire vision des raisons de nos inquiétudes, auxquelles se raccroche ce besoin de refondation, pour définir le nouveau visage que devrait prendre la citoyenneté aujourd'hui. Encore faut-il cerner "ce qui fait défaut", pour les personnes handicapées, dans le fonctionnement actuel de la vie publique, espace citoyen par excellence. Car nous savons tous que, même si certains d'entre nous -une petite minorité- ont les capacités et les conditions sociales et mentales requises pour exercer le métier de citoyen, une majorité de personnes vivant le handicap sont encore quasiment exclues, de fait, de son plein exercice. Mais avant d'explicitier davantage l'exclusion dont nous sommes l'objet, -exclusion plus ou moins déguisée sous les apparences consciencieuses de la rhétorique républicaine-, essayons de dire ce que, confrontée à la théorie, devrait être à nos yeux la citoyenneté d'aujourd'hui.

Mais, avant d'évoquer notre propre situation, il convient de rappeler que les Révolutions françaises du XIX^{ème} ont ajouté, à l'exercice de la citoyenneté, la valeur toujours très actuelle de l'égalité. Celle-ci se basait alors sur l'inégalité sans

cesse croissante des individus devant la richesse économique. Et c'est encore bien avant, du côté de l'histoire de Rome, dans l'Antiquité, que se mettrait pourtant en pratique ce qui reste encore aujourd'hui comme le cadre premier de la citoyenneté, à savoir la loi. En effet, pour que nous soyons véritablement des citoyens, il faut des lois sur lesquelles s'appuyer et qui fassent autorité. Tout cela pourrait paraître une évidence, si ce n'est que, lorsque nous allons nous remémorer ce qui fait défaut dans la confrontation des personnes handicapées à la citoyenneté, nous saurons alors que c'est à partir de ces grands modèles qu'il convient peut-être de réfléchir, et de voir ce qu'il faudrait modifier, afin de rendre notre société plus humaine pour nombre d'entre nous.

Nous ne reprendrons pas les étapes historiques une à une pour conclure que la prise en compte des personnes handicapées comme personnes et citoyens à part entière, remonte seulement aux années d'après guerre, et que la date référence reste celle de 1975, année où fut votée la première loi-cadre qui stipulait en toutes lettres que nous, personnes handicapées, avions droit, comme tout autre citoyen français, au travail, au logement, à l'éducation, au transport, etc. Cela ne fait guère plus de trente ans, et ce fut alors une véritable révolution.

Certes, avant l'adoption de cette loi, nous n'en étions plus (heureusement !) aux temps immémoriaux où ceux qui étaient marqués du sceau du handicap formaient un bestiaire de la monstruosité, dans lequel transparaissaient les grandes malédictions des temps barbares. Celles par exemple des fléaux de la famine et de la contamination par la peste noire. Loin de nous encore, l'époque suivante où la chrétienté, adoucissant pourtant les plaies des pauvres, n'en donnait pas moins de la maladie une figure de péché du monde. Nous n'en sommes plus là non plus, où tout ce qui déviait de la norme de la société bourgeoise du XIX^{ème} siècle, était relégué loin de tout dans un renfermement infernal. Nous avons eu du mal à nous sortir de cette relégation dont les malades tuberculeux du début du siècle furent encore les victimes. Ce furent paradoxalement les anciens combattants de la première guerre mondiale qui imposèrent une certaine reconnaissance sociale du handicap, en obtenant de l'Etat des pensions pour les invalides et des postes de travail dans le corps des fonctionnaires. Dans les années cinquante, le rapport BLOCH-LAINE entrouvrit la porte vers une prise en charge pédagogique des enfants "infirmes" : la loi-cadre de 1975 fut bel et bien un acte juridique et politique majeur.

Mais si la loi posait les grands principes, droit au travail, au logement, à l'éducation, aux transports, la plupart des décrets d'application vinrent plus tard. Dans les années 80-90, les gouvernements successifs sortirent les décrets d'application sur l'accessibilité des bâtiments publics, sur les normes des appartements adaptés, sur l'obligation de l'emploi, sur l'accès aux lieux culturels, etc. Parallèlement à ce mouvement national, quelques rares municipalités, en prise avec le milieu associatif bouillonnant, tentèrent l'aventure de l'innovation en matière d'accessibilité de la voirie municipale, des appartements adaptés, ainsi que des moyens de transport spécifiques et adéquats, et enfin des emplois municipaux. Cette prise en compte globale des besoins des personnes handicapées fut déjà dans les années 70 une des priorités de la ville de Grenoble. La loi amplifia le mouvement, mais tout, à

peu près, restait à faire. Le mouvement associatif local aussi s'enhardit jusqu'à ce que nous débouchions, dans les années 80, sur la réalisation dans notre ville du premier tramway européen accessible.

En guise de bilan actuel, et pour aller à l'essentiel, que pourrions-nous dire qui montrerait les quelques réussites, louables mais partielles, mais surtout la masse des distorsions à l'idéal citoyen ? Certes, vaille que vaille, nous progressons dans beaucoup de domaines. Il en va de même pour l'accessibilité de la voirie, domaine dans lequel beaucoup de grandes villes respectent de plus en plus les normes techniques ; il en va de même pour d'autres secteurs : les enfants handicapés vont davantage à l'école qu'il y a dix ou vingt ans ; et même pour l'emploi, où les progrès sont lents mais sensibles. Malgré tout, si nous ne voulons pas trop employer la langue de bois, force est de reconnaître que nous sommes très en deçà des espérances les plus raisonnables que nous mettions tous dans cette loi. Prenons simplement un ou deux exemples : quelles grandes villes de France peuvent se targuer d'offrir un nombre suffisant d'appartements adaptés à ses citoyens handicapés ? Et les transports, et l'aide à domicile ? Qui a connaissance du fait que plus de 50% des travailleurs handicapés sont au chômage, sans compter ceux qui ont renoncé par avance ? Que dire de la scolarité des enfants handicapés dans notre pays dont seulement 20% atteignent le niveau du baccalauréat, alors que le taux pour les enfants valides se situe autour de 75% ? Ce n'est pas vraiment un hasard si le Conseil Économique et Social, dans un rapport national récent très sévère, révèle à l'opinion publique les graves carences en matière de politique d'accessibilité dont souffre notre pays.

A Grenoble, pourtant, depuis maintenant 6 ans, j'anime, comme élu, la politique municipale d'accessibilité de la ville. Nous pourrions dire bien des choses à ce sujet, mais pour faire court, il convient d'affirmer que, malgré des réussites importantes et novatrices, ce qui fait le plus défaut à une véritable politique d'accessibilité dans une ville de notre dimension (mais c'est autant valable pour l'agglomération, le département ou la région), c'est un instrument ou une structure publique de bilan, de prospective et de contrôle. Car tant que les pouvoirs publics ne prendront pas les moyens (coercitifs s'il le faut !) pour faire appliquer la loi, le droit commun, alors nous resterons des citoyens de seconde zone.

Et c'est à ce niveau d'analyse que nous pouvons voir combien la vision classique de la citoyenneté nous semble très réduite aujourd'hui, et inappliquée. En effet, que vaut une loi qui ne fonctionne pas ? Il convient au contraire d'affirmer le caractère obligatoire des textes et des engagements de l'Etat, puis d'élargir au maximum les cadres de la citoyenneté contemporaine.

Cette nouvelle citoyenneté que nous prôtons ne fonctionnera que si chacun se sent digne et respecté dans ses différences, tout en visant le bien commun. C'est ainsi qu'à Grenoble nous proposons une concertation constante sur tous les projets avec l'ensemble des associations représentatives, dans une volonté d'englober un maximum de personnes, c'est-à-dire de ne pas concevoir les projets en ne tenant compte que du handicap physique moteur. Nous nous adressons également aux personnes sourdes, aveugles, handicapées mentales, de petite taille, insuffisantes

respiratoires, cardiaques, temporairement handicapées ou malades. Dans cette démarche, immanquablement, nous en venons à brouiller les repères classiques du handicap car, à ce titre, une personne âgée qui a du mal à escalader les marches d'un bâtiment public ou d'un bus, n'est-elle pas, elle aussi, "en situation de handicap" ? Mais alors, les enfants qui se trouvent dans la même situation difficile... ? C'est pourquoi, nous préférons associer à la "situation de handicap" la notion plus ouverte de "qualité de la vie". Ainsi, lorsque notre municipalité propose aux commerçants une négociation sur l'accessibilité des magasins, nous avançons des critères de confort, de sécurité, de qualité qui intéressent une majorité de la population.

