



Janvier 2003

N°9

La revue du
Collectif de **R**echerches :
«situations de **H**andicap, **E**ducation, **S**ociétés»

Reliance

Collectif de **R**echerches : «situations de **H**andicap, **E**ducation, **S**ociétés»

Université Lumière Lyon 2 – Institut des Sciences et Pratiques d'Éducation et de Formation
16, quai Claude Bernard – 69 365 Lyon cedex 07 – Tél : 04 78 69 71 55 - Fax : 04 78 58 74 77
Site internet : <http://crhes.univ-lyon2.fr>

LA CHARTE DU CRHES

ART.1 - Le développement de la démocratie

Affirmant son attachement à l'humanisme en tant que respect de la dignité et de la valeur inconditionnelle de la personne humaine, aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la justice sociale, récusant toutes les formes de manipulation et de récupération, le CRHES s'inscrit dans une perspective laïque de développement de la démocratie.

ART.2 - La condamnation de toute forme de violence

Soulignant que les droits individuels, collectifs et civiques ne valent que si chacun peut en jouir, attaché à la notion d'accessibilité et de milieu de vie pour tous, le CRHES condamne toutes les formes de violences directes ou indirectes, les comportements et dispositifs qui entraînent l'exclusion et œuvre pour que les personnes en situation de handicap participent sans restriction à la vie de la collectivité.

ART.3 - Le partage de la connaissance

Postulant que la réponse au défi de l'exclusion passe par l'éducation, la formation, le partage de la connaissance, le CRHES se mobilise pour ouvrir les lieux de savoirs et de culture, notamment l'Université, à ceux qui vivent le handicap au quotidien, à leur entourage et aux professionnels qui les accompagnent.

ART.4 - Une société accessible à tous

Sachant que l'ignorance, les préjugés, les superstitions et autres formes d'obscurantisme conduisent à la stigmatisation et à la mise à l'écart; mesurant la nécessité de répondre à la fois aux demandes des individus et aux carences de la société, y compris en termes de moyens; soutenant que les personnes en situation de

handicap ont à jouer un rôle essentiel dans l'élaboration des mesures adoptées en leur faveur; désireux de contribuer activement à l'élaboration d'une société accessible à tous, le CRHES s'engage à interagir avec les personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent déployer leur potentiel affectif, cognitif, créatif, artistique, professionnel et vivre pleinement en tant que citoyens.

ART.5 - Une politique de recherche incarnée

Sachant que les activités de compréhension de l'humain et celles de transformation du monde sont indéfectiblement liées; conscient que l'on ne peut détacher le handicap de l'humain, le CRHES s'applique à impulser une politique de recherche incarnée, reflétant sans défailir les principes d'égalité et de dignité.

ART.6 - Une autre manière de penser l'humain

Convaincu que la légitime volonté d'objectivation dans l'analyse des situations de handicap ne saurait faire disparaître les visages de ceux qui les vivent au quotidien; refusant de mutiler l'identité au nom d'impératifs scientifiques, le CRHES prône une conversion des modes de connaissance et d'action et une autre manière de penser l'humain dans le registre d'une irréductible diversité des allures de la vie.

ART.7 - Un carrefour et un réseau pour agir l'intégration

Affirmant que l'éducation sans solidarité mise en actes et que la connaissance sans reconnaissance ne sont que lettre morte, le CRHES se veut un carrefour et un réseau développant des concepts pour penser et des outils pour agir l'intégration, dépassant les clivages de tous ordres, les catégorisations abusives et les typologies figées.

Comité de rédaction : Pierre BONJOUR, Carine CADET, Charles GARDOU,

Suzanne MOLLO-BOUVIER, Denis POIZAT, Yvonne TRON.

Contact : Carine CADET Tél : 04 78 69 71 55 / Fax : 04 78 58 74 77 / E-mail : carine.cadet@univ.lyon2.fr

Heures d'ouverture du bureau du CRHES- ISPEF- 16 quai Claude Bernard 69 007 LYON
Le mardi, mercredi, jeudi de 13h30 à 17h

Permanences téléphoniques (00 33 (0)4 78 69 71 55)
Du lundi au jeudi: de 8h45 à 11h30 - 13h30 à 17h
Vendredi: de 8h45 à 11h30

Sommaire

Reliance n°9
Janvier 2003

- **Editorial.**
Normativité et échec : Charles GARDOU p.2
- **Perspectives internationales.**
Scolarisation dans l'enseignement spécialisé et appartenance ethnique p.4
Etats Unis-France : l'inclusion entre objectif commun et divergences culturelles ? p.6
- **Dossier : Handicap et vie artistique** p.9
- **Informations.**
Article de Jean-Luc Simon p.18
Projet de charte européenne p.20
Travaux de Recherche de Régine SCHELLES p.22
- **Etudes :**
Travail, emploi, traumatisme crânien grave et prothèses humaines (2ème partie) p.23
Roland CHIFFLET
- **Les membres du CRHES ont écrit.**
Régine SCHELLES, p.25
« Assurer la protection d'un majeur : question incontournable pour les frères et sœurs et frères », Editions du CRNERHI
Christian JUNCKER et collaborateurs, p.25
« Oui ce sont des hommes et des femmes. Accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant », l'Harmattan
« Ethique, Education et handicap », p.26
Résumé du dossier de Christine Philip et Charles Gardou, Nouvelle Revue de l' AIS, n°19, 3ème trimestre 2002
- **Congrès international du CRHES de novembre 2004** p.28
- **Vie du C.R.H.E.S.**
Axes de travail des Espaces de Recherches p.28
- **Agenda** p.29

Editorial

NORMATIVITE ET ECHEC

« Le mot pédagogie veut lui-même dire le voyage des enfants. Si vous détaillez un voyage : le chemin, la manière du chemin, qui va voyager, par où il va passer, qui le conduira..., vous aurez les principes élémentaires d'une pédagogie »

Michel SERRES

Ce sont les marges et les échecs qui ont invité et invitent toujours à reconsidérer la pensée et l'action éducatives. En ce domaine, la connaissance prend sa source dans la réflexion sur le discordant et l'échec, si bien que l'essor du savoir pédagogique suppose un obstacle à l'action. Les enfants s'écartant du type scolaire moyen, ne mettent ni le pédagogue ni la forme scolaire en péril, mais ouvrent au contraire des voies nouvelles d'éducation.

Cependant, fait ici irruption le problème de l'inattendu, du débord, de la subversion, de l'altérité radicale, de l'inouï, le problème de ces enfants bien réels, mais apparemment incompréhensibles, devant lesquels il advient que les pédagogues fassent un pas en arrière. La différence, en ce cas, ne se réduit pas à des mots : ce sont des cris qui heurtent les oreilles du pédagogue, des fêlures qui dilacèrent ses tranquilles assurances ; leurs ondes déstabilisent les systèmes, les cercles, les clôtures et, in fine, la norme.

La norme se présente toujours comme un mode de résorption de la différence et d'unification du divers : elle sert à faire droit, à dresser, à redresser. Puisque norma signifie l'équerre, est normal étymologiquement ce qui ne penche ni à droite ni à gauche, donc ce qui se tient dans un juste milieu. Est normal ce qui est tel qu'il doit être : au sens le plus usuel du mot, ce qui se rencontre dans la majorité des cas, ou ce qui constitue la moyenne. D'où le caractère équivoque de ce terme, désignant à la fois un fait et une valeur attribuée à ce fait par celui qui parle, en vertu d'un jugement d'appréciation qu'il prend à son compte. Ainsi, sous la pression du normal, on soutenait, avant 1965, qu'un enfant trisomique était incapable d'apprendre à lire et à écrire. Or, on sait aujourd'hui que plus d'un tiers d'entre eux y parvient.

La norme n'est pas un jugement de réalité, mais un jugement de valeur emprunté à une expérience vécue, à la représentation commune dans un milieu social et à un moment donné : « toute description de la réalité, disait Condillac, n'étant qu'une interprétation, il ne saurait y avoir de norme ».

Normal reste pourtant le mot par lequel l'institution pédagogique désigne encore le « prototype scolaire ». A l'inverse, elle fait de l'anormal un concept de non-valeur qui comprend toutes les valeurs négatives possibles : être anormal, c'est être dévalué et indésirable. Sur cette question cruciale, les travaux de Georges Canguilhem, élève et successeur de Gaston Bachelard à l'Institut d'Histoire des Sciences, sont particulièrement fertiles. En lieu et place du normal et de l'anormal, il préférerait parler des allures de la vie, faisant de la différence liée au handicap non une anomalie mais une allure.

