

Sommaire

Editorial..... p.1

Un médiateur des personnes en situation de handicap

Charles GARDOU

• **Perspectives internationales**.....p.2

Le caractère spécial dans (éducation et le spécial de l'éducation - l'inclusion dans les écoles brésiliennes

Maria Teresa EGLER MANTOAN

• **Vie affective et sexuelle : paroles et regards croisés**.....p.4

Approche de l'identité affective et sexuelle d'hommes et de femmes atteints de déficiences motrices

Jean-Marc BARDEAU-GARNERET

De Priape à Cyrano

Olivier R GRIM

Penser la sexualité de l'autre... pas si

facile... Régine SCELLES

• **Zoom**.....P.10

A propos de (ouvrage de Boris CYRULNIK, *Les vilains petits canards*

Suzanne MOLLO-BOUVIER

• **Informations**.....p.12

A noter

Les membres du CRBES ont

écrit... Etudes

Témoignages

Vie du

CRHES

Comité de rédaction Eric AUCLAIR, Rosine AUCLAIR SCHNEIDER, Pierre BONJOUR
(secrétaire du comité), Carine CADET, Charles GARDOU, Suzanne MOLLO-BOUVIER, Denis
POIZAT

Prix de vente au numéro (hors membres du CRHES) : 20,00 francs (soit 3,05 £)

Un médiateur des personnes en situation de handicap

"Le CRHES se veut un carrefour et un réseau développant des concepts pour penser et des outils pour agir l'intégration" affirme notre charte fondatrice en son article 7. C'est dans cette perspective que, dans ce 6^è n° de RELIANCE, nous présentons l'esquisse d'une fonction de médiateur national des personnes en situation de handicap, dont nous pensons urgente la création.

Pourquoi ? ... Des difficultés, des discriminations, des conflits persistants

On admet dorénavant que ceux qui vivent une situation de handicap ne veulent et ne peuvent plus être traités sous le seul angle de la maladie et des allocations. On reconnaît aussi qu'ils sont détenteurs de droits qui ne valent que si chacun peut en jouir

- droit à l'éducation et à la formation, à une vie professionnelle, à l'information, à la culture, aux loisirs et aux activités sportives
- droit à une vie familiale, affective et sexuelle ;
- droit à l'accès aux fonctions de représentation publique ;
- droit au choix, à l'autodétermination et à une vie autonome, moyennant des dispositifs et des accompagnements ajustés à leurs désirs et à leurs besoins.

Or, au-delà de cet apparent consensus, la multiplication actuelle des conflits et de réclamations dénote l'immensité des difficultés et des incompréhensions. Enfants, adolescents, adultes affectés par une déficience sont encore nombreux à vivre aliénés à leur différence, à être privés de leurs droits légitimes, à ressentir la pénible impression d'être là sans exister pleinement, sans pouvoir s'extraire de la catégorie dans laquelle on tend à les incarcérer.

Et plus d'un quart de siècle après la loi d'orientation de juin 1975, on ne leur permet toujours pas d'être réellement reconnus sans condition comme sujets, personnes, citoyens à part entière et de jouer pleinement leur rôle dans la communauté humaine.

Qui ?... Un veilleur des droits des plus vulnérables

Aussi, parmi d'autres mesures à envisager dans le cadre de la refonte de la loi de 1975, pensons-nous indispensable et urgente la création d'une fonction de médiateur des personnes en situation de handicap¹. Il serait chargé de garantir le

respect de leurs droits et de leur intérêt supérieur, en même temps que l'excellence de leur scolarisation, de leur insertion dans le travail, les loisirs, la société... Car, c'est bien d'excellence dont il convient désormais de parler, et non de "solutions" éducatives, professionnelles... qui ne sont souvent que des pis-allers.

Il s'agit, de cette manière, de mettre en actes ce que l'on appelle une "citoyenneté partagée", de revitaliser concrètement la démocratie et, in fine, de garantir les libertés fondamentales, dont les plus vulnérables se trouvent encore privés.

Pour quoi ?... Un intercesseur et un prospecteur de réformes

Directement rattaché à la Médiature de la République, le médiateur des personnes en situation de handicap, traite les plaintes et réclamations émises par les personnes en situation de handicap, leurs proches, leurs accompagnateurs, les professionnels exerçant auprès d'eux, les syndicats, les associations et tous ceux qui constatent, en ce domaine, des cas objectifs de privation de droits, d'injustice, d'exclusion, de dysfonctionnement. N'entrent donc pas dans son champ d'intervention les critiques générales sans lien avec une situation particulière faisant l'objet d'un véritable litige.

Dans son rôle d'intercesseur, il s'efforce de résoudre, de façon constructive, les différends: par exemple, exclusion scolaire illégitime d'un enfant, refus d'embauche d'un adulte reconnu handicapé, impossibilité d'accès à un "espace citoyen", tel un lieu de culture, de détente ... Privilégiant le dialogue, il tente de parvenir, avant toute procédure juridictionnelle, à un accord satisfaisant pour les parties concernées, auxquelles il présente éventuellement des "recommandations en équité". Ici, il s'applique, par la négociation, à faire respecter la règle de droit.

Là, dans un rôle indissociable de prospecteur de réformes, il émet, auprès des Pouvoirs Publics, des propositions qui, fondées sur le bon sens et la justice, sont susceptibles de remédier

- à l'imperfection, à l'iniquité de la règle en vigueur et à l'inadaptation de textes législatifs ou réglementaires qui l'énoncent (ex. : ambiguïté de la notion de "priorité éducative" dans la loi de 1975) ;
- au mauvais fonctionnement des services, commissions (ex. : CDES, COTOREP), collectivités, établissements ou organismes publics ;
- aux défaillances des pratiques administratives, que l'on peut objectivement constater lorsque les institutions ne font pas ce qu'elles devraient faire ou bien lorsqu'elles font ce qu'elles ne devraient pas faire envers ceux qui vivent le handicap au quotidien (ex. : discrimination, abus de pouvoir, absence manifeste d'information, retards abusifs dans le

quelques membres de la Mission Vincent ASSANTE, oeuvrant à la révision de la loi d'orientation du 30 juin 1975.

² S'agissant de tout litige relatif à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés (de la maternelle à l'enseignement supérieur), il traite les réclamations en lien direct avec le médiateur de l'Education Nationale.

¹ Nous avons formulé, pour la première fois, cette proposition lors d'une conférence à Saint-Etienne en décembre 2000. Voir Actes des Premières Rencontres Européennes sur la Trisomie 21 *"Trisomie 21: quels futurs?"* les 8, 9 et 10 décembre 2000, pp.57-72. Puis, nous l'avons transmise, le 10 octobre 2001, à des représentants de groupes parlementaires à l'Assemblée Nationale. Enfin, nous en avons fait part à

traitement de dossiers, incoordination des services, application tatillonne de la règle de droit, manque de communication avec la personne concernée...).

Ces deux rôles se trouvent indéfectiblement liés. Il serait en effet illusoire de chercher à remédier aux problèmes que rencontrent les enfants, adolescents ou adultes handicapés en situation de handicap, à corriger les injustices dont ils sont victimes, à atténuer les conséquences des dysfonctionnements administratifs... sans s'attaquer aux causes des carences constatées.

Dans sa mission, le médiateur s'appuie sur des correspondants départementaux qui, vivant au plus près des difficultés quotidiennes, ont, comme lui et en lien direct avec lui, une fonction de dialogue, de prévention et de quête de réponses ajustées'.

Pour conclure...

Il est à noter que cette nouvelle médiation ne vise pas à se substituer à une recherche d'amélioration du système global en faveur des personnes handicapées, mais elle a pour objectif d'y participer et d'impulser d'autres avancées.

Charles GARDOU

Perspectives internationales

Le caractère spécial dans l'éducation et le spécial de l'éducation-
l'inclusion dans les écoles brésiliennes

On a beau contester, encore aujourd'hui, le mouvement inclusif dans les écoles, par son caractère menaçant tout changement, notamment dans le milieu de l'éducation, il est irréversible et il convainc tous par sa logique et par l'éthique de son positionnement social.

L'inclusion dénonce l'abîme qui existe entre le vieux et le neuf dans l'institution scolaire brésilienne. De ce fait, l'avenir de l'éducation inclusive dépend, à notre avis, d'une expansion rapide des projets vraiment porteurs de l'engagement de transformation de l'école, afin de donner une réponse adéquate aux nouveaux temps.

Il existe, à notre avis, à la base des équivoques et restrictions à l'inclusion scolaire, une indifférenciation entre le spécial dans l'éducation et le spécial de l'éducation.

Le spécial dans l'éducation implique la juxtaposition de l'enseignement spécial et de l'enseignement régulier qui provoquant le gonflement du dernier, par la mise à contribution de professionnels, de ressources, de méthodes, de techniques de l'éducation spéciale aux écoles régulières. En d'autres termes, cette proposition se trouve encore liée à ce qui existe déjà depuis longtemps et qui soutient le modèle d'organisation de l'intégration scolaire. On comprend cette intégration comme une intégration partielle, dans laquelle l'élève doit s'ajuster à l'enseignement régulier pour avoir le droit de le fréquenter. Le personnel de l'enseignement spécial lui sera utile.

Ce qui définit le spécial de l'éducation, ce n'est pas de promouvoir la dichotomie et la fragmentation des systèmes scolaires en des modalités différentes, mais c'est la capacité que l'école se doit de mettre en oeuvre pour répondre aux différences dans les salles de 'classe, sans discriminer, sans faire appel à des séances de travail à part avec quelques-uns, sans établir des règles spécifiques pour planifier, pour apprendre, pour évaluer (programmes, activités, évaluation de l'apprentissage spécial).

Le spécial de l'éducation se rattache à l'inclusion totale, inconditionnelle, de tous les élèves aux écoles de leur quartier, selon les termes de la déclaration de Salamanca et, sans doute, cela va au-delà des limites de l'univers des élèves handicapés, tout en les englobant. Ce spécial de l'éducation n'est pas uniquement requis en vue de l'insertion des élèves handicapés, mais également pour que nous puissions rendre réversible la situation honteuse dans laquelle se trouve, à l'heure actuelle, l'école brésilienne, marquée par l'échec et par l'abandon d'une partie significative de ses élèves. En d'autres termes, ce spécial . qualifie les écoles qui sont capables d'inclure les élèves exclus, indistinctement, car elles décentralisent les problèmes concernant l'insertion totale des élèves handicapés et elles se focalisent sur ce qui véritablement produit cette situation lamentable de nos écoles. En effet, un groupe bien plus large d'apprenants se trouve sans motivation, malheureux, mis en marge par l'insuccès, par les privations constantes et par une basse auto-estime, qui résulte de l'exclusion scolaire et de celle de la société. Ces élèves sont les victimes de leurs parents et de leurs professeurs et les écoles les connaissent bien, car ils redoublent plusieurs fois, ils sont renvoyés, s'évadent et on leur attribue l'étiquette de

³ Ce modèle emprunte à la fois à celui de médiateur de la République (1973) et à celui de médiateur de l'éducation Nationale (1998).

mal nés, ayant des habitudes qui échappent au prototype de l'éducation formelle.