Au fil des exemples concrets que nous venons de citer, nous avons constaté combien les définitions historiques passées sur lesquelles s'appuient les cadres de notre citoyenneté sont aujourd'hui trop étroites. On ne peut plus se référer seulement à des définitions classiques creuses, et qui se résument, dans bien des esprits, à aller voter une fois tous les cinq ans. La prise de parole préalable de chacun avant la décision, l'écoute des autres dans leur cadre de vie, dans leur lieu de travail ou de loisir, apparaît comme une nouvelle condition de la citoyenneté contemporaine. C'est un pas en avant vers la démocratie participative que nous, écologistes, appelons de nos vœux.

Alors par exemple, osons donner la parole - une parole libre et accompagnée - aux personnes handicapées mentales. Sachons tout autant redonner sens à l'esprit des lois, cher aux Romains et à Montesquieu, en nous donnant les outils nécessaires à son respect. Offrons alors à nos centres urbains, à nos grandes agglomérations, les moyens de prospective, de bilan et de contrôle. Appelons cela un observatoire, et portons ce projet ensemble, dans nos villes, nos agglomérations, voire même vers la Communauté Européenne, comme nous essayons maintenant de le faire à Grenoble. Nul doute que si cette vision ambitieuse se concrétisait bientôt, ce serait un pas décisif que nous accomplirions vers une participation plus complète des personnes en situation de handicap à la vie de la cité.

François SUCHOD

Un parcours de citoyenneté

Devenu tétraplégique en 1982 à la suite d'un accident de la circulation, je décidai en 1987 de reprendre des études de psychologie et m'inscrivais à cet effet à la Faculté de Psychologie de l'Université Lumière-Lyon 2.

1/ L'inscription

Un ami, encore étudiant à l'époque, s'occupa de toutes les démarches administratives d'inscription. Je n'avais plus alors qu'à faire ma rentrée en octobre à Bron.

Il me servait de guide dans le dédale des couloirs, me faisait prendre les escaliers jusqu'au secrétariat de l'Institut de Psychologie où il fallait retirer un certain nombre de documents, notamment les formulaires d'inscription en travaux dirigés.

Je devais composer rapidement un emploi du temps et rendre les fiches. Ce fut un exercice difficile. En effet, les travaux dirigés sont classés par thèmes avec, pour chacun d'eux, le

choix d'un horaire et d'une salle. Je commençais déjà par éliminer tous ceux du matin, n'étant pas disponible pour cause de soins infirmiers et de séances de kinésithérapie. Le choix devint plus restreint, surtout lorsque je pris conscience de la topographie des lieux : des escaliers partout, des demis niveaux et des rampes impraticables.

Pour choisir mes travaux dirigés, je dus d'abord visiter le bâtiment K et repérer les entrées et les salles les moins inaccessibles. Je fis donc un choix par défaut, en cochant les travaux dirigés en après-midi et dans certaines salles seulement. Je vécus cela comme un premier handicap : outre l'hostilité des lieux à la présence d'un fauteuil roulant, il fallait se résigner à des matières non choisies !

2 / Le parcours du combattant

N'ayant pas de véhicule personnel au début de mes études, je me rendais à la Faculté en taxi qui me déposait devant l'entrée la plus proche de la salle où j'avais mon premier cours.

Selon les cas, cette salle pouvait être accessible ou pas. Devant la présence d'escaliers, je devais solliciter l'aide de deux étudiants pour les franchir. Inutile de dire quel était mon sentiment d'insécurité dans ces moments pénibles qui se répétèrent quatre années de suite. La peur de la chute était toujours présente, sans compter le mal de dos lorsqu'on passait les escaliers marche après marche.

Quant aux rampes, elles sont impraticables car trop pentues. Elles ont la même pente que les escaliers alors que, bien souvent, il y avait suffisamment d'espace pour qu'elles soient plus longues (et donc moins pentues). Par contre, certaines rampes ont été construites pendant que j'étais étudiant. Elles avaient exactement la même pente que les autres alors qu'il était possible, sans arriver à 5% - l'idéal - de les faire plus longues.

3 / La passation des examens

Ne pouvant plus écrire, je devais, pour chaque matière, trouver un étudiant qui accepte de me passer ses cours ou de les photocopier.

Pour passer les examens écrits, je pouvais disposer d'une secrétaire et d'un tiers-temps. En accord avec le responsable pédagogique du DEUG, je décidai de les passer à l'oral. C'était un challenge pour moi de me retrouver face au professeur mais je trouvais cela plus intéressant.

J'ai donc pris la peine d'aller voir chaque professeur un mois avant les examens pour me présenter, lui exposer la particularité de ma situation, lui demander s'il acceptait de me faire passer l'examen à l'oral et convenir d'un rendez-vous.

Tout s'est bien passé pendant les deux années de DEUG. Par contre, en première année de licence, deux professeurs m'ont convoqué le jour, à l'heure et à l'endroit où se passait l'examen écrit. Ils m'ont fait passer l'examen au fond de l'amphi, pendant que les autres composaient, comme une messe basse.

Pour éviter qu'une telle expérience ne se reproduise, j'ai pris rendez-vous avec le directeur de l'Institut de Psychologie pour lui en parler. Il a bien sûr été très choqué par cette attitude inadmissible, m'a redonné confiance en m'assurant de son soutien en cas de difficulté.

Mois de mai 1992 ; je contacte un professeur de biologie qui est la dernière matière que je dois valider pour obtenir ma licence. Il me donne rendez-vous le jour et sur le lieu de l'examen écrit pour les autres à La Doua puisqu'il enseignait là-bas. Je m'y suis rendu en voiture et, arrivé sur les lieux, ne voyant que des escaliers, je décidai donc de faire demi-tour, d'autant plus que le directeur de l'Institut m'avait bien précisé

que les professeurs n'avaient pas le droit de me faire passer l'examen au fond de l'amphi comme une messe basse.

Je lui écrivis une lettre assez sèche dans laquelle je lui faisais part de mon indignation, tout en indiquant que pour des professeurs de psychologie, ils manquaient justement de psychologie. Cette malheureuse phrase m'a attiré les pires problèmes puisqu'il a pris le parti de ses collègues. Quant au Président de l'Université, il a eu la même attitude : protéger l'administration.

Je voulais au moins valider ma licence et j'ai repris contact avec le professeur de biologie en septembre : cette fois, il m'a donné rendez-vous dans une salle accessible. J'ai validé cette matière et obtenu ma licence.

Il m'a semblé que l'attitude des professeurs n'était pas appropriée. Outre les difficultés d'intégration liée à l'architecture complexe et inadaptée de ce campus, certains d'entre eux n'ont pas fait grand-chose, je dirai le minimum, c'est-à-dire respecter l'individu et le prendre en considération.

4/ Pour conclure

Cet exemple est intéressant car il montre bien que l'accessibilité est facteur d'intégration, mais qu'il n'est pas le seul. La personne handicapée peut se sentir exclue lorsqu'il existe des situations de handicap liées à des barrières architecturales. Mais elle peut aussi se sentir exclue lorsqu'il n'y a pas la volonté humaine de l'intégrer, et cela porte encore plus atteinte à sa dignité.