Les pédagogues, sans cesse guettés par le piège du dogme, de la norme, de la catégorisation et par celui

de la moyenne chère à Jean-Jacques Rousseau, tendent à oublier l'inconstance et la plasticité de l'humain et, avec elles, la singularité de chaque enfant. Au-delà d'un changement sémantique, c'est donc d'une nouvelle épistémè¹, selon l'expression de Michel Foucault, élève de Georges Canguilhem, dont la culture pédagogique a un besoin urgent. D'une conversion des modes de connaissance et d'action. D'une autre manière de penser l'humain dans le registre de l'allure et du débat. L'indéterminé et le toujours ouvert leur commandent de refuser les définitions mécanistes et définitives et de s'opposer farouchement aux dualismes simplificateurs (le positif et le négatif, le normal et l'anormal, le doué et le «bon à rien»...). Toute catégorisation fait écran à l'enfant réel et interdit le processus de personnalisation.

Le pédagogue réel est celui qui fait face à la multiplicité des visages qui s'offrent à lui. Il a conscience de l'écart entre les enfants, le prend en compte sans en faire un obstacle infranchissable. D'où l'importance de la rencontre avec l'enfant dans son-être-tel quel² : avec son histoire, ses virtualités, ses limites, son projet, avec ce qu'il montre ou qu'il cache, mais surtout ce qu'il porte sans le savoir. Cela renvoie à la notion d'émergence, c'est-à-dire ce que l'enfant est sur le point de savoir faire : ce qui se situe en deçà de ses compétences et qui permet de ne pas le mettre en échec.

On considère généralement que réussir avec un enfant, classé dans la catégorie des «non-conformes à la toise scolaire», consiste à le ramener à la norme. Il n'en est rien. Sans céder au renoncement, il s'agit bien plus de lui permettre de se libérer et de se déployer à sa mesure, ou seulement parfois de l'aider à se maintenir dans l'humain. Dans cet esprit, Fernand Deligny demandait de laisser être les enfants autistes, hors de la volonté éducative de qui que ce soit : donner encore et toujours de nouvelles occasions, permettre d'essayer et de tâtonner, c'est ce qui permet de libérer, disait-il.

Le désir de réparer ou de normaliser est fréquemment voué à l'insuccès. La promesse de Jean-Marc Itard de guérir Victor, l'enfant sauvage, est déçue. Mais l'écart entre la promesse initiale et le résultat obtenu traduit-il forcément un échec ? A quel moment un enfant est-il un échec ? L'échec ne se mesure pas à l'aune du résultat obtenu, mais au regard de l'ampleur du chemin parcouru relativement au point de départ et aux circonstances particulières. Echouer, c'est faire ce que les bateaux font sur la grève : des facteurs propres, souvent insaisissables, déterminent le point où chaque embarcation vient interrompre sa course³.

Le mot échec vient de l'arabo-persan Shâh, qui veut dire roi. Il s'enracine directement à la fois dans la pratique du jeu d'échecs et dans une intellectualisation de la guerre, de la vie et de la mort. Le but de la partie est de tuer le roi : «échec et mat» signifie littéralement «le roi

est mort» (mat, de l'arabe mâta, il est mort). Jouer aux échecs, c'est jouer au combat des rois et se fixer pour objectif la mort du roi adverse. Un second sens du mot, qui correspond à «dommage», «revers» ou «défaite», est essentiellement illustré d'exemples guerriers insistant sur l'idée de «mise en échec». Dans le jeu, «échec et mat» traduit le désir de tuer, puis sa réalisation. Dans la guerre, «mettre en échec», c'est infliger des dommages et une défaite. Dans les deux cas, il s'agit d'imposer une suprématie, une reconnaissance de soi par l'autre, dont la transposition ludique révèle qu'elle va jusqu'au meurtre à l'issue du combat singulier et de la soumission de l'autre. Le mot échec contient, sans équivoque, l'idée d'intervention extérieure et d'interrelation. L'enfant seul, coupé des tiers (comme l'enfant sauvage l'était), ne saurait connaître, littéralement parlant, d'échec, puisque l'échec vient du désir de l'autre. «Etre en échec», signifie précisément «avoir été mis en échec».

Mais ce ne sont là que quelques jalons pour une remise en question radicale de la vision de l'échec et de la normalité en pédagogie...

Charles GARDOU

(1) L'épistémè est un terme d'origine grecque (c'est le savoir, et plus précisément chez Platon, la connaissance rationnelle), utilisé par Michel Foucault dans Les mots et les choses pour désigner la façon particulière dont s'articule le savoir d'une époque : l'épistémè est extérieure à la science elle-même, elle la conditionne et en constitue le sol, conférant aux diverses disciplines d'une période leur unité sous-jacente. Lorsqu'on passe d'une épistémè à la suivante, il y a un phénomène de rupture. Mais on observe, en revanche, de la cohérence à l'intérieur de chaque épistémè. Ainsi, celle de la Renaissance était caractérisée par le concept de ressemblance (pour construire le savoir, on déchiffre les analogies entre les choses) ; celle de l'Age Classique valorise les identités et les différences, puis c'est l'historicité qui devient fondatrice de la connaissance avec la formation des sciences humaines. L'épistémè constitue ainsi une structure, impensée par ceux mêmes qu'elle détermine.

(2) « On admettra que la rencontre elle-même est une valeur, car par elle la conscience morale devient réellement une conscience, par elle on accède à l'universel. Je plaide, écrit Olivier Reboul, pour une éducation de la rencontre. Par et pour la rencontre ». (« Nos valeurs sont-elles universelles ? », Revue Française de Pédagogie, n° 97, Oct-Nov-Déc 1991, p.11).

(3) Voir GABERAN (Philippe), De l'engagement en éducation, Toulouse, ERES, Collection « Connaissances de l'éducation », 1998.

Perspectives internationales

LORSQUE LA SCIENCE FAIT DÉBAT.

Nous présentons ici deux conceptions contradictoires. L'une d'Alfredo J. Artiles et Fernando Almeida Diniz, qui associe deux variables : la scolarisation dans l'enseignement spécialisé et l'appartenance ethnique. L'autre de Denis Poizat, qui y réagit, en soulignant l'irrecevabilité de l'association de ces deux variables.

SCOLARISATION DANS L'ENSEIGNEMENT SPÉCIALISÉ ET APPARTENANCE ETHNIQUE

Alfredo J. Artiles¹

Professeur à l'université vanderbilt (etats unis)

et

Fernando Almeida Diniz

Professeur à l'Université d'Edinburgh (Royaume Uni)

Deux des discours les plus manifestes concernant l'éducation spécialisée portent d'une part sur l'inclusion des élèves dans la filière générale et d'autre part sur la sur-représentation des minorités ethniques au sein de l'éducation adaptée. Le but de cet article est d'indiquer la façon dont deux sociétés, les Etats-Unis et l'Ecosse, débattent autour de ces questions. Notre intention consiste en la présentation d'une analyse comparative de la réforme de l'éducation spécialisée dans une perspective d'équité vis à vis des minorités ethniques.

UNE PERSPECTIVE AMÉRICAINE

Inclusion et sur-identification de la minorité

Le mouvement inclusif est basé sur la thèse du droit et de l'éthique ainsi que sur une critique de l'efficacité du système. La première insiste sur le droit fondamental de l'homme à être éduqué au sein de contextes inclusifs, il est ancré dans les principes éthiques d'impartialité et de justice sociale. La critique de l'efficacité, quant à elle, est dirigée vers l'insuffisance de soutien concret en direction d'un système éducatif encore ségrégatif. Des spécialistes ont identifié des profils pour les écoles inclusives en décrivant leur éthos, leurs structures et leurs procédures de fonctionnement². L'orientation de la loi fédérale reflète une tendance favorable à des modèles inclusifs – plus de 90% des étudiants handicapés sont éduqués dans les bâtiments scolaires ordinaires. Dans ce cadre, la loi demande aux Etats de collecter les données relatives à l'orientation des élèves en fonction de leur race de manière à faciliter leur inclusion dans le programme scolaire général.

Malgré ces progrès, les étudiants des minorités sont encore sur-représentés au sein de l'éducation spécialisée. Les explications invoquées varient entre le déficit et les théories structurales. L'explication pointant les déficits des minorités résultant de l'étendue de la pauvreté dans les communautés ignore cependant les forces qui peuvent protéger celles-ci de l'impact de la pauvreté. Elle ne tient pas compte, non plus, des corrélations structurales de la pauvreté. Ainsi, les ressources scolaires rares, une médiocre qualité d'enseignement, un climat scolaire délétère conduisent les théoriciens structuralistes à voir dans la sur-représentation le reflet du statut marginalisé des minorités au sein de la société. Une troisième explication avance que les facteurs contextuels, techniques et

¹ Authors' Note: The first author acknowledges the support of the COMRISE Project at the University of Virginia under grant #H326M990001 awarded by the U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs.

idéologiques internes à l'éducation spécialisée génèrent cette sur-représentation. Ainsi, cette recherche a pour but d'identifier les mécanismes à l'origine du problème à diverses étapes du parcours au sein de l'éducation spécialisée, notamment dans les seuils d'orientation, d'évaluation et de décisions d'admissibilité.