Il est certain que les élèves handicapés constituent un grand souci pour les éducateurs inclusifs, mais nous savons tous que la plupart des élèves qui échouent à l'école sont des enfants qui ne viennent pas de l'enseignement spécial, mais qui probablement y finiront !

Un autre point à souligner concerne les conditions nécessaires pour que l'inclusion scolaire soit réalisable. Notons que les transformations exigées par l'inclusion scolaire ne sont pas utopiques et que nous avons les moyens de les rendre effectives. Ces changements sont déjà en voie de réalisation au sein de quelques éléments du système public d'enseignement et de quelques écoles privées au Brésil et à l'étranger, lesquelles ont accepté le défi de devenir vraiment inclusive. Elles fondent leur action sur les théories d'éducation post-modernes, sur le "multiculturalisme" et sur de nouveaux paradigmes qui émergent dans le paysage de l'éducation de ce début de siècle. Il faut considérer à ce propos les contributions des éducateurs brésiliens (Paulo Preire, Tomás Tadeu da Silva) et des éducateurs étrangers (Peter Mc Laren, Jorge Larossa, de l'épistémologue Edgar Morin).

On ne change pas l'école d'un coup de baguette magique, mais l'exécution du projet de l'école inclusive est un rêve possible et nous travaillons pour y réussir, ayant déjà recueilli certains résultats encourageants dans les réseaux d'enseignement et dans les écoles privées brésiliennes.

Le Laboratoire d'Etudes et de Recherches de l'Enseignement et de la Diversité (LEPED⁴ de l'Université de Campinas - UNICAMP/ São PauloBRASIL) apporte son aide à la réalisation de nombreux projets dans tout le Brésil, aux Etats de São Paulo, Minas Gerais, Bahia, Rio Grande do Sul,

⁴ Entre autres ouvrages produits par le LEPED, nous signalons ceux qui suivent, dont les sujets sont

les transformations des réseaux de l'enseignement pour accueillir tous les élèves : Brito de Castro, 1997 ; Battus de Almeida, Doctorat en cours ; Mantoan et d'autres, 1999 ;

les crèches / pouponnières et les écoles inclusives d'éducation infantine ; (recherche-action) : Vicentin, Doctorat en cours; Oliveira, Maîtrise en cours;

les discours de professeurs et l'identité professionnelle des professeurs, devant l'inclusion ; Trindade de Lima, Doctorat en cours; Marques, Doctorat 2000;

le sens du régulier en enseignement régulier Teixeira dos Santos, Doctorat en cours ;

l'inclusion dans le travail : Aloisi, Doctorat, 1999 ; Giugni da Silva, Doctorat, 2000;

les institutions spéciales devant l'inclusion : Trindade de Lima, Maîtrise, 1999 ;

l'emploi de nouvelles technologies et le développement du processus inclusif dans les écoles Campos, Maîtrise, 1998 ; Amorin, Maîtrise en cours ;

l'inclusion sociale des aveugles : Paula Arruda, Maîtrise, 2001 ;

le bilinguisme et l'éducation inclusive des élèves sourds: Faria, Doctorat en cours;

l'éducation physique, le sport et l'inclusion des aveugles en compétitions : Ribeiro Luz , Maîtrise en cours.

Rio Grande do Norte, Rio de Janeiro. Ses chercheurs gardent un contact direct avec les réalisations en salle de classe, ce qui leur permet d'améliorer les connaissances sur l'inclusion scolaire.

Les principaux indicateurs du succès de nos projets sont liés aux changements d'attitude des enseignants, des directeurs et de la communauté scolaire, aussi bien que des parents et des élèves des écoles, concernant (l'inclusion. Il ne s'agit pas ici d'élèves handicapés, mais de tous les élèves : ceux qui sont dans l'école, mais marginalisés, et ceux qui sont hors de l'école, parce qu'ils en ont été exclus ou parce qu'ils n'ont pas encore réussi à y pénétrer, à cause de préjugés de toutes sortes (sociaux, culturels, raciaux, religieux). Nous sommes un pays transculturel, à fort mélange "multiracial" (miscigenação), ce qui ne nous empêche pas de discriminer et d'isoler les groupes minoritaires mais d'en stigmatiser aussi d'autres, qui ont été et qui sont considérés inférieurs, comme les Noirs, les Indiens, les migrants du Nord et du Nord-Est, entre autres.

Dans le domaine des écoles avec lesquelles nous travaillons, les indicateurs de succès apparaissent également liés à l'accomplissement des plans d'action des systèmes d'enseignement de manière locale.

Nous avons souligné que ces systèmes avec lesquels nous travaillons, ont tous exclu l'éducation spéciale de leurs organigrammes. Ce fait nous permet alors de traiter les nouvelles propositions d'organisation de l'enseignement dans les écoles, fibres de toute issue possible pour échapper à l'inclusion. Une modalité unique d'enseignement réduit les occasions de déplacer les problèmes et les difficultés pour enseigner quelques enfants, handicapés ou non handicapés, vers des ambiances à part et remet les problèmes d'enseignement aux écoles, aux enseignants, à la structure et au fonctionnement général des systèmes. Voilà une situation qui lance un défi, qui oblige que l'on dépasse les limites pédagogiques et administratives des écoles, dans la direction de l'inclusion.

En un mot, le défi de l'inclusion enlève toute stabilité des têtes de ceux qui ont toujours défendu la sélection, la fragmentation de l'enseignement en modalités, les spécialisations et les spécialistes, le pouvoir des évaluations, la vision clinique de l'enseignement et de l'apprentissage. En conclusion, il devient de plus en plus difficile de maintenir protégés et à l'abri des transformations tous ceux qui considèrent les élèves incapables d'apprendre.

Le moment est venu d'abandonner les subterfuges théoriques, les distorsions intentionnelles du concept d'inclusion, en les conditionnant à la capacité intellectuelle, sociale et culturelle des élèves, afin de répondre aux attentes et aux exigences de l'école. Parce que nous sommes conscients de pouvoir refaire l'éducation scolaire, selon de nouveaux paradigmes, préceptes, outils et technologies d'éducation.

Les conditions que nous avons, aujourd'hui, de transformer les écoles brésiliennes nous autorise à proposer une école unique, au sein de laquelle la coopération remplace la compétition, car notre intention vise la complémentarité des différences et la mise en valeur de tous les talents. Parmi les nombreuses réformes que nous réalisons dans les écoles et réseaux d'enseignement, où nous accomplissons le projet d'une école pour TOUS, l'élaboration et l'exécution des programmes, à tous les niveaux d'enseignement, implique une interaction et non plus une distribution et une transmission du savoir par voie unilatérale et hiérarchiquement dirigée, du professeur à l'élève. L'un et l'autre peuvent et doivent être

co-auteurs des plans scolaires, en partageant tous leurs actes, de la planification à l'évaluation, dans un respect mutuel.

Les groupes scolaires organisés par cycles de développement et de formation font disparaître la division en séries scolaires et le temps d'apprendre passe pour un allié et non plus pour un ennemi des élèves.

L'évaluation de l'apprentissage devient un processus à double sens, où on analyse qu'un de ses côtés, celui de l'élève, sans connaître l'autre, celui de l'enseignement et du travail du professeur.

Nous sommes, à grand-peine, en train de combattre l'incroyance et le pessimisme des accommodés et de montrer que l'inclusion représente une excellente opportunité pour qu'élèves, parents et éducateurs démontrent leurs compétences, pouvoirs et responsabilités, concernant l'éducation.

Les outils sont là, pour que les changements s'opèrent, d'urgence, et que nous réinventons l'école, en démolissant la machine d'arrière-garde qui la fait marcher, les concepts sur lesquels elle fonctionne, les piliers théorico-méthodologiques sur lesquels elle s'appuie.

Les parents sont les grands alliés de ceux qui se sont engagés dans la construction de la nouvelle école brésilienne - l'école inclusive, ouverte aux différences. Ils sont une force stimulante qui revendique cette recreation si désirée de l'école, en exigeant le mieux pour leurs enfants, handicapés ou non handicapés. Us ne se contentent pas de projets et de programmes qui répètent toujours les mêmes idées et/ou maquillent ce qui a toujours existé.

Les chercheurs du LEPED/Unicamp travaillent sur les résultats de ces projets et aussi sur les conditions les plus favorables à l'inclusion scolaire. De nombreuses rudes sont déjà concluantes, d'autres sont en cours. Ce sont des thèses de Doctorat en Education, des dissertations de Maîtrise, que nous orientons à la Faculté d'éducation et qui constituent déjà un patrimoine concernant les questions relatives à l'inclusion.

Nous croyons que l'essentiel réside dans le fait que tous les investissements actuels ou futurs de l'éducation brésilienne ne soient pas une répétition du passé, mais qu'ils considèrent, vraiment, le rôle de l'école et de ses éducateurs, quand ils enseignent l'importance de la diversité en toutes ses manifestations, y compris celle de notre propre espèce. Et pour que nous ayons toujours présent à l'esprit que notre problème le plus urgent, d'une importance capitale, avant tout autre souci que nous puissions avoir avec les élèves, concerne ceux qui sont hors des écoles aujourd'hui injustes, discriminantes et excluantes.

En un mot, penser, décider et travailler en faveur de l'inclusion, c'est, partir de cette conception si évidente, mettre en marche une révolution dans l'enseignement

Tous les enfants sont bienvenus à l'école

Maria Teresa EGLER MANTOAN,

Professeur à l'Universidade Estadual de Campinas - Unicamp/Faculdade de Educação Campinas / São Paulo - BRASIL [e-mail: tmantoan@unicamp.br](mailto:tmantoan@unicamp.br)

Vie affective et sexuelle paroles et regards croisés...

Cette table ronde a eu lieu en Mars dernier dans le cadre du 11^e salon international handicap et autonomie - HANDICA 2001 et a rassemblé plus de 400 participants.

Approche de l'identité affective et sexuelle d'hommes et de femmes atteints de déficiences motrices

Cette recherche a été conduite de 1996 à 1998 dans le cadre de l'Association pour la Recherche en Sciences Humaines et Sociales (RESHUS) qu'animait mon ami Michel TALEGHANI alors directeur de recherches à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales décédé en juillet 1996. Ayant répondu à un appel d'offre du conseil scientifique de l'Association des paralysés de France, (A.P.F.), notre équipe sera aidée par un financement de l'A.P.F. et de (Association Française Contre les Myopathies (AFM).

Nous nous proposons de mettre à jour les possibilités et les difficultés que rencontrent les personnes handicapées motrices dépendantes pour construire et actualiser leur identité sexuée et leur adultité. Autrement dit, nous leur demandons s'ils s'estimaient adultes, hommes ou femmes, et si les membres de leur entourage les reconnaissaient comme tels.

En outre, afin d'apprécier la reconnaissance de l'identité sexuée par l'entourage, nous projetions d'interroger avec chaque personne handicapée un de ses proches et si possible un professionnel intervenant auprès d'elle.