Nicolas D'ARBIGNY

Résumé du rapport et avis de la section "Cadre de vie" du Conseil Economique et Social Rapport adopté le 13 septembre 2000

Ce texte a tout d'abord fait l'objet d'une demande d'étude de la part du bureau du CES, en date du 23 novembre 1999. Il est devenu rapport et avis sur décision du même bureau le 23 mai 2000. D'autres travaux ont été effectués par des commissions du CES, toutefois celui-ci a pour particularité d'envisager le handicap à partir de l'environnement de la personne. Il s'agit même, plus particulièrement, de le considérer du point de vue du milieu de vie ordinaire.

1. Constat

1.1. Personnes handicapées et personnes en situation de handicap : un défi majeur pour le troisième millénaire

Loin d'être une part "négligeable" de la population, les personnes en situation de handicap représentent 6% de la population. Ce chiffre n'étant qu'une approximation basée sur ceux du ministère des impôts et ceux du recensement de 1982. Ils ne tiennent compte que des personnes titulaires de diverses allocations.

D'autres part, ces chiffres devraient plutôt avoir tendance à augmenter dans les prochaines années. Les raisons étant : le vieillissement de la population, les multiples causes d'accidents, les progrès de la médecine qui sauve de nombreuses vies humaines mais parfois au prix de séquelles importantes.

1.2. Lois du 30 juin 1975 : progrès et limites

Ce jour-là, le législateur vote deux lois dont les objectifs peuvent paraître contradictoires.

La première prône l'intégration sociale et la place au rang d'obligation nationale. Ainsi à l'article 49 il est dit que "*les dispositions architecturales et aménagements des locaux d'habitation et des installations ouvertes au public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées. Les modalités de mise en œuvre progressive de ce principe sont définies par voie réglementaire*".

La seconde, ayant pour objet les établissements sociaux et médico-sociaux, a souvent contribué à orienter des personnes vers un système de prise en charge au détriment de l'autonomie. Il est évident que la demande était alors très forte et que cette loi répondait à des besoins immenses. Toutefois elle a eu pour conséquence de favoriser un type de prise en charge surprotectrice au détriment de services d'accompagnement volontairement plus intégratifs.

1.3. Vingt-cinq ans après : le bilan

Vingt-cinq ans après, le bilan est contrasté vis-à-vis de la prise en charge et décevant en ce qui concerne l'intégration. Ce constat d'échec est d'autant plus alarmant que nos voisins d'Europe du Nord offrent des exemples d'intégration sociale réussie.

En France, les études montrent un déficit majeur et une extrême lenteur en ce qui concerne la prise en compte du handicap lors de l'aménagement du cadre de vie ordinaire :

- en 1989, 60% des constructions neuves n'étaient pas conformes
- la prise en compte de l'accessibilité pour les transports en public était quasi inexistante.

Il faudra attendre le décret de loi de 1994 pour que les constructions neuves respectent la réglementation. Mais les handicaps autres que moteurs sont encore faiblement considérés. L'aménagement de la voirie prendra en compte les déficiences visuelles seulement à partir de 1999.

Concernant l'accès à l'école, l'emploi, la culture, les sports et les loisirs, le même constat s'impose. Les principes ne sont pas véritablement entrés dans la réalité et les résultats peinent à s'afficher.

Ce constat est sans doute à rapprocher de plusieurs dysfonctionnements dont :

- l'orientation qui pâtie beaucoup de l'organisation de la COTOREP, divisée en deux commissions qui communiquent très mal
- la décentralisation qui fait se reproduire une conception de la prise en compte du handicap, sous le seul angle de la prise en charge mais pas de l'autonomie. Cette difficulté se trouvant augmentée de l'absence de structures pérennes de coordination. Or les mesures à prendre ont souvent une dimension transversale.

Les propositions

Au vu de ce tableau bien sombre, quelles sont les propositions qui peuvent être faites ?

- **Prévenir, dépister, rechercher, mieux connaître**

Qu'il s'agisse de la prévention prénatale ou du dépistage précoce chez le jeune enfant, le respect des règles au travail ou lors des loisirs, tout doit être mis en œuvre pour ralentir

l'augmentation du nombre de personnes en situation de handicap. De la même façon l'information et l'éducation qui constituent des domaines où la France est encore très en retard vis-à-vis de ses voisins, devraient accompagner efficacement une politique nationale.

Il semble également nécessaire de développer la recherche, tant sur un plan médical et pharmaceutique que d'un point de vue technologique en profitant notamment des innovations de l'électronique et de la domotique.

Enfin, il apparaît nécessaire de mieux connaître la population handicapée pour affiner les réponses à apporter, tant sur un plan quantitatif que qualitatif.

- **Ouvrir plus largement la société à l'ensemble des citoyens**

Dans la mesure où la citoyenneté est en large partie tributaire de la présence ou non d'obstacles environnementaux, il faut renforcer les contrôles a priori et a posteriori. Ces contrôles viseront une stricte application des règles et à leur renforcement. Les lieux concernés seront ceux relevant de la voirie et des bâtiments recevant du public, qu'ils soient publics ou privés. Un effort est également souhaitable en ce qui concerne l'accession à un logement adapté. Les loueurs seront incités à travailler dans ce sens.

Les moyens de transport roulant devront faire l'objet de définition de règles techniques visant à en faciliter l'utilisation. Il sera par ailleurs indispensable de prendre en compte la déficience visuelle ou mentale. Cet effort devra également considérer le nombre important d'utilisateurs de véhicules personnels (stationnement, accès aux bornes d'appel d'urgence, aux pompes de distribution d'essence, etc.).

Le CES n'oublie pas non plus qu'un certain nombre de personnes doivent être prises en charge par des établissements spécialisés. Toutefois cette institutionnalisation ne doit pas signifier uniformisation. Elle doit proposer des réponses spécifiques permettant à chaque individu de développer ses potentialités.

- **Favoriser l'accueil en milieu ordinaire**
-A l'école

La scolarisation de tous les enfants est un droit qui doit devenir une règle. Il s'agit là d'une chance pour l'école qui saura bénéficier de la mixité des enfants valides et handicapés au bénéfice de tous. Pour cela, il ne faut plus simplement "favoriser" l'intégration comme l'indiquait la loi de 1989, mais obliger à ce qu'elle soit effective. Ceci, en tenant compte de l'augmentation actuelle du budget de l'Education Nationale.

Répondre à cet impératif réclame de la part de l'école :

- la présence d'un inspecteur spécialisé pour chaque rectorat ;
- plus de moyens pour les Commissions Départementales de l'Education Spéciale ;
- que les locaux soient adaptés ;
- que les enseignants de tous les niveaux aient une meilleure formation initiale ;
- une mise en place plus rapide des "groupes départementaux Handicol" ;
- un renforcement de la formation des jeunes handicapés de façon à ce qu'ils aient un niveau équivalent à celui des valides.

- Lors de l'orientation

Pour cela le fonctionnement de la COTOREP devra être révisé en supprimant son partage en deux sections. De plus, il sera développé une meilleure synergie avec les autres partenaires (ANPE, AFPA, organismes de Sécurité Sociale...).

-Dans le monde du travail

Ici, l'accent est d'abord mis sur le respect de la loi du 10 juillet 1987, concernant l'obligation d'emploi dans le secteur privé et la fonction publique. D'autre part, le souhait est exprimé d'une plus grande implication des services publics de l'emploi vis-à-vis des travailleurs handicapés. Enfin, la promotion vers le milieu ordinaire de travail doit être revigoré et l'emploi protégé en entreprise, vivement encouragé. A cet effet, le CES propose :

- la possibilité de cumuler les allocations et l'emploi selon des modalités à définir ;
- faciliter le départ précoce en retraite, pour les travailleurs handicapés qui sont fatigués physiquement ;
- une révision de la liste des catégories d'emplois exigeant des conditions particulières.

-Vis-à-vis des loisirs et de la culture

Là encore le bilan est très décevant, même si des efforts ponctuels voient le jour. L'accès indispensable à la culture et aux loisirs passera, elle aussi, par une synergie des acteurs en présence : collectivités territoriales, professionnels du tourisme et de la culture, ministères concernés. Les pratiques sportives seront également prises en compte.