Les conclusions émergentes suggèrent que ³ : (a) Les indicateurs utilisés, le niveau auquel les données sont étudiées (national, régional/état, district, école), la taille des districts et la représentation d'un groupe dans un district arbitrent les schémas de sur-représentation. (b) Les étudiants des minorités ont tendance à être placés dans des cadres plus restrictifs et sont moins susceptibles de recevoir des services connexes que les étudiants blancs. (c) La localisation de l'école est liée à la sur-représentation, plus particulièrement quand il y a interaction avec les catégories de handicap, l'ethnicité, la pauvreté, et la proportion d'inscription scolaire des minorités. Par exemple, la sur-représentation de la minorité noire baisse au fur et à mesure que le niveau de pauvreté de la communauté augmente ; la sur-représentation est exacerbée dans les communautés très pauvres, en particulier pour les Noirs et les Indiens d'Amérique ⁴. (d) La disponibilité des programmes alternatifs (l'éducation bilingue par exemple) peut être reliée à l'ampleur et même à l'existence de la sur-représentation. (e) Les étudiants des minorités pauvres et avec un handicap sont moins susceptibles de participer aux tests de compétence et à posséder des diplômes que les étudiants blancs.

Efforts actuels et perspectives d'avenir.

Il est troublant de constater l'absence de discussion sur les problèmes raciaux dans le discours sur l'inclusion comme l'inexistence de considérations relatives à l'inclusion dans les analyses de sur-représentation des minorités. La plupart des efforts actuels ont fait du problème de race dans l'éducation spécialisée une question purement technique, ainsi, la plupart des spécialistes se sont concentrés sur la mesure et la revue de la littérature ainsi que sur l'identification des facteurs associés à de tels schémas. En revanche, la pression des groupes tels que celle exercée par le Conseil pour Enfants Exceptionnels (CEC) a été la clé de la création du comité de l'Académie Nationale des Sciences (NAS/ANS) qui a récemment publié son rapport ⁵. Le C.E.C. a regretté le manque de précisions sur le financement des solutions proposées et l'indifférence à l'égard de la prévention. Seul, le Projet des Droits Civils de Harvard a lancé des efforts de recherche pour évaluer ce problème et ses conclusions commencent à éclaircir le rôle de prévention/ préjugés.

Il est trop tôt pour déterminer l'impact de ces efforts. Le climat politique actuel dans lequel les attaques contre les minorités s'intensifient (notamment l'abolition de l'éducation bilingue, les programmes d'Action Affirmative et les mesures anti-discriminatoires en faveur des minorités) affecteront, sans aucun doute, l'éducation spécialisée. D'autres initiatives telles que la démarche pour redéfinir les handicaps dans les situations d'apprentissage, peuvent aussi affecter l'inclusion et la sur-représentation raciale. Cependant, les éducateurs spécialisés ont besoin de se confronter à l'idée selon laquelle la culture et la race sont des éléments complexes du développement humain. Cette prise de conscience nous permettra de favoriser l'émergence d'une connaissance attentive aux origines culturelles de la population dans une société pluraliste ⁶,

elle permettra aussi le développement des interventions en direction d'une plus grande équité, trait distinctif de la bonne pratique en éducation.

UNE PERSPECTIVE ÉCOSSAISE [RU]

L'invisibilité de la « Race » dans les discours sur l'éducation spécialisée.

Le Royaume-Uni, comme le reste de l'Union Européenne, conduit une expérience sur les défis socio-politiques en réponse aux différences raciales, ethniques, linguistiques et religieuses, sur un fond croissant de racisme, de xénophobie, de conflit communautaire et de migration globale universelle très répandue. Ces pressions se reflètent au sein des quatre nations du Royaume-Uni. Chacune d'elle a fait l'expérience de décennies de polémiques en ce qui concerne l'exclusion sociale des étudiants noirs et des minorités ethniques des écoles scolaires normales pour cause de racisme institutionnel et de leur représentation disproportionnée dans les financements de l'éducation spécialisée. L'Ecosse a été lente à reconnaître le problème de la discrimination raciale et la marginalisation consécutive des communautés noires et des minorités ethniques dans la politique sociale et le financement du service public. L'invisibilité de la « race » est particulièrement évidente dans les discours sur l'Education Spécialisée, y compris dans l'important investissement dans la recherche consacrée à l'éducation. Actuellement, on constate l'absence de politique claire et de plan stratégique en relation avec la « race » dans la politique éducative. Dans toutes les données sur l'évaluation, dans les décisions d'orientation comme dans les performances des enfants handicapés de la minorité ; dans les actions visant à compenser le manque de professionnels noirs et bilingues ; on note la prédominance frappante de personnels principalement blancs qui s'occupent des enfants multiraciaux et multilingues dans les écoles écossaises ⁷.

Efforts actuels et perspectives futures

Peu de temps après sa constitution en 1999, le Parlement Écossais annonça une enquête sur l'Education Spécialisée et obtint le témoignage de deux professionnels noirs sur le problème de la « race » dans la politique et le financement. Dans son Rapport, le Parlement reconnut l'existence du « racisme institutionnel », affirmant que : *les problèmes liés à l'égalité raciale ne sont pas suffisamment abordés, les familles noires et des minorités ethniques sont désavantagées par une information insuffisante et la distribution inéquitable des ressources. On constate une pénurie de psychologues scolaires bilingues et les écoles n'intègrent pas, en général, ni la culture des élèves ni leurs expériences ou celles de leurs parents* ⁸. Le Rapport recommanda « le contrôle ethnique systématique de manière à apporter des informations pour la stratégie » ⁹. Une telle reconnaissance explicite est rare dans les discours sur l'Education spécialisée dans d'autres parties du Royaume-Uni.

Rares sont les recherches qui laissent supposer la persistance du problème de discrimination raciale dans l'éducation spécialisée, fait qui a été pendant longtemps une caractéristique des Etats-Unis et à laquelle l'Ecosse commence à être confrontée. Aucune recherche n'est conduite au sein de l'éducation spécialisée aux Pays-Bas, en France, en Espagne, en Allemagne ou au sein des autres

pays européens. Le discours écossais actuel représente un changement encourageant dans cette perspective, bien que les réponses à ce type de problématique pensées en termes d'accompagnement systématique posent d'autres types de problèmes.

Traduction de Mathias Nadaluti

1- Lipsky, D. K., & Gartner, A. (1999). *Inclusive education: A requirement of a democratic society*. In H. Daniels & P. Garner (Eds.), *World yearbook of education 1999: Inclusive education* (pp. 12-23). London: Kogan Page Limited.

Skrlic, T. M. (1991). The special education paradox: Equity as the way to excellence. Harvard Educational Review, 61, 148-206.

2- Skrtic (1991); Villa, R. A., & Thousand, J. S. (Eds.). (1995). *Creating an inclusive school*. Alexandria, VA: Association for Supervision and Curriculum Development.

3- Artiles, A. J., Harry, B., Reschly, D. J., & Chinn, P. C. (2002). *Over-identification of students of color in special education: A Critical overview. Multicultural Perspectives, xx, xx-xx.*

4- Artiles, A. J., Trent, S. C., & Palmer, J. (in press). *Culturally diverse students in special education: Legacies and prospects*. In J. A. Banks & C. M. Banks (Eds.), *Handbook of research on multicultural education*. San Francisco, CA: Jossey Bass.

LeRoy, B. W., Kulik, N., & Lacey, K. (2002, Winter-Spring). *The demography of special education. Urban Perspectives, 7 (1), 6-7, 13.*

5- Oswald, D. P., Coutinho, M. J., Best, A. M., & Singh, N. N. (1999). *Ethnic representation in special education: The influence of school-related economic and demographic variables. Journal of Special Education, 32, 194-206.*

6- Donovan

7- Artiles, A. J. (in press). *Culture in learning: The next frontier in reading difficulties research*. In OSEP (Ed.), *Learning Disabilities Initiative*. Washington, D.C.: Office of Special Education Programs, U. S. Department of Education.

8- Netto G, Arshad R, de Lima P, Almeida Diniz F, MacEwen M, Patel V & Syed R (2001) *Audit of Research on Minority Ethnic Issues in Scotland from a 'Race' Perspective*. Edinburgh: Scottish Executive Central Research Unit.

9- Almeida Diniz, F. (1999) *'Race and Special Educational Needs in the 1990s'* *British Journal of Special Education, 26, 4, 213-217.*

ETATS UNIS-FRANCE : L'INCLUSION ENTRE OBJECTIF COMMUN ET DIVERGENCES CULTURELLES ?