19 personnes, soit 10 hommes et 9 femmes ont accepté d'accorder un entretien à un interviewer. Ils étaient âgés de 25 à 55 ans.

Physiquement 8 personnes étaient indépendantes, 3 indépendantes partiellement, 8 totalement. 2 hommes et 3 femmes vivaient chez leurs parents ; 5 hommes et 5 femmes vivaient à leur domicile ; 1 homme et 1 femme en appartement regroupé ; 2 hommes en foyer traditionnel.

Compte-tenu des difficultés pour trouver des personnes volontaires dans le temps qui m'était imparti, il ne m'a pas été possible d'établir un échantillon représentatif de toutes les situations vécues, comme nous l'avions prévu. En outre, le faible nombre des personnes en institution est révélateur du refus de plusieurs directions d'accueillir des interviewers. Pour mémoire, je citerai le refus du directeur de foyer motivé par la crainte d'éveiller la souffrance des résidents. Ce qui signifie que la direction de ce foyer n'avait pas encore créé les conditions nécessaires à l'épanouissement des résidents sur les plans affectif et sexuel.

Au terme de l'analyse de ces entretiens, trois positions d'identité affective et sexuelle se sont imposées

- une dynamique d'autonomisation affective et sexuelle ;
- une position de dépendance affective et sociale ;
- une position de souffrance affective et sexuelle.

1. La dynamique d'autonomisation affective et sexuelle est actualisée par 4 hommes et 4 femmes. 2 hommes et 2 femmes physiquement autonomes ont fondé un couple avec un(e) partenaire handicapé(e) qui s'est installé dans la durée. 2 femmes physiquement autonome pour l'une et dépendante pour l'autre, ont vécu des relations sexuelles limitées dans le temps avec des hommes valides. 2 hommes physiquement dépendants témoignent d'une dynamique de deuil de la réalisation sexuelle et de l'espoir ou de l'investissement de relations affectives avec des personnes valides ou handicapées.

Cette dynamique témoigne d'un choix d'un mode de vie et de relation de chacune des personnes. Ainsi sont-elles parvenues à s'autonomiser psychologiquement notamment vis-à-vis de leurs parents.

Le vécu en institution de ces personnes, durant l'enfance et l'adolescence a pu favoriser cette maturation vers l'adultité puis vers la maturité. Mais pour cela, il a fallu que les espaces collectifs qui les ont accueillies leur aient apporté les soutiens affectifs et émotionnels dont ils avaient besoin.

Le récit de leur adolescence recèle, me semble-t-il, un élément déterminant : ces hommes et ces femmes ont pu partiellement ou totalement effectuer un choix dans les orientations professionnelles ou les milieux de vie qui pouvaient les accueillir. Ainsi ont-ils pu personnaliser leur histoire avant de présider à leur destin affectif et sexuel.

2. Une position marquée par la dépendance affective et sociale

3 hommes et 3 femmes témoignent pour les uns de la difficulté pour accéder à une certaine indépendance affective vis-à-vis de leurs parents ; pour les autres d'actualiser leur désir de construire un couple avec une partenaire handicapée.

C'est ainsi que M^{""} G. et M. ne parviennent pas à s'affamer en tant qu'adulte et en tant que femme vis-à-vis de leurs parents, et notamment vis-à-vis de leur mère respective. Si M[°] M. souhaite partir vivre avec un homme handicapé, sa mère doute des intentions de ce dernier et retient sa fille auprès d'elle. Quant à M^{°°} G. d'une part, elle reconnaît que ses parents la considèrent toujours comme une petite fille ; d'autre part, qu'elle n'éprouve pas de désir, d'attraction pour les hommes.

La mère de M^{°°} M. nous ayant accordé un entretien, éprouvera une forte émotion en évoquant l'accès de sa fille à la sexualité (la puberté). "Ça a été très dur, c'était des nuits d'insomnies. C'était un grand pas, parce que j'avais l'impression de perdre ma petite fille. On a empêché sa maturité, parce qu'on a toujours tendance à lui parler comme à une petite fille, alors que c'est une femme".

Comme l'a analysé Régine SCelles lors de son intervention à la table ronde, l'autonomisation de l'adolescente handicapée vis-à-vis de sa mère est un processus complexe. Il implique en effet que la mère puisse s'identifier à sa fille dans son devenir de femme. Autrement dit, que la mère accepte que sa fille devienne son égale, et ne la considère plus comme l'enfant qu'elle protège. Ce changement de position n'est possible que si les parents reconnaissent et encouragent l'autonomie psychologique de leur fils ou fille, même si

l'adolescent(e) demeure physiquement dépendant(e). Cette reconnaissance implique que les parents aient pu intégrer psychologiquement la déficience de l'enfant comme un élément de réalité dont ils ne se sentent plus coupables.

Or Mme M. se pose toujours cette question : "Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait de mal pendant ma grossesse ou avant ?".

Sans ce travail de déculpabilisation, l'exercice de la fonction parentale ne demeure-t-il pas sous-tendu pour la mère et/ou le père par un sentiment de devoir réparer leur faute jusqu'à épuisement ? Une telle position ne peut que mettre l'adolescent en difficulté dans sa maturation.

Au contraire de ces deux jeunes femmes, les deux hommes vivent éloignés de leurs parents et s'en sont apparemment séparés. Mais ayant été orientés et placés par les services sociaux tout au long de leur enfance et de leur adolescence, ils n'ont pu exercer leur choix, leur capacité d'autodétermination ; ce qui les invalide, me semble-t-il, dans la mise en acte de leur intention de vivre en couple avec une femme handicapée.

En outre, leur espace social est limité à un atelier protégé et à la fréquentation d'une association spécialisée dont ils ne sont que les consommateurs des activités. Aussi, rencontrent-ils toujours les mêmes personnes handicapées ou valides. Ce qui, me semble-t-il, doit rendre difficile et incertain, la découverte d'une compagne ou d'un compagnon.

3. Les personnes en souffrance affective et sexuelle

3 hommes et 3 femmes font état d'une souffrance affective et sexuelle au cours de l'entretien. Mais cette frustration vient renforcer et sans doute nourrir une souffrance psychologique déterminée par l'histoire de chacun : un homme n'a pas été investi affectivement par ses parents ou par des substituts parentaux. Aussi a-t-il conscience de demander une amitié trop exclusive et excessive qui provoque la fuite des autres. A l'inverse, Melle B. exprime sa difficulté de prendre ses distances avec ses père et mère. La jeune femme espère et redoute à la fois de partir vivre en institution avec son compagnon handicapé.

Deux des trois hommes font état d'un besoin irréprouvable qui les conduit à souhaiter le recours à une professionnelle du sexe. Mais un seul est passé à l'acte. Les trois femmes, pour leur part, expriment un manque plus affectif ou sentimental déterminé par l'absence d'un partenaire.

Ces personnes me sont apparues dans une position d'objet en quête de pourvoyeurs de satisfactions tant affectives que sexuelles. Avant de devenir actrices de leur identité, elles auraient sans doute besoin d'expérimenter les étapes qui, selon le psychanalyste D.W. WINNICOTT conduit le jeune enfant de la dépendance totale à l'indépendance. Dès lors que ces hommes et ces femmes auraient éprouvé les émotions et vécu les situations qui leur ont manqué, peut-être pourraient-ils devenir davantage acteurs de leur histoire et de leurs relations.

4. Propositions

Modestement, cette étude peut contribuer à la prise en compte d'une souffrance psychosexuelle. Je conclus mon rapport de recherche par un appel pour des études

épidémiologiques susceptibles d'établir la fréquence d'une telle souffrance afin que des lieux d'écoute et d'accompagnement, certes déjà existants, puissent se multiplier et se diversifier. A ma connaissance, en effet, les centres existants se préoccupent surtout du rétablissement de la seule dimension organique chez l'homme atteint dans sa sexualité à la suite d'un accident. Les hommes et les femmes atteints au cours de l'enfance ou de l'adolescence ne seraient donc pas encore reconnus dans leurs difficultés psychologiques ou physiologiques spécifiques.

Jean-Marc BARDEAU-GARNERET,
docteur en Sciences de l'éducation, chercheur sur
l'éducation et la condition des personnes handicapées
motrices

De Priape à Cyrano

Sans doute souffrons-nous avec délectation du complexe de Roxane, du nom de cette ravissante idiote qui, chez Edmond ROSTAND (1897), préfère la beauté niaise d'un bellâtre stupide à l'amour authentique d'un spadassin rustaud au nez impossible. Heureusement, guerre et mort veillent et feront bon ménage: telle pourrait être la morale succincte de cette comédie héroïque.

Cyrano Savinien-Hercule de BERGERAC, cousin issu de germain d'un certain Pinocchio, héros italien aux racines improbables dont on pense qu'elles remonteraient jusqu'à Priape, est pourvu d'un appendice... nasal qui fait de lui un phénomène. Jeu diabolique, signe d'une extériorité pour les anciens, objet et instrument de la science au 18^{ème}, anomalie simple pour les anatomistes du 19^{ème}, "ce raté morphologique - pour reprendre la formule de Georges CANGUI HEM- est à nos yeux vivants, un monstre"^S (1962, p. 29). Ce nez, cet écart par rapport à la norme, Cyrano l'exhibe avec fierté et douleur, il l'expose à la face du monde avec arrogance et provocation comme son illustre aïeul quand celui-ci découvrirait ses attributs à qui voulait bien les regarda.

Priape, le dernier des Dieux pour Fernand COMTE (1988, p.172), est "un petit homme barbu soulevant des deux mains son tablier chargé de fruits au-dessus d'un phallus en érection de taille démesurée". Le plus souvent fils d'Adonis ou de Dionysos, il est dans certaines versions du mythe fils de Zeus et d'Aphrodite. Cette dernière surprend tous les Dieux par sa beauté, Zeus y succombe et la possède. Héra, l'épouse jalouse du maure de (Olympe, redoute que le fiaiit de cet amour corrompu jouisse de la puissance de son père et de la beauté de sa mère; aussi, par sa volonté l'enfant naîtra laid et difforme. A sa vue, toute honteuse de ce fils et craignant d'erre l'objet de moqueries, Aphrodite détourne le regard et l'abandonne dans la montagne où il sera recueilli et élevé par des bergers. Priape devient gardien de vergers, mais les cultures surveillées sont peu productives. Il effraye les rares voleurs et voleuses, et les menace de violences sexuelles. Le symbole de fécondité dont il est la représentation n'a rien d'efficace: pourvu d'un sexe énorme, par les soins cruels d'Héra, Priape est impuissant. Pourtant, il ne désespère pas et poursuit de ses assiduités la nymphe Lotis, sans succès. Un jour, de guerre lasse, alors qu'elle est endormie, il se prépare à lui faire violence, mais un âne, à proximité, se met à braire et réveille la belle. Priape fuit, c'est un dieu ridicule toujours en échec. Tout comme l'âne, considéré comme animal lubrique, Priape participe au

y sont ithyphalliques, comme s'ils faisaient concurrence d'obscénité. Ils firent un concours pour savoir lequel des deux avait le membre le plus long, l'âne gagna et Priape, de dépit, l'aurait tué. Jusqu'à l'époque romaine, on plaçait dans les vergers des statuettes de Priape, taillées grossièrement dans du bois de figuier et toutes barbouillées de rouge. De symbole de fertilité, il devint peu à peu un épouvantail obscène.