Pour assurer l'accueil convenable des personnes en situation de handicap, il paraît nécessaire de former les animateurs à la prise en charge de ces personnes aux besoins parfois spécifiques. Il sera nécessaire de permettre au personnel spécialisé d'être accueilli dans le cas d'un accompagnement personnalisé.

• Développer les moyens de l'autonomie et l'accompagnement social

Dans ce cadre, le CES approuve les mesures gouvernementales actuelles favorisant l'autonomie des jeunes et adultes handicapés. L'intégration sociale suppose le développement d'une politique ambitieuse planifiée sur plusieurs années :

- reconnaître juridiquement "le droit à compensation fonctionnelle" (aides techniques, humaines et animalières) ;
- étudier une prise en charge financière unique du handicap quel que soit l'âge ou l'origine de la rupture d'autonomie ;
- clarifier des compétences en matière de financement : Etat, département...

-rendre plus abordables les modalités de prise en charge des aides techniques, avec une revalorisation du tarif interministériel des prestations sociales ;

-aider à la recherche et au développement des aides techniques destinées à conforter l'autonomie des personnes handicapées dans différentes situations ;

-réviser le niveau de l'allocation adulte handicapé ; reconsidérer le niveau de l'allocation compensatrice pour tierce personne, de la majoration pour tierce personne et sur les conditions d'attribution du complément d'allocation adulte handicapé, permettant d'offrir une réelle possibilité aux personnes lourdement handicapées de vivre à domicile.

• Impulser et coordonner la politique à l'égard des personnes en situation de handicap

Pour répondre au désir d'autonomie, d'intégration et de citoyenneté des personnes handicapées, le CES estime indispensable :

- que les personnes handicapées soient mises en situation de participer pleinement à la maîtrise de leur vie et au débat social ;

la création d'une structure politique interministérielle rattachée au Premier ministre ;

- la réunion régulière du Comité interministériel de coordination et d'action, du Conseil national consultatif et du Conseil supérieur de reclassement professionnel ;
- la présentation au Parlement d'un rapport triennal sur l'évolution de la situation sociale des personnes handicapées ;
- l'élaboration dans chaque département d'un schéma départemental global.

Conclusion

Loin de minimiser les conséquences invalidantes de telle ou telle pathologie, le CES a jugé utile de mettre l'accent sur la nature multiforme des obstacles rencontrés dans le processus d'intégration sociale. Ces barrières environnementales, culturelles, sociales, voire réglementaires créent des "situations de handicap" qui marginalisent les personnes et parfois génèrent l'exclusion.

Il considère que l'adaptation de la société aux particularités des personnes et le développement de moyens nouveaux constituent une obligation sociale relevant d'une responsabilité publique essentielle. Dans cet esprit, le CES souhaite et encourage la concertation et la mobilisation de tous les secteurs de la société. C'est cette dynamique qui doit permettre un accès réel aux droits de tous, pour une partie sans cesse plus nombreuse de nos concitoyens.

Rencontre

Interview d'Alfred BRAUNER

Cet interview a été réalisé par e-mail avec Denis POIZAT. Alfred BRAUNER, âgé de quatre vingt dix ans a eu la douleur de perdre son épouse le Docteur Françoise Brauner qui aura marqué plusieurs générations de pédagogues.

RELIANCE : Comment votre expérience et votre parcours scientifiques s'inscrivent dans ce que le CRHES représente ?

Alfred BRAUNER : C'est une vaste question puisqu'elle englobe notre très longue vie, antérieure à la naissance du CRHES. Je dis notre vie car nous avons travaillé et lutté à deux, avec ma compagne, le docteur Françoise BRAUNER, pendant 72 années. Pendant la guerre, nous avions une machine à écrire, non encore portable, mais portative. Elle avait un alphabet double : allemand et français, et elle était insonorisée. Elle a imprimé, sur deux couches de papier carbone, des tracts évidemment clandestins. La Gesptapo n'a pas réussi à identifier cette petite machine, jamais en panne, qui se trouve aujourd'hui dans un musée de la Résistance. Voilà qui est sans rapport avec le CRHES, mais je veux seulement dire que nous étions, Françoise et moi, toujours solidement ancrés dans la vie du moment, et nous le sommes encore aujourd'hui. Nous avons d'ailleurs applaudi au changement de nom du CRHES, "éducation spécialisée" ne veut rien dire, il n'y a qu'un seul effort éducatif qui doit s'adapter aux situations, dans un contexte social donné. Même si nous sommes impuissants face à une Société qui accepte que nos enfants souffrent ou meurent dans les guerres.

Nos deux parcours personnel et scientifique se sont toujours confondus dans nos efforts pour agir au service des enfants, surtout de ceux qui étaient en danger, dans leur développement ou suite à des événements menaçants. D'abord, nous avons obtenu quatre doctorats à nous deux. Les connaissances acquises nous étaient évidemment très utiles, mais ce qui compte est toujours ce qu'on en fait personnellement.

Nous avons vécu deux périodes distinctes dans la vie : le travail pour des enfants victimes des guerres, d'abord (1936-1950) et, par la suite, le travail pour faire progresser des enfants handicapés mentaux et/ou physiques (1952-1982). Curieusement, nous avons constaté plus tard que les deux domaines peuvent se rejoindre dans certaines situations traumatisantes. La préface fut donc une guerre réelle et très cruelle, celle d'Espagne (1936-1939). Françoise, pendant deux années, a travaillé en chirurgie, dans des conditions difficiles, à côté d'un chirurgien tchèque d'abord, américain ensuite. Mais chaque jour, après le travail en salle d'opération et dans les salles de soin où il fallait changer de langue à chaque lit, elle est allée soigner des enfants réfugiés de Madrid et des Asturies. Pour ma part, après mon service militaire, j'ai organisé des foyers pour d'autres enfants espagnols déplacés. Ce fut une leçon cruelle, avec peu de théorie. C'est en Espagne que j'ai publié, avec l'aide d'un photographe hongrois des Brigades Internationales, un livre illustré sur les enfants dans cette guerre atroce¹³. Avec Françoise, nous avons

publié un autre livre, réalisé dans un atelier d'imprimerie d'adolescents handicapés avec un résultat irréprochable.

Après la guerre d'Espagne, nous avons participé à l'accueil interconfessionnel d'enfants juifs victimes de la "Nuit de Cristal" de Novembre 1938, une expérience médico-pédagogique extraordinaire. Ces enfants ont vu piétiner, moralement et physiquement, leur famille. Ils avaient appris qu'eux-mêmes n'étaient que des sous-hommes. Redonner une personnalité à de tels enfants est un tour de force. Après la guerre de 39/45 et une participation très active à la Résistance sans jamais quitter Paris, nous avons participé à l'accueil en France de 440 garçons survivants, de diverses nations, miraculeusement revenus de Buchenwald et d'autres camps nazis. Cette tentative de réintégration ne se mesure pas à l'échelle d'une tâche pédagogique.

R. : Quels outils utilisiez-vous alors ?

A.B. : Pour toutes ces tâches, il n'existait pas de traité de pédagogie spécialisée. Ces "accueils" d'enfants profondément bouleversés représentaient des improvisations de tous les instants, devant des problèmes imprévisibles mais qu'il fallait aborder avec un certain instinct, avec intuition. Une fois de plus, la pédagogie et la psychologie de nos traités ne servaient à rien, à rien du tout. Aujourd'hui, les anciens enfants survivants nous aiment encore, ce qui prouve seulement que nous n'avons pas commis trop d'erreurs "psychologiques" à l'époque. Passons sur notre travail avec les enfants français du Nord et du Pas-de-Calais, sans doute moins perturbés que les précédents, mais sous-alimentés et psychiquement ébranlés. Après ce que nous avons vécu auparavant, cette expérience nous a paru "enfantine".

A l'heure actuelle, de nombreuses organisations comme Enfants Réfugiés du Monde, mobilisent l'opinion pour les enfants victimes de la barbarie moderne, et nous sommes heureux de savoir que nous étions dans la bonne voie alors qu'il nous a fallu inventer de toutes pièces les moyens d'action élémentaires.