Denis Poizat

Un consensus sur l'objectif d'inclusion

Le monde de l'éducation et celui du handicap semblent faire l'objet d'un consensus international : l'inclusion de tous les individus dans les systèmes éducatifs. Connait-on un Etat osant affirmer une politique ouvertement discriminatoire vis à vis des personnes en situation de handicap ?

Les organisations internationales telles que l'Organisation de Coopération et de Développement Economiques (O.C.D.E.)¹, la Commission Européenne² et le Groupe Banque Mondiale, ce dernier tenant un rôle important dans le domaine de l'éducation, notamment dans les pays à faibles revenus, apparaissent comme trois nouveaux piliers du Nouvel ordre éducatif mondial³. Ces trois organisations s'accordent à reconnaître la nécessité d'une société sans entrave pour les personnes handicapées. On le voit, le consensus officiel autour de l'inclusion existe, il faut se féliciter de cette avancée : c'est un cap commun pour l'humanité, une utopie fondatrice pour la construction de sociétés moins stigmatisantes.

Pour cela, on mobilise les études, on croise les regards et les savoirs, les expérimentations sont mises en œuvre, les pionniers de l'intégration scolaire sont quelquefois – trop rarement - sortis de l'ombre pour quelque compliment posthume et la recherche contribue à tisser la trame d'un cadre de vie inclusif que construiront la société civile et le législateur. Chartes, déclarations, recommandations, conventions et traités rappellent à chaque Etat les engagements et le respect du droit international, ils insistent sur les perspectives d'une meilleure inclusion au travail, à l'école, dans la vie culturelle et sportive et permettent d'espérer en des aubes plus radieuses, tant la cause est juste. Dans cette optique, la science, et les sciences humaines en particulier, sont au service de l'homme.

Des divergences sur les moyens

Cependant, la science, si elle prétend à l'universalité, n'utilise pas des moyens universellement validés. Ainsi, aucune étude, y compris celles dont l'objectif est l'amélioration de l'inclusion des personnes en situation de handicap ne peut être pourvue d'un blanc-seing. A trop nous centrer sur les objectifs fondateurs de l'action, l'on risque d'être moins attentif aux moyens sollicités pour surmonter l'immense difficulté à mettre en œuvre une pleine inclusion des personnes « hors norme ».

Voici l'exemple d'un fossé entre deux conceptions des relations sociales au sein de deux cadres culturels distincts où se poursuivent pourtant symétriquement la visée d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les systèmes scolaires : Les Etats Unis et la France.

Les Etats Unis

Dans une lettre à Whyte, le premier Président Américain Thomas Jefferson écrivait, dénonçant la ségrégation de la société française trois avant la révolution française « si quelqu'un pense que les rois, les nobles ou les prêtres sont de bons gardiens du bonheur public, envoyez-les à Paris, c'est la meilleure école dans l'univers pour le guérir de cette folie⁴ ». Ainsi, la ségrégation, instaurée comme principe politique, tant décriée par Jefferson trouve-t-elle son contrepoint aux Etats-Unis dans le vote de la loi American Disability Act.⁵ votée trois siècles plus tard, faisant de la non discrimination le principe fondateur d'un progrès vers l'inclusion.

Malgré cela, il est courant aux Etats Unis de conduire des enquêtes ou de collationner des informations relatives au supposé type morphologique des individus. Entre autres exemples, l'Archidiocèse de Washington⁶ ne rechigne pas à faire le compte des membres des écoles privées de type caucasien, hispanique, asiatique, africain, ou américain. Il va de soi que ces catégories ne concernent pas les nationalités : personne n'est de nationalité africaine, caucasienne ou asiatique. Les directeurs d'écoles publiques et les chercheurs de la faculté de pédagogie de l'Illinois sont habitués à remplir les formulaires d'inscription dans les établissements publics d'enseignement où figurent, en deuxième position, juste après la langue parlée par l'enfant, les renseignements relatifs à l'ethnie : « Ethnic Background : Asian, African-American, American, Hispanic, Indian, Eskimo, Caucasian, multi, other...⁷ »

On le voit, la structuration des relations sociales aux Etats Unis passe par une ethnicisation des rapports humains. L'éducation n'échappe pas à la règle et d'innombrables études relatives au champ éducatif intègrent des variables liées à l'origine ethnique des individus. Dans le domaine du handicap, comme dans celui des populations allogènes, d'appartenances culturelles variées, l'étiquetage des personnes précède les modes de régulation du système éducatif dans la visée d'une meilleure inclusion. Ainsi, le discours de Georges Bush, qui précéda le lancement de la réforme « No child left behind⁸ », témoigne de l'ambition américaine à n'avoir pas d'enfants laissés pour compte. Catégorisation et ambition d'inclusion, tel nous apparaît le paradoxe américain souvent décrit par le vocable discrimination positive que nous avons tellement de mal, en Europe, à comprendre.

La France

Il est difficile en France de conduire des études lorsqu'elles sont dites « sensibles ». Ainsi en va-t-il de toute recherche fondée sur des variables telles que l'appartenance religieuse. Pour cela, un accord officiel de la Commission Nationale Informatique et Liberté (C.N.I.L.) est requis, attestant d'un protocole garantissant le strict anonymat des personnes enquêtées. Le contrôle s'exerce notamment sur la personne responsable du fichier, sur la finalité du traitement des données, les catégories de personnes ayant accès au fichier, la nature des informations nominatives et enfin, les interconnexions de ces informations avec d'autres fichiers.

Concernant l'appartenance ethnique, toute étude faisant intervenir ce type de variable est rigoureusement interdite en France. Au moins deux raisons à cela. Une raison éthique et politique : la loi informatique et liberté du 06 janvier 1978 présente un cadre extrêmement contraignant puisant dans les fondements du plus haut texte de l'Etat : la Constitution française de 1958 et son préambule. Ensuite, sur le simple plan technique, l'appartenance ethnique n'a jamais pu être établie de manière scientifique.

Cette différence entre nos deux pays ne tient pas au seul melting-pot de l'histoire américaine, tout au long de son histoire, la France témoigne elle aussi d'un brassage culturel constant et bigarré. Non, il s'agit d'une pétition de principe, certaines catégorisations sont considérées comme nuisibles selon qu'on se trouve « en deçà ou au-delà » de l'océan.

Après les camps de la seconde guerre, l'histoire récente de l'Afrique des Grands Lacs aux Balkans a montré les dangers des catégorisations basées sur d'autres critères que ceux de la nationalité .

On constate alors l'abysse entre la France et les Etats Unis. La France où le concept de race a été péniblement banni dès la fin de la seconde guerre⁹ semble se couper du contexte américain où un tel vocabulaire est loin d'être diabolisé. Cependant, on ne distingue pas d'abîme entre ces deux pays concernant le handicap. Dans les deux cadres culturels, il est possible d'établir des fichiers basés sur les catégorisations du handicap.

Faut-il croire que la catégorisation du handicap dans les systèmes éducatifs est universelle ?

Malgré tout l'intérêt que présente la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) votée en 2001, on discerne rapidement les difficultés à utiliser ce système qui apparaît lourd, fastidieux et fonctionnaliste. Malgré les nomenclatures internationales de l'éducation telles la Classification Internationale Type de l'Education (CITE), révisée en 1997, on observe de réelles difficultés à stabiliser un vocabulaire international commun.

Michel Fardeau¹⁰, rapporteur auprès du Ministre de l'Emploi et de la Solidarité souligne qu'est « discutable toute comparaison en l'absence d'un programme de

recherche abouti ». Le vocabulaire relatif aux « learning disabilities » reste flou, comme l'est celui plus englobant « d'enfants à besoins éducatifs particuliers (B.E.P.) ou spécifiques (B.E.S.) ; catégories reconnues dans la majorité des pays anglo-saxons. Le Rapport Blanc¹¹ souligne, au sein même du cadre français « l'extrême hétérogénéité des modes de scolarisation dans le secteur médico-social », rendant difficiles du même coup les analyses transnationales. Lorsqu'on tente de croiser des variables aussi discutables que celles d'ethnie et des variables aussi ténues que celles concernant les types de handicap, on peut s'interroger sur le caractère universel de ce type de recherche .

Une troisième voie ?