Bergerac, à l'inverse de Priape, lutte de toutes ses forces pour ne pas être réduit à sa disgrâce, il est autre chose que son nez, il le proclame haut et fort avec truculence et sensibilité. Mais « ce pic, ce roc, ce cap, cette péninsule ! », autrement dit ce coup du sort, cet héritage maléfique, cette malédiction divine, cette injustice, lui interdit du coup l'accès à l'amour partagé et surtout à sa consommation charnelle. Comment faire, avec un tel nez, pour donner et recevoir ne serait-ce qu'un baiser ? Voici Cyrano condamné et se condamnant à aimer par procuration toute sa vie durant.

La longueur du nez augurant la longueur du pénis, classique de l'imagerie populaire, fonctionne ici à merveille Cyrano apostrophant un fâcheux à propos de sa singularité lui demande: "Est-il mol et ballant, monsieur, comme une trompe ?" (acte I, scène IV). Cyrano amoureux! Cela se voit comme le nez au milieu du visage, telle est la conclusion de Jean CLAIR pour qui, à l'inverse de l'oeil, "le nez est ce qu'il y a de plus sauvage, de plus primitif de plus animal"⁵ (1992, p.47). Il n'y a d'ailleurs qu'à contempler quelques-uns des documents iconographiques rassemblés dans son ouvrage *Le nez de Giacometti* pour s'en convaincre, si besoin était. Trop de sexe tuerait-il le sexe ? Cyrano et ses compagnons d'infortune seraient-ils pris dans un piège alternatif ? Donner à voir leur singularité en prenant le risque d'être réduit et de se réduire à cette dernière; tenta de la dissimuler et du même coup bloquer les pulsions épistémophiles dont la psychanalyse nous dit qu'elles prennent justement leurs racines dans la curiosité sexuelle (FREUD, 1905). Cette question cruciale est abondamment illustrée dans la clinique du handicap. Ainsi, beaucoup d'enfants n'ont déjà plus l'énergie nécessaire pour lutter contre les effets de cette chausse-trappe embarrassante, enfermés dans des a priori: "Madame, votre fils marchera à tel âge... Monsieur, votre fille ne parlera probablement pas... Ne rêvez pas, il ne fera pas d'études, etc.". La motricité, le langage et l'intelligence, du moins l'idée que l'on s'en fait, sont enveloppés dans des observations aux allures de prophéties funestes ponctuées parfois par un : "Je serais curieux de le revoir

⁵ L'olfaction est un sens atrophié chez l'homme. Pour FREUD (1909), l'Humanité ne sent plus rien depuis son accession à la bipédie. Il ajoute à ce propos en 1912: "Ce sont avant tout les composantes pulsionnelles coprophiliques qui se sont avérées incompatibles avec les exigences esthétiques de notre civilisation, vraisemblablement depuis que, passant à la station debout, nous avons élevé au dessus du sol notre organe olfactif [...] L'excrémentiel est bien trop intimement et inséparablement lié avec le sexuel, la situation des organes génitaux - inter urinas *et faeces* - demeure le facteur déterminant immuable" (pp.64-65). Un grand nez donne à penser, du fait de sa taille, qu'il peut absolument tout sentir. Il en est d'autant plus monstrueux et devient alors objet de scandale et de rejet, lorsqu'il s'agit d'odeurs "interdites".

⁶ Le diable au corps, p.58, Masque érotique japonais, p. 63, Estampe érotique japonaise, p. 63, Gravure de Franz von BAYROS, p. 64.

dans dix ans... ". Pour voir quoi? Sans doute l'étendue du désastre de ces paroles. Suivons, sur ce sujet, les traces plus distancées de Dominique DECANT : "Attribuer à l'enfant une place dans une nosographie donnée, lui attribuer tel ou tel fonctionnement psychopathologique induit d'ores et déjà tout un catalogue d'associations. [...] Cela même est à l'origine, qu'on le veuille ou non, d'attente ou de refus sur le plan de l'évolution imaginée par les parents et les soignants, et pèse lourdement sur les progrès ou les impasses du projet thérapeutique concernant l'enfant" (1988, p.2).

Mais il y a bien pire, car jamais énoncé et toujours présent comme une image subliminale: "Chers parents, votre enfant n'aura pas d'enfant parce que Dieu ou la Nature ou les deux ne le veulent pas, votre enfant est la preuve que nos "créateurs" sont faillibles et cette preuve doit disparaître, sinon où irions-nous !" Même si l'homme, de l'Antiquité au siècle des Lumières, ne peut prononcer de telles paroles, du fait des discontinuités et des ruptures historiques', sur des thèmes pourtant aussi récurrents que la monstruosité, la sexualité et la procréation, ces paroles imaginaires rendent néanmoins compte d'une actualité clinique dont on peut sentir en filigrane une fantasmagorie aux résonances anciennes, faites à la fois de maléfices, de transcendances et qui trouve un écho similaire dans le discours, là bien réel, des parents lorsqu'ils disent: "Mais qu'ai-je fait au Bon Dieu pour miter cela, pourquoi moi ?".

"Les monstres ne se reproduisent pas" pour l'Vfichel TOURNIER, cité par Simone KORFF-SAUSSE (1996, p.38). Sans doute, mais quelle part de responsabilité prenons-nous dans cette stérilité ? Quelles sont nos motivations secrètes, voire inconscientes ? Ne vaudrait-il pas mieux avouer que nous ne voulons pas qu'ils se reproduisent ? De Cyrano à Christian à propos de l'amour

"Tiens... il me semble que si l'on eût pris soin de me mieux modeler, j'aurais été de ceux qui savent en parler" (acte 11, scie X).

Les enfants ne se font décidément pas par les oreilles, malgré l'invention des éprouvettes et de la brebis Dolly ; toute la problématique des Cyrano de la terre tient dans cette constatation et ces deux vers. L'empreinte est telle et l'interdit si fort que la sexualité des porteurs de nez s'en trouve réduite à la portion congrue et l'Humanité peut dormir sur ses deux oreilles, comme si la Nature de SPENCER ou de GALTON avait, dans ce cas précis, trouvé un subterfuge sophistiqué afin qu'encore une fois seuls les "meilleurs" se reproduisent.

Paradoxalement -puisque sans conséquence directe sur cette question de la pérennité-, l'idée saugrenue de la séduction, et celle non moins saugrenue de la "chose" faite uniquement pour le plaisir, passent à la trappe et pour cause. Retrouvons CANGUILHEM lorsque du monstrueux il écrit: "C'est du merveilleux à rebours" (1962, p.31), provoquant à la fois crainte et terreur panique, curiosité et fascination. On peut imaginer à l'avant-scène que séduction et jouissance entre monstres suscitent chez nous ce double mouvement, sans oublier que dans le même temps, en coulisses, l'un des deux monstres en action pourrait bien être nous. Ainsi, Tod BROWNING dans son film

Freaks, sous couvert de nous faire partager la vie d'un cirque, nous décline les amours humaines, du plus angélique au plus monstrueux, laissant à chacun le soin de déterminer qui est le plus angélique et qui est le plus monstrueux.

Si la fonction de l'artiste est, quel que soit son moyen d'expression, d'ouvrir pour nous une fenêtre sur "la vérité", Hans Rudi GIGER (1991), peintre, illustrateur et sculpteur suisse, nous révèle au travers de son œuvre hallucinée certains recoins marécageux de la psyché humaine. L'unheimlich freudien trouve ici une saisissante illustration dans ces êtres "biomécaniques" -ainsi les nomme-t-il- de GIGER Leur simple vision plonge le spectateur dans une impression gênante de déjà vu, coin= le dit l'artiste

"Parfois les gens viennent voir mon travail et ne voient que les éléments d'horreur. Je leur dis de miens regarder e, à ce moment-là, ils peuvent voir qu'il y a deux éléments dans mes tableaux: l'horrible et l'agréable" (1979).

Ridley SCOTT ne s'y est d'ailleurs pas trompé en lui confiant la réalisation de la créature monstrueuse de son film "Mien le huitième passager"⁹. Il est intéressant de noter au passage comment sont figurés la sexualité et le cycle de reproduction du monstre: à partir d'un oeuf piège abandonné, celui-ci féconde ses victimes par la boue sa progéniture hybride naît ensuite de l'abdomen de "l'hôte". Cette procréation et cette naissance monstrueuses, calquées sur les solutions imaginaires inventées par les enfants lorsqu'ils se piquent de résoudre la question fondamentale de l'art de faire les bébés, nous montrent notre obsession à confiner le monstre -fut-il imaginaire- dans une sexualité prégénitale. Reviennent alors, à propos des monstres, les paroles de madame TETRALIIVI, la directrice du cirque des Freaks : "Ce ne sont que des enfants". Si sur un plan ces paroles sont protectrices et apaisantes, sur un autre elles contribuent à enterrer la question de la sexualité génitale. C'est bien ce que nous montre la clinique du handicap, où l'adolescent et l'adulte handicapés sont très souvent présentés, par les parents et par de nombreux professionnels, "comme des enfants", même si d'enfant" est en pleine force de l'âge.

Si le monstre parvient néanmoins à une genitalité, il ne pourra le faire que sous un masque à figure humaine et reconnu comme tel socialement; l'habit faisant le moine, comme le montre le film La mutante¹⁰ où l'on voit une créature hybride - créée également par GIGER (1995)- prendre l'apparence d'une très belle femme pour s'unir à un terrien. Cependant faire l'amour et procréer la condamne du même coup, elle et sa progéniture monstrueuse, à l'extermination, figure d'une sexualité procréante vécue comme dangereuse pour l'Humanité.

8 *Freaks, La Monstrueuse Parade*, 1932 O MGM - USA (61 ou 64 mn selon les versions) Production : Irving THALBERG, Réalisation : Tod BROWNING, Scénario : Willis GOLDBERG et Léon ROBBINS, d'après la nouvelle *Spurs* de Tod ROBBINS, Photographie: Merrith B. GERSTAD.

⁹ *Alien 4 le huitième passager*, 1979 © Fox, Réalisation Ridley SCOTT, Production: Gordon CARROL, David GILLER et Walter HILL. Oscar des effets spéciaux la même année pour GIGER

¹⁰ *La mutante*, 1995 © MGM, (titre original: *Species*), Réalisation: Roger DONALDSON, Production: Franck MANCUSO Jr., Dennis FELDMAN.

⁷ STIKER (H.-J.), Séminaire *Anthropologie historique de l'infirmité*, de l'infirmité au handicap, 18^{ème} siècle – 20^{ème} siècle, EHESS, 1996-1997.