Voilà qui m'offre l'occasion de donner des précisions sur nos "centres de traitement éducatif pour enfants à handicaps multiples". Nous avons créé le premier de ces établissements au centre de Paris en 1954. Or, il n'existait pas encore de "prise en charge" pour des externats par les services sociaux et, bien évidemment, nous n'avions pas d'argent (nous n'en avions jamais). Nous avons implanté ce premier externat près de l'Opéra (les propriétaires de ces lieux prestigieux se nommaient LULLI et BOILEAU, économiquement une folie !) parce que nous nous imaginions –et personne ne nous a détrompés– qu'il existait peut-être une centaine d'enfants "inadaptés" dans Paris, et qu'il fallait qu'ils puissent venir de tous les côtés jusqu'au local aménagé pour eux. Il est facile d'en rire aujourd'hui. Un demi-siècle a passé et je ne regrette rien...

Le local était merveilleux. Ces locaux extraordinaires étaient presque parfaits pour nos enfants : une salle ronde pour danser, une salle de cinq mètres de plafond pour bouger en travaillant, tout ce qu'il fallait à ces enfants !

Cinq ans plus tard, ce local devenu trop petit, l'administration a découvert par ailleurs l'utilité des externats, moins chers que les internats. J'ai déménagé à Saint Mandé, ma ville natale, tout près du Bois de Vincennes. Cette expérience a fait ses preuves pendant une vingtaine d'années. L'association des parents nous a toujours soutenus et aidés, et nous avons essayé

¹³ « los ninos espanoles y las brigadas internacionales, Barcelone, 1938, traduit en cinq langues, accompagné de nombreuses photographies d'enfants accueillis dans les foyers

de soulager leur sort. Pendant cette période, nous avons pu donner des bases scientifiques à notre projet. Nous avons créé des manuels, inventé des techniques qui, depuis, sont entrées dans le domaine public. Nous avons même produit des films avec des caméras qui aujourd'hui, appartiennent aux curiosités de la technique. Or, tous ces films ont eu des prix, même un premier prix à New York. Il faut dans la vie une portion d'innocence pour réussir, à condition de ne pas se tromper. Ces films primés, rachetés et traduits nous ont, pour la première fois, rapporté de l'argent qui nous a permis de continuer et de rêver à une pédagogie réaliste.

R. : Votre expérience personnelle et votre parcours scientifique sont intimement liés...

A.B. : La psychologie moderne aime à rattacher les souvenirs de l'enfance à la vie d'adulte. Voici un "souvenir" qui ne m'a jamais quitté : j'avais six ans, je marchais avec Maman, la main dans la main dans une rue déserte quand, à notre rencontre, une autre maman est arrivée tenant son petit garçon par la main. Mais... il était horrible, ce petit garçon ! Il marchait, les jambes écartées, la bouche ouverte, et avec les yeux, il cherchait la lune en plein jour... Horrible, je vous dis. Quand ils furent passés, je dis à Maman : "T'as vu ?" Après un silence, elle a répondu : "Pauvre femme !"... "Tu veux dire : "Pauvre enfant !" "L'enfant, oui, il est pauvre, mais sa maman, elle, est malheureuse..." C'est cette petite phrase qui n'a m'a jamais plus quitté. Ensuite, elle m'a expliqué ce qu'est un enfant "schizophrène" comme on disait alors. Elle savait beaucoup de choses en Médecine, parce qu'elle avait fait la répétitrice pour son frère avant ses examens de neuropsychiatrie. Je suis persuadé qu'une femme médecin voit les enfants handicapés autrement qu'un homme médecin. "C'est vrai, mais cela ne facilite pas ma tâche de médecin" a précisé Françoise, ma compagne. On ne peut séparer les savoirs scientifiques des souffrances humaines, mais il faut parvenir à des décisions qui souvent sont tranchantes. Elle n'a pas voulu écrire avec moi le livre sur les familles d'enfants autistes qui nous avait été demandé.¹⁴

R. : L'Université peut elle encore apporter quelque chose dans le domaine du handicap, de l'éducation, de la société ?

A.B. : Il faut prendre le terme d'Université dans un sens très large, celui de la recherche qui approfondit les problèmes posés par les handicaps. Cela commence aux niveaux les plus élémentaires, par exemple celui du matériel éducatif appelé sensoriel. Ces jeux et exercices deviennent de plus en plus attrayants par les couleurs et les astuces d'assemblage, mais en fait, rien n'a progressé depuis les inventeurs de l'éducation spécialisée du 19^{ème} siècle. Le matériel ignore plus ou moins la notion de "progression" telle qu'elle s'impose dans la démarche intellectuelle. C'est un domaine complexe auquel nous-mêmes avons consacré des années de travail. Ces analyses ont semblé simplistes, elles étaient essentielles. Les "quotients d'intelligence" constatent des situations acquises, ils ne font pas avancer l'enfant, ni l'éducateur.

Et puis, l'Université a plusieurs facultés. Il y a peu, un juge intelligent a condamné une mère, coupable de meurtre sur son enfant "autiste". Il l'a condamnée, mais avec sursis. Ce juge a compris ce que signifie le désespoir d'une mère à bout de

forces. Il a fait progresser notre éthique en matière d'"inadaptation". D'un autre côté, les universitaires peuvent s'enliser dans des querelles stériles à perdre la raison. Vous rappelez-vous ? Il y a un quart de siècle, à la télévision française, le problème de l'autisme a été présenté à l'occasion d'un reportage. Un journaliste, de retour des Etats-Unis, a occupé les ondes pendant trois journées, profitant d'une grève du personnel. Il a raconté ce qui se passait dans une institution de Chicago sous la direction d'un nommé Bruno BETTELHEIM, émigré d'Autriche après un séjour en camp de concentration nazi, celui-ci aurait développé des méthodes rééducatives révolutionnaires !

La France intellectuelle s'est divisée en "pour" et "contre", parfois en termes violents et non scientifiques, mais la discussion est restée stérile. La raison en était simple : l'objet de la discussion partait d'une supercherie : la tromperie de Bettelheim.

Le hasard voulait que nous-mêmes connaissions Bettelheim. Déjà, sa biographie était mensongère. Il n'avait jamais côtoyé la psychologie viennoise, ni de près ni de loin. Il avait rendu sa (très) belle femme folle au point qu'elle cherchait le salut dans une analyse, avant de décider le divorce. Bettelheim, de neuf ans plus âgé que moi, venait faire signer son livret universitaire périodiquement. Quand j'avais fini mon premier doctorat en langues germaniques, il avait seulement choisi le sujet de sa thèse : « l'esthétique en littérature » si j'ai bonne mémoire.

Quand son premier livre « la forteresse vide » a paru aux U.S.A., je lui ai envoyé un mot amical : « tu te trompes. L'enfant autiste n'est pas pas une forteresse, il est fragile comme un œuf. Et la forteresse n'est pas vide, elle est bourrée d'irréalités qui l'empêchent de se retrouver dans ce monde ». Bettelheim n'a pas répondu.

L'autisme est un bon moyen de poursuivre notre entretien : comment se fait-il que cette anomalie psychique apparaisse massivement chez des dizaines de milliers d'individus partout dans le monde, alors que le monde l'ignorait pendant des milliers d'années ? Et brusquement, en 1943 le Dr Léo Kanner, encore un viennois, en découvre onze exemplaires dans sa petite clientèle. Et encore en Autriche, Asperger en décrit des spécimens assez proches....

Puis le rideau retombe pour dix années, pour s'ouvrir sur une marée d'autismes, à partir de 1953. Voilà qui m'a posé un problème passionnant. Pour une fois, la littérature pouvait servir à une recherche réaliste. Françoise et moi avons donc fouillé dans le passé, depuis les contes de fées. En France, nous sommes assez pauvres dans ce paysage. Mais dans les contes alpins, nordiques, germaniques et même japonais, il y avait des trésors à découvrir. Et ensuite, timidement, des savants, presque tous médecins, ont rapporté des cas isolés, sans oublier les écrivains de toutes les nations. Nous les avons rassemblés et résumés dans un livre « L'enfant déréel, Histoire de l'autisme depuis les contes de fées » Le livre a trouvé quelques lecteurs, le sujet vaut pourtant tous les polars du monde.