S'atteler à résoudre sur un plan international cette difficile question de l'inclusion des enfants en situation de handicap au sein des systèmes éducatifs, sans l'encombrer d'autres qualifications telles que celle de la race ou de l'ethnie, c'est un des défis que la communauté internationale doit relever. Il ne semble pas que nous puissions facilement y parvenir, même avec les meilleures intentions du monde. En cela, les objectifs communs ne peuvent prétendre à eux seuls gommer des présupposés éminemment culturels. Toute recherche est, en ce sens, culturellement dépendante du contexte de son élaboration. La France trouvera peut-être une troisième voie vers l'inclusion, en s'inspirant du modèle de non discrimination anglo-saxon, tout en conservant les garanties que nous donne notre Constitution. Ce peut être l'ambition des lois venant en remplacement de la loi de 1975.

¹ A travers le CERI, Centre de Recherche sur l'Innovation, dont le 6^{ème} objectif pour 2002 est le suivant : *This objective aims to provide information relevant to developing more effective policies and practices for including the most disadvantaged students into education and society and improving their performance.* <http://www.oecd.org/FR/document/0,,FR-document-0-nodirectorate-no-27-26449-0,00.html>, consulté le 20.11.02

² *The European Agency for Development in Special Needs Education*, consulté le 21.11.02
http://www.european-agency.org/publications/agency_publications/ereports/downloads/bru_conf.doc

³ BAUNAY Y. et alii « Le nouvel ordre économique mondial », Institut de recherche de la FSU, 2002

⁴ Thomas JEFFERSON, Lettre à Wythe, 1786, in « On democracy », S.K. Plover (ed.) New-York, Mentor Books (Trad. Française : A Vergnioux in *Le Télémaque*, N°20, *Educations américaines ?* Nov.2001).

⁵ *L'American with disabilities Act*5, voté en 1990 aux Etats Unis permet à toute personne de demander réparation lorsqu'elle se trouve en situation de discrimination liée à une déficience. C'est le juge qui tranche le caractère raisonnable ou non de l'accommodation réclamée par la personne.

⁶ *Archdiocese of Washington, Tuition assistance Programm, 2002-2003, Section C / Section C - Information About Dependents Include all dependents residing in the family home who rely on the adults in Section A for their primary support. Please list all dependents, starting with those attending Archdiocese of Washington schools. Also list dependents not of school age. Use the attached school code list to enter the appropriate school code for the Archdiocese of Washington elementary or high school the child plans to attend in the 2002- 2003 school year. If the child will not attend an Archdiocesan school, enter one of the following codes: «D» for daycare, «P» for preschool, «C» for college and «O» for other. Include daycare costs or other tuition in the Tuition space. Attach additional sheets if necessary*

⁷ *University of Illinois, University Primary School, Family Data form,*

⁸ *Discours prononcé le 23.01.2001 devant le Congrès : « In this great land called America, no child will be left behind ».*

⁹ Voir PICHOT (A.), *La société pure, de Darwin à Hitler*, Paris, Flammarion, 2000

¹⁰ FARDEAU (M.) « Personnes handicapées, Analyse comparative et prospective du système de prise en charge », *Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétariat d'Etat à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicapés*, Paris, 2001

¹¹ BLANC (P.) « Compensation du handicap : le temps de la solidarité » *Rapport d'information 369 (2001-2002)-Commission des Affaires Sociales* »

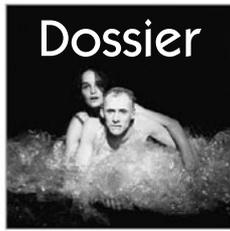


Table Ronde du 24 Avril 2002 : Intégration par la Culture: le métissage culturel est-il un leurre ou une réalité ?

Organisée par l'Espace de Recherche-Réalisation
Vie artistique et culturelle du C.R.H.E.S
de l'Université Lumière Lyon II.
Co-directeurs : Claude Chalaguier et Françoise Sauzet.

Les intervenants :

Charles Gardou,
Président du CRHES.

Benoît Guillemont,
Conseiller technique à la D.R.A.C –
Direction Régionale de l'Action Culturelle.Rhône-Alpes

Bernard Martino,
Cinéaste et auteur, entres autres, de l'ouvrage : «Le
bébé est une personne». Il travaille actuellement sur
la démarche créative et la singularité de la personne
trisomique.

Grand témoin de cette Table Ronde.

Amina Yacoubi,
Sociologue, effectue une recherche sur la
chorégraphie contemporaine. C'est dans ce cadre qu'elle
a rencontré Mathilde Monnier, Directrice du Centre
Chorégraphique National de Montpellier qui réalise un
travail sur le handicap, notamment sur l'autisme, au travers
de la danse.

« *L'art est irrégulier par nature. Il gît dans l'inattendu* ». Cette périphrase s'inspire du titre de l'essai de Marie de Pucet « Dieu git dans les détails ». Elle l'écrit à partir de sa découverte des patients de la Clinique psychiatrique de La Borde dans la région Parisienne. C'est dans ce même lieu que Nicolas Philibert réalise en 1995 son film : « La moindre des choses ». En proximité avec l'œuvre de ces deux créateurs ancrée dans l'inattendu de l'art, la démarche théâtrale du Groupe Signes conforte sa légitimité à faire créer ensemble des acteurs dits en situation de handicap, et d'autres dont on ne le dit pas. Par cette force d'inattendu de l'art, je crois comprendre maintenant que nous incarnons peut-être par notre singularité le constat d'Edgar Morin lorsqu'il écrit : « L'art hurle à la mort, sous la croûte du rationalisme moderne ». C'est peut-être là une phrase excessive, mais cette souffrance, ce hurlement à la mort face au rationalisme moderne, n'est-ce pas l'art qui réclame son tribut ? Ce serait donc dans cette ouverture à l'inattendu que réside l'essence de l'art, et à cet endroit là, justement qu'il palpète et vibre, dans le mystère de l'artiste.

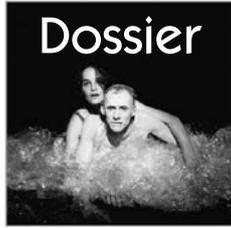
L'artiste, cet être qui s'aventure hors du champ connu de l'apprentis fonctionnel, de la pensée rationnelle, pour rejoindre, comme le dit encore Edgar Morin : « Le sauvage paléolithique intérieur ». Pour illustrer la compréhension de ce concept, je dirais que, dans les nombreuses heures de travail d'improvisations corporelles avec les comédiens du Groupe Signes, s'est affirmée très en amont de la civilisation, une parole gestuelle, un langage. J'ai perçu très concrètement dans cet univers archaïque, des propositions, que j'ai appelées : « gestes fossiles » ou mieux encore comme l'a dit Jacques Lecoq : « gestes oubliés ».

Ici, l'art est dans la dimension inaltérée de l'homme, celle qui est le propre de tout homme, qu'il soit porteur ou pas de handicap et cela, depuis l'aube de l'humanité.

Dans la création artistique, il y a des composantes sensibles qui sont très en deçà du langage codé. C'est là, une des convictions qui anime le Groupe Signes de Lyon, dans sa recherche théâtrale. C'est aussi celle de Mathilde Monnier dans sa manière d'aborder la danse au sein du Centre Chorégraphique National qu'elle dirige à Montpellier.

Ainsi, n'y aurait-il pas un art du handicap mais de l'art ou autre chose ? Un art qui interroge la qualité d'homme de chacun, la monstruosité visible et invisible, l'humanité de tous, de chaque être.

Autre chose à dire à travers notre expérience : tout le monde n'atteint pas à l'art. Ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on a du talent et inversement. Mais ce qui est sûr c'est que chacun, tout être humain, doit pouvoir emprunter les voies de l'art pour s'exprimer. Par ailleurs, le théâtre et cette danse habitant l'artiste au-delà, au-travers du handicap, n'offrent-ils pas alors par les mises en espaces quasi anthropologiques qu'ils proposent, une communication fondamentale et globale entre la personne en situation de handicap, l'artiste et la société ? Le particulier semble rejoindre ainsi l'universel en contribuant au questionnement de l'ensemble. Mais le particulier ainsi impliqué reste-t-il si particulier ? Pour ma part, je sais par expérience qu'il existe des moments bouleversants où l'Autre, au-delà du handicap, dans un authentique parcours de création artistique, se métamorphose, et par là même nous déstabilise. Il nous rejoint par le lien social qu'il



noue, parfois à son insu, mais toujours sans calcul. Dans cette époque où cohabitent trop souvent le tout et son contraire, le meilleur et le pire, peut-être vous êtes-vous trouvé, un jour, témoin de tentatives désireuses de faire se rejoindre art et handicap. Mais au bout du compte des propositions qui desservent cette option par leur manque d'exigence et de clarification du sens, voire du propos.