Cet imaginaire, lieu de projection de désirs et de pulsions difficiles à maîtriser (Nicole BELMONT, 1974), sert l'idée à la fois ancienne et contemporaine, d'une peur et d'une fascination collective fiées à une mutation possible de l'espèce. Ce thème est également une part du succès planétaire de séries télévisées comme *X files*, aux frontières du réel" et peut expliquer l'énigme version cinématographique de *L'île du Dr MOREAU*¹² adaptée du roman de Herbert George WELLS. En outre, la peur de la mutation liée à la sexualité pourrait expliquer partiellement l'acte "monstrueux" en retour qui consiste à "débrida" chirurgicalement les yeux des enfants trisomiques ; la chirurgie "esthétique" a ici, entre autres buts, de masqua aux yeux de tous l'altérité radicale qui interdit le chemin vers une anthropogénèse et donc l'accession à une probable génitalité.

A telle enseigne, Joseph BORUWLASKI, gentilhomme polonais du 18^{ème} siècle, célèbre nain répondant au doux sobriquet de "Joujou", nous conte dans ses mémoires comment il fut considéré pendant longtemps et par tous comme un enfant, y compris par Isaline pour qui il se consumait d'amour

Isaline : "Vous êtes un enfant, et je ne puis que rire de votre extravagance".

- Joseph: "Je ne m'attendois pas, je l'avoue, à cette réponse; elle m'humilia. J'eus bien de la peine à lui faire comprendre que je ne l'aimois pas en enfant, et que ce n'étois pas en enfant que je voulois être aimé" (1788, p. 102).

Il finira par (épouser et ils auront plusieurs mfms. Cette union choqua et suscita la réprobation générale, ils durent quitter la cour de leur protectrice la comtesse HUMÆSKA, qui jusqu'à les entretenait.

Deux siècles plus tard, devenu "monstre sacré" du jazz, Michel PETRUCCIANI dut sûrement son "humanisation" à son génie de la musique, celle-ci lui a servi en quelque sorte de masque. Ce "phénomène" mériterait à lui seul une étude approfondie, mais on peut faire l'hypothèse qu'elle l'aura tiré "d'un infra humain, c'est-à-dire de quelque chose proche de l'animalité, pour le conduire vers un surhumain, c'est-à-dire de quelque chose entre l'humain et le divin", le passage par la position médiane lui aura permis de faire un enfant. La musique a eu, en l'occurrence, la même fonction que l'exposition de l'enfant dans les mythes (BELMONT, 1995, p. 41-42), la musique à l'instar de l'exposition est destinée à faire la preuve de l'appartenance à l'humanité. A l'arrière-plan on peut imaginer l'extraordinaire force développée par les parents de ce musicien hors pair -à prendre ici au pied de la lettre- pour l'inscrire dans l'ordre des générations et l'avoir considéré comme un maillon de la chaîne susceptible de transmission. Carburant essentiel où fi aura puisé l'énergie nécessaire pour accéder à une génitalité

procréante. Il fait partie des exceptions qui confirment la règle la plupart sont, pour notre confort personnel, fixés à des stades prégénitaux, condamnés à suivre les chemins d'une sexualité perversie où l'infirmité est érotisée dans des relations sadomasochistes. Les figures mythiques de Dracula¹³ et du UnDtaure¹⁴ nous le montrent à leur façon eux dont la radicale oralité va jusqu'au cannibalisme, alors que celle de Cyrano va jusqu'à la poésie. On assiste alors à la mise en place d'une boucle perverse qui conduit l'infirme interdit de génitalité -donc moins armé dans ce domaine, indépendamment de la nature de son handicap- à attirer comme une victime désignée des prédateurs. Ceux-ci sous l'apparence du masque de la norme sociale et de la morale, s'adonnent à des pratiques sexuelles réprouvées. Nicole DIEDERICH (1997) fait un constat si effarant sur les abus sexuels dont sont victimes les populations infirmes et déficientes qui vivent en institution, qu'il ravale au rang d'images d'Epinal toute fiction de sexualité monstrueuse, fut-elle mythique, romanesque ou de science fiction. Parallèlement, il paraît difficile d'échapper sur ces questions à un ethnocentrisme qui nous fait juger ces pratiques comme anormales. Il paraît tout aussi difficile de céda au leurre d'un statut d'observateur, objectif et froid, très lointainement concerné par les horreurs qu'il observe, décrit et analyse, sous prétexte de scientificité. Restent les lois de la République et leur application.

Ce n'est pas le monstrueux qui est exceptionnel, au sens de phénomène rare, mais au contraire l'humanité, cruellement absente. Il ne s'agit pas d'établir une équivalence logique, un lien linéaire direct entre monstruosité et handicap, mais plutôt de considérer la figure du monstre comme un point d'entrée anthropologique, une grille de lecture, un accès pour étudier les représentations sociales fiées au handicap et à (infirmité). Nous avons à batailler lorsqu'on fait le choix d'essayer d'échapper à un spencérisme¹⁵ imposé, contre un triple mouvement perpétuel dans lequel nous sommes irrévocablement pris, conjugaison de ce qui nous sépare radicalement, nous différencie et que nous avons en commun avec les monstres. Nous devenons alors le Minotaure qui, dans le labyrinthe de BAUDRILLARD (1990), erre de l'indifférence la plus totale à la frayeur la plus extrême, sans espoir de salut. Si, dans le bestiaire anthropomorphe de LA FONTAINE nous criions volontiers "haro sur le baudet" traduisez ici le motif du monstre, c'est par souci d'économie¹⁶ mal placée. Avec Gilbert LASCAULT (1973), la figure du

13 Dracula, Bram STOKER, Editions Gard & C°, 1963.

14 Le Minotaure et son mythe, André SIGANOS, Paris, PUF, 1993.

15 Herbert SPENCER (1823-1903), ingénieur à la philosophie désastreuse, emprunte à DARWIN la théorie de la sélection naturelle qu'il rebaptise "survie du plus apte" pour l'appliquer de façon mécanique à la marche de la société des hommes, cette dernière étant assimilée à un organisme. Ce faisant, il devient l'inventeur de l'improprement nommé "darwinisme social", où le principe de l'élimination des moins aptes au sein d'une concurrence vitale généralisée est appliqué aux sociétés humaines.

16 "Une tendance générale de notre appareil psychique, que l'on peut ramener au principe économique de la moindre dépense, semble se manifesta dans le fait que l'on se cramponne avec ténacité aux sources de plaisir dont on dispose, et que l'on y renonce difficilement" (FREUD, 1911, p. 138).

11 *X file* aux frontières du réel, série "culte" télévisée, créée et produite par Chris CARTER

12 *L'île du Dr MOREAU* fut plusieurs fois adapté à l'écran, en 1933 par Earle C. KENTON, en 1959 par Gery de LÉON, en 1977 par Don TAYLOR et enfin en 1997 par John FRANKENHEIMER. Parallèlement, cette production et les trois autres précédemment citées, comme beaucoup d'autres d'ailleurs qui traitent de monstruosité, utilisent le même "vert émeraude" dans leurs affiches, couleur identique à celle des vêtements du bouffon. Ce vert émeraude symboliserait-il la peur liée à la monstruosité ?

L'échafaudage de la résilience se construit dans la petite enfance

"Tout nourrisson acquiert son tempérament, son style comportemental sous l'effet d'une double contrainte. La pulsion génétique lui donne l'élan vers l'autre, mais c'est la réponse de l'autre qui lui propose un tuteur de développement" (p. 116).

L'auteur, c'est-à-dire l'éthologue et le psychothérapeute, explore les perturbations précoces des relations parents-enfants, autant que les points d'ancrage possible de la résilience. A tout étage, biologique, affectif ou social de l'appareil psychique, une défense peut se mettre en place. Il insiste à plusieurs reprises sur l'importance de la qualité de la présence du père, cette précoce rampe de lancement dans l'exploration confiante du monde. Quand le cadre du nouveau né est un triangle affectif sécurisant, il compose une enveloppe sensorielle autour du bébé qui lui assure une base de sécurité. La présence du père dans le triangle permet au nourrisson d'acquérir une aptitude à la socialisation, l'aidant ainsi à se lancer dans l'exploration du monde. En cas de perte ultérieure, l'empreinte de cette sécurité offrira à l'enfant un facteur de résilience. Les premières années constituent une période sensible de la construction des ressources internes de la résilience.

"C'est avec ce petit capital psycho-comportemental que l'enfant débarque dans l'univers de la parole. Il n'y a donc pas de rupture entre le monde pré-verbal et celui de nos discours. Il y a une continuité métamorphosée par la parole" (p. 147).

La parole métamorphose le monde et le rapport au monde. Chacun subit l'effet de la parole de l'autre; effet dévastateur ou réparateur. "C'est donc dans le discours social qu'il faut chercher à comprendre l'effet dévastateur du trauma, autant que dans les récits intimes de l'enfant" (p.156).

C'est au sujet de raconter ce qui s'est passé et c'est l'accueil et l'interprétation qu'en fera l'entourage qui orienteront la narration vers un trouble durable et secret ou vers d'autres formes d'expression libératoires comme le théâtre, le dessin, la poésie, la musique ou toute expression créatrice. Celle-ci rétablit la communication avec l'entourage et revalorise l'image de soi. La représentation du malheur et non le malheur lui-même, affame la maîtrise du traumatisme et sa mise à distance. Elle permet de recréer des liens sociaux au sein desquels l'enfant se sent acteur puisqu'il rend la représentation de sa souffrance utile aux autres.

La métaphore du tricot de la résilience donne une image de reconstruction de soi, même s'il faut garder à l'esprit que la réversibilité après un traumatisme est impossible. "Il y a une contrainte à la métamorphose". La déchirure sera toujours visible dans le tricot. Le trouble est réparable mais il est irréversible. Pour que le cours de la vie reparte, même s'il restera dévié, la mise en place du processus de résilience externe doit être continue autour de l'enfant. "Son accueil après l'agression constitue la première maille nécessaire et pas forcément verbale ... La deuxième maille, plus tardive, exige que les familles et les institutions offrent à l'enfant des lieux pour y produire ses représentations du traumatisme. La troisième maille sociale et culturelle se met en place quand la société propose à ces enfants la possibilité de se socialiser. Il ne reste plus qu'à tricoter sa résilience pendant tout le reste de sa vie. "

La résilience n'est pas la résultante d'une aptitude particulière, d'une personnalité exceptionnellement forte; elle ne relève pas uniquement d'une démarche intime. La

il résilience n'est pas non plus l'aboutissement réussi d'une saule démarche thérapeutique. La résilience se "tricote" avec du lien social. C'est à dire qu'elle nous concerne tous, qu'elle nous implique tous. Elle n'est pas uniquement du ressort du médecin, du spécialiste, des institutions, du politique. Elle ne produira pas uniquement des êtres d'exception.

"La résilience est un processus, un devenir de l'enfant qui, d'actes en actes et de mots en mots, inscrit son développement dans un milieu et écrit *son* histoire dans une culture. C'est donc moins l'enfant qui est résilient que son évolution et *son* historisation " (p. 261).