Avec raison, les pédagogues ont cherché d'abord à améliorer l'état de ces enfants. Un américain (encore d'origine viennoise), Schopler a créé aux Etats Unis, la méthode purement éducative « teach », bien plus réaliste que les phantasmes de certaines théories psychologisantes qui valent bien l'affirmation de Martin Luther qui y a décelé le jeu de Satan.

R. : Et alors, quelle serait la réponse réaliste à donner ?

¹⁴ Les enfants des Confins, Paris, Grasset.

A.B. : Je ne pense pas être plus futé que le reste du monde. La réponse, dans le futur, sera offerte par la physiologie. Même Freud a dit, je l'ai entendu de mes oreilles, en 1926 ; « c'est la biologie qui, un jour, fournira l'explication des questions non résolues ».

R. : Et en attendant ?

A.B. : Nous avons trouvé une solution modeste et assez efficace que nous avons présentée dans nos films (seul moyen de rester réalistes sans mentir). Connaissant la « fragilité » de ces enfants, nous les avons entourés de réalités très accessibles. Au lieu de les isoler dans des groupes d'autistes insupportables, nous les avons placés non seulement dans un univers de couleurs et de musique, mais encore dans un environnement humain simple, facile à aborder. Les enfants atteints de trisomie 21 nous ont offert des possibilités étonnantes, Voyez par exemple ce film « Maison sans fenêtre » ou encore « Loin du Monde »¹⁵ que le Professeur Didier-Jacques Duché, notre Président a systématiquement présentés à ses étudiants à la Salpêtrière. Un minuscule enfant trisomique 21, Gauthier, espiègle et caressant, transforme le groupe d'autistes en êtres très humains. Malheureusement, des familles ont refusé que le visage de leur enfant soit montré, de sorte que le film n'est accessible qu'aux médecins

Pour résumer, j'ai voulu montrer que l'éducation dite spécialisée, qui est effort éducatif tout court, a besoin de têtes pensantes. Universitaires en première ligne, mais aussi autres praticiens... Et c'est dans cet esprit que je suis venu vers le CRHES qui m'a ouvert sa porte. Merci.

¹⁵ « Maison sans fenêtre » Cinémathèque du Laboratoire SPECIA, « Loin du Monde », cinémathèque du Laboratoire SANDOZ.

Informations

A noter

- Ouvert à tous les passionnés des arts du corps et des arts de la scène, l'Atelier du geste offre à tout un chacun la liberté de créer tout en devenant acteur de sa propre vie ! L'Atelier du geste a pour but de contribuer par la création artistique au développement personnel et à la reconnaissance sociale des personnes trisomiques ou non. L'Atelier du geste, conçu et animé par Jean-Pierre PEYRUSEIGT, associe énergie et créativité pour donner à voir l'énergie de la vie à travers un langage du corps surprenant. L'Atelier du geste se déroule le lundi de 19h à 20h30 (à partir du 8 Octobre pour la saison 2001/2002). Contact : Jean-Pierre PEYRUSEIGT - Le Miramar Bât. B – 39 bis, bd Stalingrad – 06 300 NICE – Tél. : 04.93.89.74.60
- Mark LEE, créateur de LEE entreprise a conçu et commercialise un tourne-page électrique. Cet appareil fonctionne sur le principe de la lecture par transparence. Il tourne les pages des livres et des revues, en avant et en arrière. L'utilisateur peut le faire fonctionner avec une commande micro-souffle, contact ou infra rouge. Il se pose sur une table.
Renseignements : LEE entreprise – 13, rue Georges Mandel – 33 700 MERIGNAC – Tél. : 05.56.90.14.44 – Fax : 05.56.90.14.91 – E-mail : lee.mark@wanadoo.fr – Site : <http://perso.wanadoo.fr/lee-entreprise/>
- Handiweb.fr, premier site portail web, conçu par et pour des personnes handicapées. Handiweb.fr, plus belle création de la SARL Handiweb, est un portail Internet, dont la thématique est le handicap. Il regroupe un maximum d'informations permettant aux personnes handicapées de faciliter leur vie quotidienne, d'accroître leur autonomie et de lutter contre l'isolement. Ce site a également pour objectif de développer une communauté virtuelle, mettant en relation les personnes handicapées entre elles et proposant des services aux entreprises et associations.
- Le Conseil Scientifique de l'Association des Paralysés de France propose de soutenir des projets de recherche. Contrats de recherche (personne morale). Aides aux études (étudiants de 3^{ème} cycle). Sont concernés les travaux sur la connaissance des personnes atteintes de déficience motrice (avec ou sans déficiences associées), de sciences humaines et sociales ou d'épidémiologie, en particulier : l'insertion sociale et les conditions de vie, l'accompagnement social ou médico-social, la prévention des situations de handicap et de leur aggravation. Seront privilégiés en 2001 les travaux ayant pour thème : violence, abus et personnes handicapées motrices (argumentaire sur demande). Les demandes sont soumises à l'examen du Conseil Scientifique de l'APF. Les soutiens sont d'un an, éventuellement reconductibles une fois. Les dossiers doivent être retirés auprès du secrétariat du Conseil Scientifique. Dépôt des projets avant le 31 Août 2001.

APF – Secétariat du Conseil – M. Abdou PAPA – 17, rue Auguste Blanqui – 75 013 PARIS – Tél. : 01.40.78.69.00 – Fax : 01.40.78.69.66 – E-mail : papa.abdou@wanadoo.fr

Les membres du CRHES ont écrit...