Le changement de regard indispensable à l'instauration du lien social pour la personne handicapée doit rester critique et exigeant. Entre le temps des malentendus et celui de l'offensive, il s'avère urgent de s'interroger. Comment travaille-t-on la création artistique avec les personnes handicapées dans l'instauration du lien social ? Quelle est l'importance de révéler les spécificités, les limites, les enjeux, les méthodes, le cadre, les finalités d'une telle entreprise ? Comment clarifier le malentendu concernant la relation entre le champ artistique, le champ thérapeutique, voire le champ éducatif, et clarifier l'écueil du champ artistique encombré du champ thérapeutique et éducatif, en évitant un propos globalisant qui amputerait l'avancée de l'apport de la marge en excluant les plus fragiles, ceux que Rimbaud appelle justement « *les voix intérieures exilées* » ? A l'autre versant de cette inquiétude, qui est aussi celle de l'art, il y a la nécessité de sortir des réseaux spécialisés du travail social, et celle d'établir des partenariats avec des institutions culturelles ouvertes au plus grand nombre, tels les centres dramatiques nationaux. En effet, il est indispensable, si nous voulons éviter la fragmentation, voire la décomposition de la culture, sinon des cultures, de répondre aux questions posées pour contribuer humblement, à partir de nos pratiques, à sa recomposition. Cela en sachant, évidemment, que les questions ne sont pas exhaustives et restent largement ouvertes.

A propos du film *Bruit blanc ou l'autisme comme figure de l'altérité*

Film chorégraphique de M. Monnier et V. Urréa présenté sur Arte le 14-04-99.

Cette chorégraphie est l'aboutissement de quatre années d'échanges entre Mathilde Monnier et Marie-France, atteinte d'autisme. C'est dans le cadre d'un questionnement général sur la pratique artistique et ses processus qu'Amina Yacoubi les a rencontrées pour tenter d'apporter un éclairage sur les rôles des activités, des processus de création et des pratiques artistiques dans la société en général. *Y a-t-il en chacun de nous un artiste, qui nous différencie de l'autre, et aussi pourquoi pas un handicapé, si tant est qu'on puisse définir ce qu'est le handicap ?* Se référant à Michel Foucault, dans *Surveiller et punir*, où la question du handicap est enclose dans des catégories (handicap physique, handicap psychique, handicap social), Amina Yacoubi porte cependant sur la question un regard anthropologique et sociologique à la recherche d'archétypes, qui motiveraient et qui structureraient l'humanité. Ainsi, et de façon plus globale, la problématique posée serait-elle : *comment peut-on être un et multiple, et dans notre multiplicité, comment (s'instaure) et quelle est notre relation à l'autre ainsi qu'à nous-mêmes ?* Fondateur de l'école de la sociologie de l'imaginaire, Gilbert Durand, dans son ouvrage, *Anthropologie de l'imaginaire*, approche l'anthropologie sous deux régimes : le régime diurne et le régime nocturne de l'imaginaire. *Il analyse de manière très intéressante, commente Amina Yacoubi, les schémas et les*

archétypes de l'humanité, en incluant des schémas proches de la structure schizomorphe et de la structure autistique. Il s'agit donc de revisiter les mythes, les légendes, les symboles et de refaire une traversée des civilisations afin de comprendre autrement l'humain.

Par ailleurs, il est à noter souligne Amina Yacoubi, la nette amélioration de l'état de Marie-France due au travail et au processus de création effectué avec Mathilde Monnier sur ce projet chorégraphique. Mathilde Monnier dit avoir aussi appris beaucoup de choses de cette expérience, *appris à désapprendre, appris une autre façon de penser la danse.*

Enfin, Amina Yacoubi cite Michel Maffesoli, de l'école de la sociologie de l'imaginaire, auteur de l'essai intitulé *Du nomadisme*, et dans lequel il parle de l'acte de création en disant : « *il y a dans l'acte créatif quelque chose qui est de l'ordre du refus. Il se fait dans la réserve, voire dans l'isolement. L'artiste, les penseurs, ont toujours besoin d'un refuge, d'une retraite. Ils se tiennent à l'écart. Ainsi que le dit Proust, « chaque artiste semble citoyen d'une patrie inconnue ».* La patrie inconnue dont fait partie l'artiste lui permet de créer, ou plutôt de faire resurgir, les archétypes dans lesquels chacun pourra communier, se reconnaître dans sa plénitude. Une matrice permettant une seconde naissance en quelque sorte.»

Morceaux choisis du débat ayant fait suite à la projection du film *Bruit Blanc ou l'autisme comme figure de l'altérité.*

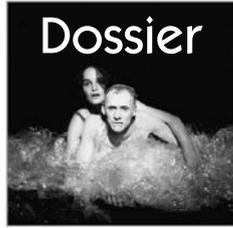


Public : [...] c'est la capacité de communication ! On dit que les autistes restent dans leur monde, ne communiquent pas, et Marie-France visiblement, elle fait de belles choses et c'est impressionnant.

Kilina Crémona (danseuse chorégraphe) : ces deux femmes ont une connivence extraordinaire, et chacune reste dans son monde. C'est en tant qu'artiste que Mathilde a fait un chef-d'œuvre, mais pas dans les canons classiques. L'artiste profond, c'est cela. Elle a choisi de travailler avec Marie-France, avec tous les moyens de ses capacités, elle va à la rencontre de ce qu'elle a décidé de faire, et elle a gagné ! Il y a entre elles une osmose extraordinaire et je peux imaginer que Marie-France, [au] sortir de ce voyage, a dû découvrir une autre manière de vivre. Elle ne peut nous le faire partager, mais c'est très net corporellement, parce que Mathilde lui a fait prendre des risques. J'ai travaillé en Bosnie avec des femmes violées, et le but, quand on a à faire face à cela, c'est de parvenir au moins à faire changer la position de la femme qui est refermée sur elle-même, à faire bouger et changer le poids de son corps. Mathilde a vraiment été dans des sphères risquées avec Marie-France, et je pense que là on a une grande artiste dans toute sa générosité. C'est ça un artiste. C'est à ce niveau-là que ça se passe. Spécialement si on décide de travailler avec des gens différents. Je suis handicapée depuis un an et demi, et il faut faire attention à la façon dont les gens « normaux » vont vers ces différentes populations. Et là Mathilde, elle a été mère, elle a été copine, elle a tous les rôles de la femme envers cette jeune femme.

Public : je voudrais dire qu'outre le champ artistique, il y a tout un champ thérapeutique autour de l'art chez les

personnes handicapées, puisque l'art a une fonction de pouvoir exprimer ce qui ne peut pas se dire peut-être avec des mots seuls. C'est un mode d'expression que chaque personne handicapée peut découvrir soit au travers de la danse, du théâtre ou la pratique de la musique parce que j'ai lu beaucoup d'ouvrages écrits par un psychologue qui avait mis au point, justement pour les enfants autistes en particulier, un procédé utilisant la musique au cœur du champ thérapeutique.



Claude Chalagui : il faut sortir de cette confusion ! Pourquoi parlez-vous de champ thérapeutique ? Bien sûr que de tous temps l'art a été un mieux-être. Molière disait *il faut évacuer les humeurs noires, peccantes*. Mais il ne s'agit pas de champ thérapeutique dans *Bruit Blanc*, il s'agit d'une relation, d'une communication. Je dirais d'un retour dans la mémoire archaïque de l'être humain, et cela réinterroge la gratuité de certaines prestations aujourd'hui, qui sont de type modélisé, avec des propositions complètement nivelantes par le bas pour l'être humain. Donc ce champ thérapeutique est présent bien sûr mais il y est de surcroît. Ce qu'il faut pointer en priorité c'est la richesse de l'être humain et la force de l'art qui est avant tout liberté. Je trouve que Mathilde dans *Bruit blanc* entre dans une liberté, au niveau de la recherche, qui est un apport considérable pour la danse contemporaine en allant très au-delà des repères traditionnels. Mais ici nous ne parlons pas de champ thérapeutique, on s'en moque ! On évite ainsi de pénaliser les personnes, de les enfermer, de faire gagner de l'argent à des spécialistes. C'est affirmer que la question du soin est seconde et que l'art est avant tout social ! Et par définition liberté !

Benoît Guillemont : ce qui m'a beaucoup impressionné dans ce qu'on vient de voir c'est que c'est vraiment la question de l'échange qui est là ; c'est-à-dire que c'est tout aussi important pour Mathilde Monnier d'avoir vécu cette expérience de la danse avec une personne autiste, et puis pour cette personne autiste, Marie-France, d'avoir une relation privilégiée avec une chorégraphe aussi importante que Mathilde Monnier. C'est vraiment un apport réciproque. On n'est plus ici dans une relation de dépendance à l'autre, mais bien dans une relation de richesse et d'apport mutuel. Je crois qu'une société comme la nôtre ne peut justement s'enrichir et devenir intéressante que lorsqu'elle sait se nourrir de ces différences là, de ces spécificités, de ces handicaps. Une société est en capacité d'avancer, d'être constamment en marche si elle se pose la question de la prise en compte de l'aspiration de ce[lux] qu'on appelle ces *marges*. Ces marges qui devraient être au centre et qui sont souvent reléguées à l'arrière-plan. Dans une société véritablement démocratique, elles devraient être véritablement placées au centre. Il y a une véritable interrogation de cette capacité à prendre en compte, et c'est ce que font très bien des groupes comme le Groupe *Signes*. Comment met-on en valeur ce potentiel et comment le fait-on parler dans la société, ça je crois que c'est intéressant. On dépasse le cadre de la relation inter-individuelle, qui est évidemment à la base, l'essentiel, pour rejoindre le champ du collectif, et se poser cette question d'une société qui doit avancer dans la prise en compte de ses différences et de ses spécificités.