En insistant sur sa dimension relationnelle, étroitement imbriquée dans un contexte affectif, social et culturel, CYRULNIK nous donne un sévère rappel à l'ordre. On ne peut déléguer à d'autres le soin de réparer les dégâts causés par les violences et les horreurs de nos sociétés. Chacun peut et doit y participer.

Suzanne MOLLO-BOUVIER

Informations

A noter

- L'Université Paris 7-Denis Diderot (Histoire et civilisation des sociétés occidentales) organise une journée d'étude le 17 Janvier 2002 sur le thème "Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du 19^{ème} siècle", sous la présidence d'André GUESLIN et HenriJacques STIKER. Renseignements : Nourédine DZIRI - Tél/Fax : [01.44.27.46.23](tel:01.44.27.46.23) - E-mail: dziri@ccr.jussieu.fr

Un colloque régional organisé par l'École Normale Supérieure des Sciences aura lieu à Lyon les 17 et 18 Janvier 2002 : 'Éducation à la sexualité - Rôle des professionnels dans les institutions'. Contact : Pascale MANICACCI - Tél. : [04.72.00.55.70](tel:04.72.00.55.70) - Fax [04.72.00.07.53](tel:04.72.00.07.53) - E-mail : pascale.manicacci@craescri.or

- Les 8^{ème} journées nationales sur la Trisomie 21, organisées par GEIST 21 Gironde et FAIT 21, se dérouleront les 1, 2 et 3 Mars 2002 à Bordeaux Mérignac. Trois grands thèmes seront abordés : les liens familiaux, les relations avec la cité, (incidence des facteurs médicaux sur les relations avec l'entourage. Informations : Tél. : [05.57.97.19.19](tel:05.57.97.19.19) - Fax [05.57.97.19.15](tel:05.57.97.19.15) - E-mail : mailto:comm.sante@wanadoo.fr

Les 8 et 9 Mars 2001 se tiendra le 2^{ème} forum de l'Enfant, organisé par l'Hôpital National de Saint Maurice et sera consacré à (enfant en situation de handicap. Renseignements : Tél. : [01.43.96.60.37](tel:01.43.96.60.37) - E-mail forum.enfant@hopital-saint-maurice.fr

- ALTER (Société internationale pour Histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicaps...) et le CSRPC (Centre de Sociologie des Représentations et des Pratiques Culturelles) organisent un colloque à Grenoble en Mars 2002 sur le thème "Art et Déficience". Renseignements : Fax : [04.76.82.56.75](tel:04.76.82.56.75) - E-mail : mailto:Gisele.Peuchlestrade@upmf-grenoble.fr

Les membres du CRHES ont écrit...

Marc BRZUSTOWSKI, *L'annonce du handicap au grand accidenté - Pour une éthique de responsabilité partagée*, Toulouse, Erès, 2001, 250 pages. L'étude de (annonce du handicap faite au blessé médullaire, menée par fauteur en France et au Québec, laisse apparaître un lien très fort entre la quête identitaire de la personne et la cohérence d'un dispositif à vocation interdisciplinaire : on passe d'un registre "biomédical" (d'un savoir abstrait), axé sur une prescription de "thérapie" substitutive (les performances atteintes durant des exercices en "laboratoire"), à un répertoire "éducatif ouvert sur (objectif de "réadaptation" (un savoir-vivre avec un handicap, face à un environnement rédhitoire). Chaque intervenant professionnel se trouve pris dans ce réseau de significations, ce qui conduit à repenser de fond en

comble l'organisation et le balisage de ce cheminement au long cours.

Jean-François GOMEZ, *Handicap mental et recherche de sens - La traversée du symbolique*, Toulouse, Erès, 2001, 180 pages. Dans cet ouvrage, fauteur développe sa conception de la prise en charge des personnes handicapées, qu'elles soient en institutions, en milieu ouvert ou en famille. En illustrant son propos d'exemples et de situations prises dans la vie de tous les jours, il aborde les questions les plus actuelles : les trajets de vie des personnes, les effets de filière, la condition d'usager, la sexualité, le vieillissement, la vie personnelle, la place des rituels.

- Sous la direction de Rémy PUYUELO, *Penser les pratiques sociales - Une utopie utile*, Toulouse, Erès, coédition avec la revue Empan (ARSEAAI 2001, 250 pages. Dix ans de réflexion et d'écriture ont entraîné ce panorama des questions actuelles sur le social, état des savoirs et recherche des mouvements de pensée qui ont traversé (éducation, la santé, le social ces dernières années, et amènent à des ouvertures sans exclusion du passé ni idéalisation de celui-ci. Ce témoignage collectif (une cinquantaine d'auteurs chercheurs, praticiens, décideurs) reflète une complexité unique dans ce domaine.

ETUDES

L'évolution pédagogique de DURKHEIM à nos jours avec de nos jours la coexistence de l'enseignement ordinaire et de

Introduction

On considère aujourd'hui, comme "un fait indiscutable" ou comme "allant de soi" ou comme "vérité première" (pour employer ici les expressions du langage courant dénoncées par les sociologues en général) que la population dont nous faisons partie se scinde, en fait, en deux sous-groupes : le premier étant formé d'individus communs, ordinaires ou "normaux" et le second minoritaire formé de personnes souffrant de déficiences neurophysiologiques plus ou moins graves que l'on qualifie "d'handicapés". Ce second sous groupe, bien que dit minoritaire, est estimé selon certaines sources représenter entre 6 et 10% de la population française actuelle.

Pour la société, l'école, l'entreprise sont des concepts théoriquement clairement définis. L'école est l'endroit où l'enfant ou le jeune adulte se forme intellectuellement et socialement; l'entreprise est l'endroit où les personnes en âge d'occuper une activité s'insèrent de façon organique dans la collectivité, cette dernière leur fournissant en échange des moyens pour s'entretenir et satisfaire leurs besoins grâce à la rémunération de leur travail. Tout individu "non handicapé" est amené au cours de sa vie à fréquenter les "réalités" auxquelles les concepts communs d'école et d'entreprise font référence. Un problème que l'on peut déjà poser au niveau de cette introduction est celui de savoir si la société ne chercherait pas à placer dans leur vie durant les individus qu'elle reconnaît handicapés dans des structures parallèles constituées par l'éducation spécialisée et le milieu protégé.

Un des buts de ce document est de survoler l'évolution pédagogique qui a eu lieu en France de la Renaissance à nos jours s'adressant à des élèves non porteurs de déficiences sensori-motrice. De poser la question des tenants et des aboutissants de l'école adaptée aux enfants handicapés (enseignement spécialisé) et de s'interroger si, par sa structure même, cet enseignement ne fait que retarder l'échec ou ne conduit pas majoritairement ceux qui le suivent à fréquenter par la suite un cadre de la société non ordinaire (milieu protégé, non travail rémunéré, marginalisation par leur appartenance à des structures théoriquement créées pour eux telles que les associations d'handicapés spécialisées en fonction du handicap), même si l'on considère que leur sort est meilleur au sein de ce cadre qu'en son absence.

Un autre but de ce document est de se poser la question de savoir si l'échec ou la réussite scolaire des enfants handicapés tient davantage à la forme de l'enseignement qu'ils reçoivent qu'au soutien de leur famille, à l'aide que celle-ci leur apporte tant sur le plan de leur motivation que sur le plan de la croyance dans leurs capacités ou sur le plan du décryptage des enjeux et les stratégies à l'œuvre dans le système scolaire et à sa capacité de discerner les bons choix à prendre à tout moment. Ces dernières questions ont notamment été posées par les sociologues travaillant sur la réussite scolaire d'enfants issus de l'émigration. L'enfant handicapé peut en effet, être perçu un peu comme un "étranger" au milieu d'une

communauté et les études qu'ont conduit les sociologues concernant l'intégration, la réussite et l'échec scolaire de populations immigrées pourraient peut-être aussi s'appliquer à l'intégration, la réussite ou l'échec scolaire de l'enfant handicapé.

Nous allons dans un premier temps voir les objectifs et les postulats associés à l'école au début de ce siècle et leurs conséquences en matière de ségrégation sociale, puis nous passerons aux objectifs assignés à l'école ordinaire actuelle et aux postulats sur lesquels elle se fonde. Pour terminer nous indiquerons les objectifs que nous pensons être associés actuellement à l'éducation spécialisée et nous nous poserons la question de savoir si seule sous sa forme actuelle l'éducation spécialisée peut les atteindre, ou si ces derniers ne peuvent être obtenus que grâce à l'aide soutenue de tiers. Nous interprétons ainsi un double mouvement au sein de l'école actuelle avec un phénomène intégrationniste à savoir que ce n'est plus officiellement le milieu social qui provoque une ségrégation en son sein, et un phénomène ségrégationniste à savoir que c'est maintenant le handicap qui provoque l'exclusion de l'école ordinaire. Nous rejoignons ici la théorie des champs de BOURDIEU qui prône la reproductibilité des structures et en particulier la reproductibilité des structures d'exclusion.

Objectifs et postulats associés à l'enseignement secondaire au début du 20^{ème} siècle (Émile DURKHEIM, L'évolution pédagogique en France, PUF, 1938)

Selon DURKHEIM, "l'objet de l'enseignement secondaire est d'éveiller et de développer les facultés de réflexion en général sans les engager dans aucune tâche professionnelle déterminée". L'enseignement secondaire doit se contenter de former les esprits. Son rôle n'est pas la préparation à la vie professionnelle. Pour DURKHEIM "la seule manière de former la pensée, c'est de lui offrir des choses particulières, à penser, c'est de lui apprendre à les appréhender, c'est de les lui présenter par le côté qui convient pour qu'elle puisse s'en saisir, c'est de lui montrer comment elle doit s'y prendre pour s'en faire des idées succinctes et exactes." Selon lui "la culture intellectuelle ne peut avoir d'autres objets que de faire contracter à la pensée un certain nombre d'habitudes, d'attitudes qui lui permettent de se faire des plus importantes catégories des choses une représentation adéquate". Mais "former l'esprit, ce n'est pas le dresser à vide par une gymnastique formelle, mais c'est lui faire contracter les habitudes, les attitudes indispensables pour qu'il puisse aborder utilement les divers aspects du réel avec lesquels il est destiné à entrer en commerce et pour qu'il puisse en juger sainement. Or ces attitudes l'esprit ne peut les acquérir qu'en face des choses elles-mêmes et sous leurs actions. C'est en s'exerçant à s'y appliquer qu'il se donnera les formes nécessaires. C'est pourquoi il convient de savoir sur quels domaines il convient de l'appliquer". Or, selon DURKHEIM, "il n'y a que deux grands objets de la pensée: l'homme et la nature; le monde mental et le monde physique". L'enseignement peut se concevoir sous la forme d'un enseignement humaniste avec les lettres, l'art les langues mortes et d'un enseignement scientifique comportant les sciences naturelles, la biologie, la physique, la chimie, les mathématiques, etc.