- Joël CADIÈRE et Patrick PELEGE, "Des représentations dans les institutions sociales et médico-sociales" Collège Coopératif Rhône-Alpes, collection Recherches en pratiques sociales. Les deux sociologues réalisent une analyse plurielle de la représentation du normal et du pathologique en tant qu'origine classificatoire des institutions.
- Danielle MOYSE, *Bien naître – Bien être – Bien mourir – Propos sur l'eugénisme et l'euthanasie*, Tououse, Erès, coll. Réponses philosophiques, 2001, 272 pages.
Suffit-il de se dire "contre" l'eugénisme ou l'euthanasie pour se libérer vraiment de ce qui les rend possibles ? Avons-nous dépassé l'eugénisme ou la sélection actuelle des naissances en constitue-t-elle le plein accomplissement ? Quelle est notre liberté face à elle quand on rappelle à l'occasion le "coût d'un mongolien" ? Comment s'assurer, au terme de l'existence, que, dans pareil contexte, l'euthanasie réalise le "droit de choisir l'heure de sa propre mort" ? Favoriser de bonnes venues au monde implique-t-il une sélection des vies à naître et pouvons-nous nous contenter de "réglementer" l'euthanasie pour que les hommes et les femmes puissent bien le quitter ? Ne faut-il pas, tout au contraire, changer radicalement leur séjour en ce monde pour qu'ils y soient véritablement accueillis du premier au dernier jour de leur vie ? Est-il possible d'apprendre à accompagner la vie sans vouloir en forcer le mouvement et, radicalisée, la volonté de contrôle ne la met-elle pas paradoxalement en péril ?
Telles sont quelques-unes des difficiles questions auxquelles cet ouvrage s'efforce d'apporter sa contribution. L'auteur nous invite ici à repenser notre rapport à la naissance, à la vie et à la mort, pour que nous puissions véritablement bien naître, bien être et bien mourir.
- Joseph ROUZEL, in "Vie Sociale et Traitements", Revue du champ social et de la santé mentale, éditée par les CEMEA, n°68, décembre 2000. Dans son article "éducateur, ça s'écrit comment ?" le psychologue et psychanalyste évoque l'origine, la nature et le rôle de l'écriture dans la pratique professionnelle des éducateurs. Attraper des poissons volants, les saisir et les faire briller sur la feuille, ainsi pourrait se décrire une pratique de l'écriture qui, à la différence du langage abscons des universitaires, ne noierait pas le poisson !
- Jean-Luc SIMON, in "Déclis" n° 74, mars 2001, "Notre expertise sur la qualité de vie avec une déficience est irremplaçable". L'auteur présente brièvement le rapport du GFPH présenté au Premier Ministre concernant la recherche en génétique humaine. Rapport consultable sur www.gfph.free.fr
- Daniel TERRAL, in "Surdités", Revue internationale, n° 3, décembre 2000, "Naître en marge". L'auteur y traite de la relation famille/établissement d'accueil.
- Daniel TERRAL, in "Vie Sociale et Traitements", Revue du champ social et de la santé mentale, éditée par les CEMEA, n° 68, décembre 2000. On trouvera dans cet article la trace de DELIGNY, sur les parcours de transhumance de l'Occitanie, accompagné de quelques enfants autistes. Un bel hommage.
- Daniel TERRAL, in "Vie Sociale et Traitements", Revue du champ social et de la santé mentale, éditée par les CEMEA, n° 71, dossier "Portraits du Handicap". Découverte du handicap, annonce, prise en charge professionnelle du handicap, autant de thèmes abordés qui interrogent la pratique professionnelle. Le sentiment de toute puissance du professionnel et sa capacité à "se laisser aller à l'autre" témoignent de cette tension à laquelle les professionnels sont confrontés.
- "La place de l'espace et du temps dans le développement psycho-cognitif du jeune enfant déficient visuel" : cet ouvrage reprend les communications plénières d'un colloque qui a eu lieu à l'UNESCO (Paris) les 16 et 17 Décembre 1999, concernant un aspect central du développement des jeunes déficients visuels (malvoyants et aveugles). Organisé par la Fédération nationale pour l'Insertion des Sourds et des Aveugles en France (FISAF) et le Centre National d'Etudes et de Formation pour l'Enfance Inadaptée (CNEFEI), avec la collaboration de l'Association Nationale des Communautés Educatives (ANCE), il réunissait des professionnels divers : directeurs, enseignants, éducateurs et rééducateurs, psychologues, chefs de services, personnels médicaux et paramédicaux... Les conférenciers (Y. Hatwell, S. Portalier, J.-C. Spérandio, P. Vérin, M. Wattel, F. Bachon et C. Sarralié) ont ouvert la voie à une réflexion stimulante dans les équipes des établissements ou services.
A commander à : CNEFEI – Service Publications – 58/60, avenue des Landes – 92 150 SURESNES – Tél. : 01.41.44.31.29 – Fax : 01.45.06.39.93
- *Sémiologie et principes de remédiation – Manuel de psychologie des handicaps*, ouvrage collectif sous la direction de Jean-Adolphe RONDAL, de l'Université de Liège, spécialiste et auteur bien connu dans le domaine des pathologies développementales, ainsi que d'Annick COMBLAIN, docteur en psychologie (logopédie) et chef de travaux au service de psycholinguistique de la même Université. La problématique du handicap, sous ses diverses formes, est bien reconnue et posée aujourd'hui dans nos sociétés. Beaucoup d'efforts ont été et sont consentis pour créer des structures susceptibles de répondre aux besoins particuliers des enfants, adolescents et adultes handicapés. Simultanément, on cherche de plus en plus à intégrer ces personnes dans le tissu social habituel, qu'il s'agisse des milieux scolaires, sociaux ou professionnels. Si une partie du chemin a été parcourue, il reste encore beaucoup à faire en matière de dépistage et d'évaluation précise, et notamment développementale, des nombreuses formes et variétés de handicap. Malgré d'évidents progrès au cours de ces dernières années, les

procédures d'intervention remédiate, précoce et continuée au long de l'existence, restent insuffisamment efficaces, faute de recherches et de connaissances fondamentales suffisantes. On a à peine touché jusqu'ici aux difficiles problèmes portant sur la vie des adultes handicapés, particulièrement pour ce qui est des handicaps lourds voire des multihandicaps. Leur intégration sociale et professionnelle reste délicate, leur vie affective et sexuelle souvent peu prises en considération. Enfin, le vieillissement de ces personnes, compte tenu des gains appréciables de longévité, commence seulement à faire l'objet de recherches et d'adaptations concrètes.

L'ouvrage présente, discute et met en perspective l'ensemble des problématiques concernant les diverses formes de handicap. Il est, en tant que synthèse spécialisée, unique en son genre dans la littérature francophone. Les textes ont été préparés par une équipe d'experts provenant des Universités de Liège, Mons, Louvain, Namur, Genève, Besançon, Poitiers, Montréal et Sherbrooke, ainsi que quelques centres spécialisés non-universitaires.

Etudes

Intégration scolaire, un concept piégeant ?

Prendre l'initiative d'écrire comporte déjà un risque en soi. Avoir la prétention d'engager une réflexion à propos de l'intégration scolaire des enfants porteurs d'une déficience implique de voir ses propres propos déformés et cantonnés, tant le sujet est empreint de passion, dans l'un ou dans l'autre des deux camps balisés par la dialectique étriquée que le secteur a construit sur ce sujet. Tout ceci est humain, nous avons besoin de nommer et de cataloguer pour comprendre et je suis parfaitement conscient que l'on peut difficilement y échapper.

Je voudrais néanmoins préciser d'emblée que je ne me situe pas à l'intérieur de ce débat tel qu'il a été conçu.

Je ne suis, en effet, ni pour ni contre l'intégration scolaire car je ne me pose pas ce problème sous cette forme : peut-on en effet être pour ou contre un concept ?

La complexité, la richesse, l'ambiguïté du discours tiennent au fait qu'on utilise les concepts pour rendre plus fluide la communication, mais on sait aussi que les concepts renvoient à des représentations, parfois contradictoires, construites par le vécu et la culture de chaque individu. C'est ainsi que, d'emblée, l'intégration scolaire des enfants porteurs d'une déficience n'évoque pas la même réalité chez de nombreux parents pour qui le droit à une scolarisation "normale" est un principe incontournable alors que pour d'autres, elle n'évoque que souffrances, difficultés et regrets. Chez les professionnels du secteur, l'intégration scolaire sera vécue comme une remise en question de leur expertise ou alors une chance pour redéfinir une mission et la nature du service apporté à l'enfant et à sa famille. Pour les Pouvoirs Publics, une volonté d'affirmer une orientation politique, un principe éthique déterminant pour la citoyenneté de tous mais, en même temps, une source de dépenses à réaliser et un tas de problèmes à résoudre... Il faut comprendre que ces groupes sociaux construisent ainsi, chaque fois qu'ils s'expriment, un discours nouveau sur ce sujet et, de ce fait, ils déplacent à la fois le

sens et la logique qui devraient nous aider à résoudre cette problématique.

C'est ainsi qu'on crée les conditions idéales qui permettent l'émergence de la logique du bouc émissaire qui, comme tout le monde le sait, n'est pas la même que celle de la coopération et du projet commun. Le bouc émissaire est toujours l'autre, celui de l'autre camp qui empêche la réalisation de mon projet.

Tour à tour donc, le bouc émissaire sera le parent qui n'a pas voulu comprendre que l'enfant ne pouvait pas être intégré ou le directeur de l'établissement ordinaire qui n'a pas d'emblée mis en place les moyens pour faciliter cette intégration, ou le professionnel du secteur spécialisé qui n'a pas voulu reconnaître tout le potentiel de l'enfant ou les Pouvoirs Publics qui se débarrassent du problème à peu de frais...

On entretient ainsi, quasiment volontairement, l'ambiguïté afin d'exister par le conflit et affirmer son identité uniquement par opposition à l'autre camp. Cette logique-là est totalement destructurante pour une société et il est quasiment certain que ce seront les enfants eux-mêmes qui, à terme, paieront les pots cassés.