Charles Gardou : [...] c'est un film qui m'a bien sûr bouleversé sur le plan émotionnel, parce qu'il met en scène une jeune fille dont on dit que, par le syndrome dont elle souffre, l'autisme, il n'y a pas de possibilité de communiquer ou une mauvaise communication. Or c'est tout le contraire. Je trouve que le

symbole de cette communication, c'est l'enroulement de son corps à celui de l'autre. Et on se dit alors que l'autisme, ce n'est pas un monde à part. C'est un monde qui n'a pas livré son mystère et dont on ne cesse de parler de manière scientifique[...] : les origines sont de l'ordre psychogénétique, corporo génétiques ! On ne cesse de s'interroger et finalement on ne comprend pas ce monde[...]. Et je trouve que ce film vient complètement contrarier les pronostics sombres, les diagnostics prétentieux. Quelque chose qui se lie, une alchimie entre deux personnes qui se rencontrent au-delà du fantasme du *qui c'est l'autiste ?* Je trouve que c'est bouleversant. *L'impossible de communiquer* est franchi, c'est ce que ça veut dire. Et puis par la plus belle communication qui soit, à la rencontre du corps de l'autre[...].

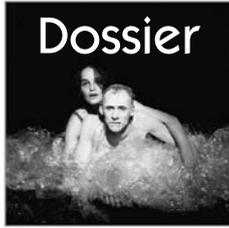
Public : simplement pour reprendre sur l'idée de communication, je l'ai trouvé sincèrement beau ce film, et je dis simplement beau, [parce qu'on aurait pu se dire] qu'il ne se passe pas grand chose, on aurait pu s'ennuyer, et on ne s'ennuie pas une seconde. Je crois qu'effectivement c'est un langage qui se vit, c'est le corps-langage, le corps parlant, une « langue orale » qui ne s'écrit pas mais qui existe.

Amina Yacoubi : pour revenir sur l'histoire de la communication, Mathilde Monnier a dû la travailler de manière très technique au niveau de la danse ? Elle a trouvé que ce n'était pas toujours évident, qu'il y avait des moments de présence mais qu'elle ne pouvait pas dire vraiment qu'il y avait une communication. Il y avait des corps parlants, il y avait des échanges, il y avait beaucoup de codes et il y a eu beaucoup de technique. Donc, elle cherchait des entrées. Marie-France adorait grimper, c'était vraiment un langage corporel. Mathilde Monnier disait : *c'était un peu mon petit animal et j'étais son arbre*. Et c'est pour ça qu'il y a cette histoire d'un petit animal qui grimpe sur un arbre. Et tout cela s'est fait sans les mots, c'est une façon de témoigner mais sans les mots, par la danse. Pour Mathilde, *raconter les choses autrement que par les mots, c'est dire les choses autrement que par les mots*.

Benoît Guillemont : une personne a évoqué le fait qu'il n'y avait pas d'histoire, et vous, Amina, vous avez dit qu'il y a effectivement une histoire, ou des morceaux d'histoire, ou des bribes, ou des séquences, et un schéma narratif. Et ma question va à Kilina Crémona qui est chorégraphe : en visionnant ce film, est-ce que vous y avez vu un schéma narratif comme on pourrait l'avoir dans une autre narration avec un autre langage... Avec un début, une fin, une péripétie, des péripéties, des acteurs, des rebondissements, des intrigues ? Est-ce que vous avez vu dans cette relation un schéma narratif ?

Kilina Crémona : non, je ne le visionne pas comme ça du tout. J'ai regardé, pas avec mes yeux mais avec mon corps, donc j'ai senti qu'il y avait une histoire. J'ai dit : une maman, un arbre, quelque chose de solide. Mais ça m'est venu à la fin. J'ai regardé avec les yeux de mon corps, donc ce n'est pas passé au niveau intellectuel du tout, parce que c'est, en fait, libre à chacun d'organiser son histoire.

Public : si cette chorégraphie avait été filmée le lendemain ou la veille, ou une semaine après, est-ce que ça aurait été pareil ? Il me semble que dans cette chorégraphie, il y a une base d'histoire mais il y a surtout beaucoup d'improvisation entre les deux personnes. J'avais l'impression que ces deux



personnes étaient toujours l'une à l'écoute de l'autre au niveau du corps. L'une entraînait l'autre sur son langage du corps, sur son corps. Il me semblait que c'était un spectacle unique. Je pense qu'il n'y aurait pas eu d'autre spectacle, le lendemain. Ça n'aurait pas été identique.

Kilina Crémona : il y a une structure qui a été construite, Mathilde et Marie-France ont absolument leur schéma. Si Marie-France met le pied d'une certaine manière ou d'une autre, ça n'a aucune importance. Ça change effectivement l'apparence, mais c'est construit et elles sont en symbiose. Mathilde est là pour provoquer peut-être la prochaine séquence si Marie-France a oublié. Mais Marie-France sait ce qu'elle a à faire et elle le fait.

Amina Yacoubi : Mathilde Monnier a travaillé aussi avec d'autres artistes, et elle dit : *il y a des périodes où nous ne nous voyons pas pendant trois ou quatre mois, et lorsque nous nous retrouvons c'est comme si je les avais quittés la veille. En fait, rien ne se perd, ils se souviennent absolument de tout. Il y a comme une inscription immédiate dans le temps. Dans la relation à l'espace, Marie-France est capable de retrouver immédiatement les mêmes espaces tels qu'elle les a laissés alors qu'il s'est passé six mois. Les artistes gèrent l'espace avec la possibilité de refuges, ils se constituent un ensemble de repères. Par exemple, des refuges de chaleur ou de matières dures, de matières molles, la manière dont ils s'assoient, dont une chaise est posée à cet endroit précis, dont on accroche un habit à tel portemanteau, etc. Tout est pour eux repère de quelque chose. Donc, il y a une mémorisation par des repères.*

Bernard Martino on n'a pas l'habitude de considérer qu'un réalisateur de télévision est un artiste, mais moi je me considère d'une certaine façon comme un artiste et à l'heure actuelle, je suis engagé dans un travail artistique avec un « trisomique », avec des « trisomiques » puisque je prépare un travail sur les « trisomiques ». Ce n'est pas de la danse, c'est une autre activité créatrice, c'est de la création. J'ai envie de dire plein de choses un peu fragmentaires par rapport au débat que vous avez. A mesure que j'avance dans la rencontre avec les personnes trisomiques, ça me gêne de plus en plus de parler de handicap. Ca m'est de plus en plus difficile de prononcer ce mot là. Et puis je me rappelle qu'il y a très très longtemps, avec Daniel Karlin, j'avais fait un film sur Bruno Bettelheim. Bettelheim disait aux éducateurs : vous devez parler aux personnes qui sont là, dans l'école, vous devez leur parler comme à des personnes normales. Ce sont des personnes normales. Alors les éducateurs se comportaient avec elles comme des personnes normales, et puis revenaient voir Bettelheim en disant : *mais ça va pas du tout, il a fait ci, il a fait ça, il n'a pas fait ci, il n'a pas fait ça, il aurait dû faire ci, il ne l'a pas fait.* Et Bettelheim leur répondait : *mais alors attendez, ce sont des personnes normales, qui ne peuvent pas se comporter comme des personnes normales.* Il essayait de pointer le fait qu'on est toujours dans cette ambiguïté, à la fois d'avoir à faire à quelqu'un comme tout le monde et à la fois d'avoir à faire à quelqu'un qui a une particularité. Pourquoi est-ce que j'arrive de moins en moins à parler d'handicapés ? Parce que j'ai l'impression de me trouver en face de personnes dont la question vraiment importante pour moi est : « comment est-ce qu'ils sont au monde ? ». Quelle est leur manière d'être au monde par rapport à la manière communément admise et reconnue comme entre guillemets comme « normale » ? Et qui a décidé une bonne fois pour

toutes que la manière dite normale d'être au monde est celle qui doit prévaloir ? Pourquoi dépense-t-on tellement d'énergie et pourquoi a-t-on tellement de désirs, pour que les personnes qui ont probablement une manière différente d'être au monde, fassent tous

les efforts qu'elles font, et qui sont démentiels, pour arriver à correspondre à notre manière à nous d'être au monde ? Dans mon expérience de vie, dans mon expérience professionnelle, je me rends compte que la manière, notre manière à nous d'être au monde, est valable pendant un temps très court de notre vie. Finalement, elle correspond à ce qui se passe quand on est un adulte en bonne santé. Quand on n'est pas un adulte en bonne santé on a une autre manière d'être au monde que celle qui est reconnue comme normale. Madame Kilina Crémona a perdu la capacité d'entendre depuis peu de temps. Certainement que ça a changé sa manière d'être au monde, mais ça ne fait pas de sa manière à elle d'être au monde subitement quelque chose de « moins ». Pourquoi est-ce qu'on met un signe « moins » dessus ? Tout ça me paraît très problématique.