On peut à ce stade dire que ce qui préoccupe DURKHEIM, c'est le contenu de l'enseignement secondaire. Il fait abstraction des conditions de vie de l'élève et de son milieu socioculturel d'origine.

DURKHEIM dénonce aussi vivement que, jusqu'à son époque, l'enseignement qui était un enseignement essentiellement humain (on allait à l'école secondaire pour faire ses humanités), reposait sur deux principes: "Le premier est que la nature humaine est partout identique à elle-même et ne comporte pas de variation essentielle suivant le temps et les milieux. Le second postulat c'est que c'est l'excellence des lettres anciennes et surtout des lettres latines qui fait la meilleure école possible d'humanité".

Pour lui ces deux principes sont faux: "En effet l'histoire nous apprend qu'il existe autant de morales différentes qu'il existe de types différents de sociétés et que cette diversité ne fait qu'exprimer la diversité des conditions de l'existence". De la même façon DURKHEIM considère que de voir Rome comme le berceau de la civilisation est un non sens. Pour lui il y a eu d'autres endroits où la civilisation est apparue et il cite Athènes. De nos jours on citerait aussi la civilisation chinoise, ou arabe.

Mais DURKHEIM introduit d'autres postulats tels que

- l'enseignement secondaire doit former des esprits et ne pas conduire directement à un métier ;
- dans l'école républicaine tous les élèves sont égaux et placés sur le même pied d'égalité.

L'école aujourd'hui selon l'article de François DUBET "Le travail comme équivalent démocratique du jugement scolaire"

"L'école est à la fois démocratique et méritocratique. Plus exactement elle respecte certains principes de la démocratie et certains principes de la méritocratie. De la démocratie elle retient l'égalité de toutes les personnes dont on postule qu'elles possèdent la même valeur humaine, qu'elles ne doivent être ni humiliées, ni maltraitées. A priori tous les élèves et ils se valent d'autant plus en tant que personne qu'il s'agit d'enfants ou d'adolescents fortement valorisés comme tels. Ainsi le jugement scolaire ne doit pas mettre en cause l'égalité fondamentale des personnes qui ont droit au respect de leur dignité et sont pourvues d'une valeur indépendante de leur statut social et de leurs performances. Le thème récent des droits des élèves ne fait que réaffirmer ce principe: bien plus qu'elle n'accorde des droits effectifs, cette démocratie est celle du droit des individus, elle protège les individus des jugements sur leur personne".

"Mais en même temps l'école, toute école d'ailleurs est portée par une fonction de distribution. Elle établit des hiérarchies, des classements. Elle oriente, elle distribue des valeurs scolaires. Bref l'école juge les élèves selon leurs performances. Les jugements scolaires doivent concerner les élèves et non les personnes. La méritocratie est d'autant plus pure que les personnes sont considérées comme égales et que tous les élèves sont jugés selon les mêmes critères et de la même manière".

"Un des postulats de l'école est "on peut si on veut ". Plus la compétition est forte et plus l'égalité des personnes est affirmée, plus le jugement scolaire doit à la fois marquer la

valeur propre de l'élève et protéger cette égalité des personnes. C'est là que le travail intervient comme opérateur entre ces deux exigences contradictoires: le jugement scolaire porte sur le travail et non pas sur la personne."

"A travail égal, résultats égaux. Dès le collège les jugements scolaires portés sur les travaux des élèves, les carnets de correspondance et les bulletins sont pour l'essentiel relatifs au travail fourni par les élèves. On parle de travail insuffisant, d'absence de méthode, d'attention, ..., sans jamais mettre en doute les compétences et les qualités propres des élèves. "

L'école n'est pas seulement un lieu où l'on acquiert des connaissances c'est aussi un lieu où l'on se socialise où l'on apprend des règles de vie en commun, où des alliances et des adversités se nouent. L'élève par ses contacts naturels avec ses camarades apprend d'une certaine manière la vie ordinaire et apprend à y faire face.

On peut remarquer que dans l'école de nos jours on s'adresse à des élèves dont on ne met pas initialement officiellement en doute les capacités, les potentialités, les aspirations. On met en avant l'attitude volontaire de l'élève et son travail comme si ces dispositions étaient directement sous son contrôle et comme si à elles seules elles constituaient une garantie de la réussite scolaire qui semblerait parfois être vue comme une fin en soi et non comme un moyen pour une insertion professionnelle et sociale ultérieure. Lorsque les enseignants remettent en question les capacités de l'élève celui-ci est orienté vers des classes adaptées. Cela n'est pas systématique. Un dispositif existe notamment pour éviter les réorientations à savoir le réseau d'aides spécialisé aux enfants en difficulté. Notons toutefois que des sociologues ont montré que le travail de repérage des enfants en difficulté était en partie fonction de critères subjectifs de la part de l'enseignant et que les filles étaient moins souvent placées dans le système de l'éducation spécialisée que les garçons. Dans l'enseignement ordinaire d'aujourd'hui le travail est supposé être le moteur de la réussite. Mais les sociologues ont montré que ce qui est déterminant dans la réussite scolaire c'est la capacité des élèves et de leurs familles à faire des bons choix, à élaborer de bonnes stratégies. Ces bons choix et ces bonnes stratégies ne sont possibles qu'à condition de connaître les enjeux qui leur sont associés et d'en ressentir "épidermiquement" les conséquences. La motivation et le travail qui sont considérés comme des caractéristiques des élèves peuvent n'être dus, en fait, qu'aux désirs des familles, à leur bonne vision des enjeux et des stratégies à adopter, et à l'accomplissement judicieux de leur rôle parental.

L'école et le handicap

L'éducation spécialisée

De nos jours de plus en plus d'enfants souffrant de déficiences, de traumatismes et/ou de malformations sont maintenus en vie grâce (à cause) des "progrès" de la médecine. Ces mêmes "progrès" augmentent de manière notable leur durée de vie effective et leur espérance de vie. La société qui considère que l'école et l'entreprise contribuent à socialiser les individus "normaux" se doit d'un point de vue éthique ou humanitaire de ne pas laisser à leur sort ceux qu'elle maintient en vie porteurs de handicaps.

Elle leur propose donc dans certains cas des aides pour acquérir des connaissances grâce notamment à l'éducation spécialisée.

Mais cette éducation spécialisée ne contribue-t-elle pas de fait à renforcer le sentiment de "hors norme", "d'étranger" que l'on associe au handicap ? Les élèves handicapés vivant entre eux ne définissent-ils pas des règles propres à leur jeu social éloignées parfois des règles du jeu social ordinaire. N'acquièrent-ils pas des habitudes ou des comportements dont ils ne pourront se débarrasser par la suite ?

En revanche l'élève handicapé placé seul au milieu des élèves ordinaires risque, sans règles bien définies et acceptées régissant ses rapports avec les autres, d'être mis à l'écart, rejeté, non respecté. Mais la mise en place officielle de ces règles fausse la régulation naturelle des rapports entre élèves. Cela peut signifier pour l'élève handicapé qu'il aura davantage de difficultés que les autres à se déplacer seul dans un milieu qui lui est au départ étranger : comme s'intégrer dans une entreprise, adhérer ou fréquenter un groupe, etc.

La réussite ou l'échec scolaire de l'élève handicapé

On peut ici se poser la question de savoir si la réussite ou l'échec scolaire de l'élève handicapé tient seulement (en général, ou à quelques exceptions près liées notamment à la gravité du handicap) à ses incapacités et/ou aux défaillances du système éducatif à mettre en œuvre des mesures pour atténuer ou résorber leurs conséquences, ou si cette réussite ou cet échec scolaire est liée à des causes multifactorielles complexes comme une mobilisation moindre des familles ou à leurs difficultés de voir les enjeux et les stratégies mises en œuvre dans le système éducatif et de communiquer leurs analyses à leur enfant.

L'enjeu du système scolaire pour un élève handicapé

Selon le degré du handicap, l'enjeu du système scolaire pourra être de donner une culture à l'individu concerné, ou de lui donner des moyens d'intégration professionnelle et sociale. Toujours selon le degré du handicap, on peut viser une insertion professionnelle à caractère technique ou davantage à caractère intellectuel.

Le problème est de savoir dans ce cas si les objectifs que l'on se donne sont liés à des incapacités réelles, à des incapacités supposées, aux mêmes incapacités réelles ou supposées mais cette fois en la présence ou en l'absence de soutien ou d'aides adaptées.

Un autre problème qui se pose est de savoir que faire en cas de leur réussite ou de leur échec scolaire pour des personnes qui ont du mal à saisir ou qui ne peuvent saisir d'elles-mêmes les enjeux, les stratégies et les attentes mises en jeu dans les entreprises.

Que se passe-t-il si d'un seul coup elles se trouvent privées des aides qui ont permis leur réussite scolaire ?

Conclusion

Nous avons voulu dégager brièvement à partir de deux textes portant sur l'enseignement, quels étaient les tenants, les aboutissants et les enjeux de ce dernier, afin de mieux

comprendre ce qu'était la problématique de l'école pour l'enfant handicapé. L'école lui permet-il réellement et dans quelle situation de s'ouvrir au monde par le biais de la connaissance, de s'ouvrir aux autres par le biais de relations sociales, d'entrevoir et de préparer son avenir ? Ces divers moyens pour être utilisés ne nécessitent-ils pas des connaissances extra-scolaires portant sur les enjeux et les stratégies en œuvre de façon implicite mais non explicite dans le système éducatif. Cette connaissance est-elle donnée à tous ou à quelques-uns ? Ces questions doivent faire l'objet de débats en amont de la mise en place de mesures spécifiques visant d'un point de vue théorique à aider des individus en difficulté, car selon la réponse qu'on leur donne les mesures peuvent être à priori suspectées d'efficacité ou d'inefficacité structurelles ou d'être suspectées de possibilité de déviation des buts qu'elles se sont initialement donnés.

On peut aussi se poser la question de savoir si l'éducation spécialisée ne sert pas en quelque sorte à déculpabiliser les familles d'enfants ayant des déficiences relativement à l'échec scolaire de leurs enfants. Certains parents peuvent croire que l'échec scolaire ne leur incombe pas, qu'il est lié aux déficiences de leurs enfants et que c'est à la société par l'intermédiaire de l'éducation spécialisée à gérer cette situation. On peut aussi se poser la question de savoir si l'éducation spécialisée n'entérine pas le souhait des parents d'enfants "normaux" qui voudraient protéger leur progéniture de contacts pouvant les perturber ou les mettre en difficulté. On retrouve plus tard cette attitude dans la société qui considère dans sa grande majorité que les individus porteurs de déficiences doivent vivre dans des associations ou des structures "conçues pour eux", fréquenter et avoir des rapports avec des personnes jouissant du même statut neurophysiologique qu'eux et ne pas chercher à développer des rapports étroits avec des personnes n'appartenant pas à leur milieu neurophysiologique.

Roland CHIFFLET,

docteur en sociologie

Bibliographie

DURKHEIM (E.), *L'évolution pédagogique en France*, 17^e édition, Quadrige, 1990.