Pour ma part, je pense qu'afin d'introduire un peu de clarté dans ce débat, il faut affirmer un certain nombre de principes et éliminer quelques idées reçues, parmi les plus inopérantes, en proposant ainsi une nouvelle manière d'aborder ce problème.

J'affirme donc

-qu'une personne n'est pas réductible à une catégorie ou à une déficience, de ce fait, ses capacités et son évolution ne peuvent être prédéterminées par rapport à cela

-que l'enfant porteur d'une déficience est une personne à part entière, un enfant comme les autres et que, par là, il a les mêmes droits et les mêmes devoirs que tous les enfants

-parmi ses droits, celui de bénéficier d'une éducation lui permettant de devenir un citoyen responsable et le plus autonome possible

-que l'enfant porteur d'une déficience a des besoins spécifiques, non seulement à considérer par rapport à sa déficience, c'est-à-dire sur un plan fonctionnel, faisant donc appel à une rééducation appropriée, mais aussi par rapport aux conditions d'accessibilité, à la fois sur un plan matériel mais aussi intellectuel, nécessitant donc un ensemble de processus et de stratégies adaptées à ses capacités d'apprentissage.

Maintenant, je voudrais explorer les idées reçues secrétées par la culture de notre secteur, j'en citerai quatre parmi les plus dangereuses :

1/ celle qui considère qu'il suffit de placer une personne dans un milieu défini pour qu'elle en acquière toutes les qualités et les défauts, on sait que ce déterminisme éducatif est tout de même assez simpliste

2/ celle qui considère que pour faciliter le développement des apprentissages, notamment par rapport aux publics en difficulté, il faut éliminer toute forme d'obstacles. Ce n'est pas sur la simplification du contenu qu'il faut agir, mais sur le renforcement des stratégies d'apprentissage et donc sur les pré-requis nécessaires à l'apprentissage.

3/ celle qui consiste à penser que la valorisation d'une personne se fait juste en la nommant autrement

4/ celle qui consiste à croire qu'il suffit de promulguer une loi ou d'affirmer une valeur pour que les comportements humains s'en trouvent modifiés.

Si l'on veut sortir du débat simplificateur autour de l'intégration scolaire des enfants porteurs d'une déficience, il faudra affirmer haut et fort ces principes et balayer ces idées reçues. Il paraîtra alors, comme par enchantement, que le concept d'intégration scolaire est piégeant car il met uniquement la lumière sur le mouvement symbolique d'un lieu vers un autre et non sur l'acte éducatif. Or, si l'on se réfère aux principes cités plus haut, on doit considérer que le besoin principal des enfants porteurs d'une déficience est bien celui d'une éducation leur permettant de devenir, comme les autres, des citoyens responsables, capables de trouver une place à l'intérieur de notre société. Si c'est la dimension éducative qui prime et donc le processus de scolarisation, on doit alors se préoccuper de la qualité de ce processus éducatif proposé aux enfants porteurs d'une déficience.

En se référant à cette qualité, il est légitime de s'interroger sur l'existence d'outils permettant de la mesurer et de moyens permettant de la mettre en œuvre.

Jusqu'à présent, les moyens ont été attribués au secteur dit spécialisé. Peut-on s'imaginer qu'un simple transfert de moyens d'un lieu vers l'autre pourrait résoudre la problématique de la qualité de l'acte éducatif proposé aux enfants porteurs d'une déficience ?

Il faudrait être naïf pour penser que l'on pourrait convenablement utiliser des moyens nouveaux sans devoir aussi modifier ses représentations, ses missions, bref sa culture.

Or, la culture propre au système éducatif ordinaire reste, malgré les discours et les textes, malgré la volonté affichée et les récentes dotations financières, une culture de programmes standardisés, une culture de classe d'âge, une culture de diplôme...

Nous sommes loin du vœu exprimé avec beaucoup de convictions par Madame Ségolène Royal, peu de temps avant son départ du Ministère de l'Éducation Nationale, consistant à vouloir introduire la *spécificité à l'école ordinaire* !

D'un autre côté, du côté du secteur dit spécialisé, peut-on affirmer que l'on est en mesure de dire en quoi consiste une éducation spécifique destinée aux enfants porteurs d'une déficience ?

Et, je pose la question, ce secteur peut-il répondre à cette question seul ? Je suis persuadé que nous sommes ici au cœur de la véritable problématique de notre système éducatif et donc de ce que, par commodité, je vais continuer à appeler l'intégration scolaire des enfants porteurs d'une déficience.

En effet, cette problématique ne pourra être résolue qu'à l'intérieur d'un véritable débat de société, celui des fondements et des missions de l'école de la République. Nous devons ensemble, Pouvoirs Publics, familles, enseignants, éducateurs, associations concernées, au-delà de nos peurs, au-delà des logiques institutionnelles, au-delà des réflexes corporatistes, redéfinir les conditions d'un véritable dialogue qui, seul, permettra de ne pas se tromper de cible et d'œuvrer pour le bien de ce qui nous unit tous : l'avenir des enfants porteurs d'une déficience dans notre société.

Maurice BECCARI

Directeur Général de la FISAF (Fédération nationale pour l'Insertion des Sourds et des Aveugles en France)

Vie des ERMA

Comme annoncé précédemment, le CRHES s'est doté d'un comité de parrainage scientifique. Nous sommes heureux d'accueillir parmi nous :

- Peter BROOK, créateur du Théâtre International de Paris
- André COMTE-SPONVILLE, philosophe
- Vincent de GAULEJAC, sociologue
- Bernard GOSSOT, inspecteur général de l'Éducation nationale
- Albert JACQUARD, docteur en biologie humaine
- David LE BRETON, anthropologue
- Xavier LE PICHON, de l'Académie des Sciences Française
- Gilles LIPOVETSKY, philosophe
- Edgar MORIN, anthropologue
- Philippe NEMO, philosophe
- Serge TISSERON, psychanalyste
- Michel SERRES, de l'Académie Française

Les ERMA sont réorganisées autant dans leur configuration que dans leurs intitulés.

- L'ERMA 1 "Vie citoyenne et accessibilité" fusionne avec l'ERMA 2 "Vie autonome et qualité de vie", devenant ainsi "**Vie autonome et citoyenne**".
- L'ERMA 3 "Respect de la vie et de la personne" devient l'ERMA 2 "**Vie, éthique, déontologie**".
- L'ERMA 4 "Vie affective, familiale et sexuelle" devient l'ERMA 3 sous le même intitulé.
- L'ERMA 5 "Vie quotidienne" devient l'ERMA 7 "**Vie sportive et loisirs**".
- L'ERMA 6 "Vies scolaires" devient l'ERMA 5 sous le même intitulé.
- L'ERMA 7 "Vie professionnelle" devient l'ERMA 4 sous le même intitulé.
- L'ERMA 8 "Art et culture sans frontière" devient l'ERMA 6 "**Vie artistique et culturelle**".

Plusieurs changements interviennent également quant aux responsables des ERMA dont vous serez informé dans le prochain numéro de RELIANCE.

A noter sur vos agendas

Planning des diverses manifestations préparatoires au Colloque International prévu pour Novembre 2004 :

Année universitaire 2001-2002

Jeudi 22 Novembre 2001
ERMA 7 "Vie sportive et loisirs"

Mercredi 30 Janvier 2002
ERMA 4 "Vie professionnelle"

Mercredi 24 Avril 2002
ERMA 6 "Vie artistique et culturelle"

Mercredi 29 Mai 2002
Assemblée générale/Bilan des ERMA

Année universitaire 2002-2003

Novembre 2002
Journée d'étude CRHES/ALTER
Réforme de la loi de 1975

Janvier 2003
ERMA 5 "Vies scolaires"

Avril 2003
ERMA 1 "Vie autonome et citoyenne"

Année universitaire 2003-2004

Novembre 2003
ERMA 3 "Vie affective, familiale et sexuelle"

Janvier 2004
ERMA 2 "Vie, éthique, déontologie"

Novembre 2004
COLLOQUE INTERNATIONAL