DUBET (F.), "Le travail comme équivalent démocratique du jugement scolaire" in *Engagement public et exposition de la personne*, Edition de l'aube, 1997.

Louis, jeune italien porteur du syndrome de DOWN a écrit ce texte. Nous le livrons dans son expression spontanée. Il réfracte pourtant les tensions et les réussites de l'accompagnement scolaire, de l'insertion professionnelle, de la didactique et de la posture pédagogique, de la reconnaissance enfin. Cette vue intime de l'expérience, au sens d'ex perire (sortir du péril) raconte le parcours de Louis, autant qu'elle raconte l'Ecole.

"Je suis Louis. Ceci est mon parcours scolaire"

Au niveau scientifique le syndrome de DOWN prend son nom à celui du médecin qui l'a découvert. Il consiste à avoir un chromosome en plus, car dans la paire chromosomique 21 il y a 3 chromosomes au lieu de 2. Justement, il s'appelle aussi trisomie 21. Pour moi, le syndrome de DOWN signifie répéter avec insistance les mêmes choses, ne pas avoir la notion du temps, être bourru et têtu. Quand j'étais petit je devais aller chez le spécialiste en logopédie, il s'appelle Pino STAFFOLANI. Il me faisait aller devant un miroir et il me disait que je devais parler lentement. Durant les années suivantes, je suis allé chez un psychologue qui s'appelle Alberto CAVAZZA.

J'y allais pour faire des parcours qui étaient des pas à faire les yeux bandés. Ensuite je faisais des figures géométriques, comme le carré, le rectangle et le cercle. Puis j'allais parler des mes problèmes ; il me faisait raisonner sur moi-même, et je ne devais pas imiter les autres et faire l'exhibitionniste. Cela me coûtait d'aller chez le psychologue, car il me faisait raisonner sur des choses à propos desquelles je ne voulais pas raisonner, comme le handicap ou se laisser emporter par son imagination.

Maintenant j'ai une bonne communication avec tous, je parle avec tout le monde sans faire de différences. Mes expériences quotidiennes me permettent d'être en contact avec des sociétés sportives, par exemple le tennis. Le samedi soir je vais voir le basket ou le volley-ball, et je connais des joueurs et des entraîneurs.

Je vous parle maintenant de mon expérience scolaire.

A l'école maternelle j'avais déjà une enseignante de soutien. Elle s'appelait Mimma, était méridionale et lorsqu'elle frappait dans ses mains elle remuait la tête de façon étrange. Je me souviens que nous faisions beaucoup de jeux et de représentations. J'ai fait le chien dans "La charge des 101 dalmatiens", maman a fait la marâtre dans la représentation de "Blanche-Neige et les sept nains".

Ecole élémentaire : le premier jour de classe j'ai connu l'enseignante de soutien et la maîtresse titulaire du poste. J'allais à l'école avec cartable, couleurs, cahiers, étui et tablier comme les autres, sauf que j'avais un programme différent du leur. Je faisais les lettres A E I O U V Z comme les autres, en outre je formais des mots et faisais des petites rédactions. Alors que le programme devenait plus difficile, la maîtresse m'accompagnait pendant les années suivantes.

A vrai dire, je n'étais pas content d'avoir un programme différent, car je ne faisais pas le même programme que celui des autres, ce qui m'aurait beaucoup plu. Cependant l'aspect positif, c'était que l'enseignante exigeait beaucoup de moi, donc je me suis appliqué le plus possible.

Je me souviens que j'allais dans une autre salle de classe pour former des mots et faire des dessins avec la maîtresse soutien, laquelle s'occupait d'un autre garçon après moi. Quant aux relations avec mes amis d'école, ils m'aimait beaucoup, et moi aussi, je les aimais bien. Justement je suis conduit de la même façon hors de l'école aussi, l'exemple au sport.

Collège : j'ai eu une enseignante de soutien. Nous restions toujours dans la salle de classe, néanmoins nous avons travaillé énormément en suivant un projet et en participant de longs conseils de classe. Nous travaillions avec une anthologie, et l'enseignante de soutien me faisait toujours des résumés sur le cahier. Je dois dire que j'avais au collège trois professeurs très sévères, à savoir madame, le professeur d'anglais, l'enseignante de soutien et le professeur d'éducation technique, Sauro. Parmi eux, c'était le plus sévère ; il était très précis dans sa matière, surtout en informatique, car les figures géométriques devaient être comme il les voulait. En outre, il disait à nous tous à l'école : "Suivez ce que je vous dis".

Avec le temps, quand il a pris sa retraite et il est venu chez moi, j'ai toutefois compris qu'il a besoin d'être dorloté comme un enfant.

Au contraire, mon enseignante d'anglais était très sévère. En effet, elle nous apprenait la langue étrangère de façon précise et elle a toujours exigé beaucoup. Mon enseignante aussi, était très sévère, car elle me donnait de mauvaises notes sur le registre du professeur et sur mon carnet scolaire. En outre, elle me faisait faire bien des devoirs pendant les heures. Chez moi aussi, j'avais toujours des devoirs à faire. C'est pourquoi je dis qu'elle était très sévère.

Grâce à tous mes enseignants j'ai pu apprendre beaucoup de choses. Ils m'ont aidé énormément à acquérir une culture bien que je n'aimais pas tellement aller à l'école. Au contraire je le considérais comme une obligation. Mes parents me contraignaient à y aller également. Cependant je ne me plains pas de mes rapports avec mes amis ; nous nous aimons beaucoup et même il y a peu de temps nous avons dîné ensemble. Cela m'a beaucoup plu.

Ecole supérieure : j'ai fréquenté l'institut technique 5 ans j'ai bien eu trois enseignants de soutien et tous les professeurs de chaque matière, comme "T.D.P.", italien, électrotechnique, installations électriques, mathématiques, anglais, droit, systèmes, religion, gymnastique. Toutes ces matières m'ont plu, sauf les mathématiques, car j'étais nul. Au début je débrouillais, ensuite je ne suis plus arrivé à comprendre les mathématiques.

J'aimais toutes les autres matières, car les arguments m'intéressaient davantage, comme "l'homme singe", l'histoire et la religion. L'électronique aussi était intéressante, je faisais des diodes, et puis l'italien, j'étudiais tous les auteurs par exemple Giacomo LEOPARDI (Le samedi du village),

Giovanni VERGA

Ensuite j'ai suivi le cours T.D.P., à savoir de géométrie, installations électriques comme celles de la terre. Je me souviens d'avoir étudié en anglais le pré-déjeuner, en droit, les droits des citoyens (comme le droit de vote) ; en gymnastique je faisais des sauts avec la corde

je montais sur l'espalier, et dans les années suivantes m'entraînais avec des poids pour renforcer les genoux et le buste.

J'ai fait tout cela grâce à l'aide des enseignantes de soutien ; elles changeaient toutes les années, mais étaient toujours belles et elles me plaisaient beaucoup. J'ai eu une

un enseignant pour les questions techniques et pratiques ; il m'a amené à faire un stage dans une entreprise de Itirandola, "Bellco", où le frère de ma mamie travaille.

J'ai oublié de dire que nous avons fait une excursion à Barcelone à la 8ⁿ de l'année scolaire. Nous les garçons, nous avons fait la fête, c'est-à-dire que nous avons dansé toute la nuit et sommes allés dans les chambres des femmes.

Maintenant je travaille comme ouvrier dans une entreprise, "Haemotronic", où je suis au travail huit heures par jour, du lundi au vendredi.

Louis MAXIME

Vie du CRHES

Un thème a été retenu pour le colloque international prévu en Novembre 2004 : "Situations de handicap : impasse - ruptures - révolution culturelle". La constitution du comité de pilotage est en cours et vous serez régulièrement informés de l'avancée de cette préparation. Toutes vos propositions seront les bienvenues. Le conseil scientifique est d'ores et déjà constitué

AUGE Marc, Anthropologue, Directeur d'études à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales

BARRET DUCROCQ Françoise, Historienne, Histoire de la Civilisation britannique, Secrétaire générale de l'Académie Universelle des Cultures, Professeur à l'Université Paris 7-Denis Diderot

BROOK Peter, Créateur et Chercheur, Directeur du Centre International de Création Théâtrale

CHAUVIÈRE Michel, Sociologue, Directeur de recherches au Centre National de Recherche Scientifique

COMTE-SPONVILLE André, Philosophe, Maître de Conférences à l'Université Paris 1-Panthéon-Sorbonne

COURTIN Cyril, Chercheur en psychologie et en neuroanatomie fonctionnelle à l'Université Paris 5 et à l'Université de Caen

DECORET Claude, Ingénieur, Directeur de recherches au Centre National de Recherche Scientifique

DE GAULEJAC Vincent, Sociologue clinicien, Professeur à l'Université Paris 7-Denis Diderot

DIBIE Pascal, Ethnologue, Maître de Conférences à l'Université Paris 7-Denis Diderot

GOSSOT Bernard, Docteur en psychologie et Inspecteur Général de l'Éducation Nationale

JACQUARD Albert, Généticien et Mathématicien, Expert à (Organisation Mondiale de la Santé

KAES René, Psychanalyste, Professeur émérite à l'Université Lumière-Lyon 2

KRISTEVA Julia, Psychanalyste et Ecrivain, Professeur à l'Institut Universitaire de France

LACHAL René-Claude, Chercheur en Sciences de la communication, Directeur de Recherches au Centre National de Recherche Scientifique

LAPLANTINE François, Anthropologue, Professeur à l'Université Lumière-Lyon 2

LE BRETON David, Anthroposociologue, Professeur à l'Université Marc Bloch-Strasbourg 2

LE PICHON Xavier, Professeur au Collège de France, Membre de l'Académie des Sciences

LIPOVETSKY Gilles, Philosophe, Professeur à Grenoble

MORIN Edgar, Anthroposociologue, Directeur de recherches émérite au Centre National de Recherche Scientifique

MORVAN Jean-Sébastien, Psychologue clinicien, Professeur à l'Université Paris 5-René Descartes

NANCY Jean-Luc, Philosophe, Professeur à Strasbourg

NEMO Philippe, Philosophe, Chercheur en sciences sociales et politiques, Professeur à IESCP-EAP (Ecole Supérieure de Management de la Chambre de Commerce et d'Industrie de Paris)

PLAISANCE Éric, Sociologue, Professeur à l'Université Paris 5-René Descartes

RAVAUD Jean-François, Épidémiologiste, Directeur de recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

SANCHEZ Jésus, Psychologue social, Directeur de recherches au Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

SAMPAIO Eliana, Psychologue, Professeur titulaire de la chaire "Handicap, Travail et Société" au Conservatoire National des Arts et Métiers

STIEGLER Henri-Jacques, Anthropologue-historien, Directeur de recherches au Laboratoire "Histoire et Civilisations des Sociétés Occidentales" de l'Université Paris 7-Denis Diderot

TISSERON Serge, Psychiatre et Psychanalyste, Enseignant à l'Université Paris 7