Un bébé n'est pas au monde comme un adulte, pourtant il est au monde. Un enfant n'est pas au monde comme un adulte, pourtant il est au monde. Quelqu'un qui est malade n'est pas au monde comme un adulte quand il est hospitalisé, pourtant il est au monde. Et quelqu'un qui a une dépression n'est pas au monde comme un adulte « normal » et pourtant il est au monde. Quelqu'un qui est en train de mourir n'est pas au monde comme un adulte normal et en bonne santé, pourtant il est au monde. Tous ces gens là ont une manière finalement différente d'être au monde, qui est cette manière qu'on a l'air de vouloir privilégier, défendre, nommer et établir comme l'étalon de la manière d'être au monde. Oh, il y en a d'autres, il y en a une multiplicité d'autres, mais ce qui m'intéresse actuellement dans la rencontre que j'ai avec les « trisomiques », c'est l'intensité des questions qu'ils se posent, justement autour de cela. J'ai rencontré hier quelqu'un qui est passionné par deux choses. Elle est passionnée par la poterie, depuis toute petite, la terre, malaxer de la terre, et puis la question de la sainteté. Elle est très fascinée par les saints. Et à un moment donné, je me dis cette femme se demande où elle est, elle, avec sa trisomie, dans cet espace d'éventail possible entre les limbes et le céleste. Et ça m'amène à me dire que le tableau n'est pas fini. Nous sommes dans un certain état du tableau *d'être au monde*. L'être humain actuel est à un certain degré d'évolution, mais il a été précédé d'esquisses, de brouillons, d'esquisses au sens pictural du terme, et tout le monde sait que les esquisses en matière de peinture sont au moins aussi importantes que l'œuvre finie, et qu'elles renseignent beaucoup sur la genèse de l'œuvre finie.

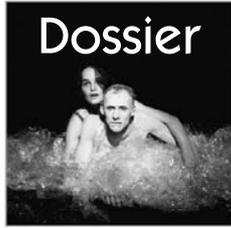
Dans le film, au début, Mathilde Monnier est une très grande danseuse qui n'a pas oublié qu'elle était une grande danseuse et qui n'oublie pas qu'elle est filmée. La caméra est là, elle la sent, elle fait des gestes de danseuse, elle fait des gestes de grande danseuse, et puis petit à petit, elle désapprend. Ca devient passionnant quand elle désapprend. Elle retrouve cette humilité au-delà du regard social qu'on porte sur elle comme quelqu'un ayant atteint un point de finitude et d'excellence, la rencontre avec Marie-France lui permet de remettre en cause cette image pesante. Alors merci à la jeune fille qui a permis à Mathilde Monnier de se débarrasser de ce poids. C'est aussi pesant le désir des autres pour quelqu'un qui sait parfaitement bien faire certaines choses que pour des personnes trisomiques par exemple qui ont une autre manière d'être au monde. Or ils ont leur propre manière.

Je crois aussi que quelque chose qui a été fondamental pour les parents, fondamental pour les hommes et les femmes,

c'est de reconnaître les compétences des nouveaux-nés. La relation avec le nouveau-né ne se joue pas dans la toute puissance de l'adulte, du parent. Ca se joue dans l'interaction avec l'autre. Quelque chose d'éminemment libérateur est venu de cette prise de conscience. Je crois qu'il y a un gros travail à faire pour reconnaître les compétences d'être au monde d'une autre manière de ces personnes que nous disons *handicapées*. Quand on aura pris la mesure de cette compétence là, ça va être des vacances pour nous ! Pour le moment nous sommes dans la toute-puissance, et dans la certitude que tout dépend de nous vis-à-vis d'eux. C'est nous qui pourrions les aider à nous rejoindre, c'est nous qui pourrions les amener à être presque normaux, etc. Est-ce cela l'enjeu ? Pas du tout. Je n'en suis pas sûr du tout. Dans la rencontre que j'ai fait avec cette jeune femme trisomique hier, ce qui m'a totalement passionné c'est cette question qu'elle se posait de sa place : *où est-ce que je suis entre les limbes et la sainteté, entre l'immonde et la perfection ? Où en est le genre humain et où est-ce que moi j'en suis ?* Parce que c'est pas fini, on n'est pas finis, on a encore à évoluer. *Et est-ce que j'ai ma place dans l'évolution ou est-ce que je suis un maillon rapporté ? Est-ce que je suis une erreur, ou est-ce que j'ai un rôle, ou est-ce que je suis un maillon ?* C'étaient des questions quasi démentielles que, peut-être, elle était en train de se poser.

Roland Chifflet : pour moi, il faut qu'il y ait d'abord un plaisir dans la communication. La communication, c'est d'abord un échange et pour vouloir la communication, il faut y prendre intérêt. Et pour pouvoir y prendre intérêt, il faut qu'on ait des repères. Car si on est devant quelqu'un qui nous angoisse, la communication est difficile [...]. Le film, je l'ai très mal vécu, il m'a angoissé. J'ai mal vécu aussi, moi-même, la danse moderne sans musique, elle m'angoisse. Je vois des corps qui gesticulent, et moi j'ai besoin de sons, j'ai besoin de tout un environnement. [...] La personne autiste communiquait avec la personne qui dansait avec elle, mais moi je ne communiquais pas avec la personne autiste. Je ne sentais pas de rapport commun avec elle, je ne sentais pas un dénominateur commun. Les sociologues disent que dans l'être humain « normal », il y a des rapports, il y a des choses en commun. Il y a la peur qu'on a devant les gens qui n'ont pas ces rapports d'une même communauté avec soi.

Public : dans ce film, on sait qu'il y a une autiste mais je me demande si, un jour, on le projetait à des gens qui ne savent pas du tout ce qu'ils vont voir, s'apercevraient-ils qu'il y a une autiste qui danse ? Je n'en suis pas convaincu. Monsieur B. Martino vous avez ouvert un débat qui est fort intéressant, mais on pourrait y passer plusieurs jours. Au niveau du handicap, quelques siècles d'exclusion, et c'est vrai que depuis quelques années, les personnes handicapées essayent, dit-on *pour dépasser leur handicap*, de (re)devenir normales. Je ne sais pas si c'est bien, mais on essaye de faire comme tout le monde. On a essayé dans le ski, et ça marche très bien, on a essayé dans le sport en général et ça fonctionne également. Ici, dans l'art, pourquoi pas ? C'est vrai que vous dites, *au fond, qui sont les gens normaux ?* Pour vous, quelqu'un qui ne sait pas courir est normal, mais il ne sait pas courir. Pour vous, quelqu'un qui ne sait pas faire du ski, est tout à fait normal, mais il ne sait pas faire du ski. Par rapport à quelqu'un qui fait ça très bien, on peut dire qu'il y a une grande différence... Je dis toujours *chacun a sa vitrine* et nous, notre vitrine, elle est dans un handicap X ou Y, assis ou debout, avec une canne ou d'une manière différente. Mais ce sont les autres qui nous voient handicapés. Nous, on n'est pas forcément handicapés.



On essaye de vivre normalement. Les barrières se font par rapport à ce qu'on a autour de nous. Les gens qui nous considèrent comme des Gens avec un grand G, tout se passe bien. Et je ne vois jamais de différence.

Public : je voudrais répondre au Monsieur qui a exprimé sa peur...

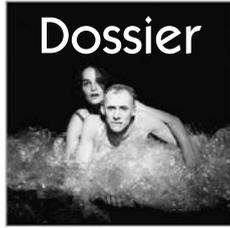
Roland Chifflet : l'angoisse. L'angoisse de la peur.

Public : il a exprimé une angoisse, une peur à la vue de ce film, parce qu'apparemment, si j'ai bien compris, c'était trop loin de son langage et des formes de communication qu'il comprend. Peut-être que Kilina peut lui répondre puisqu'il s'agit d'un langage corporel. Ce qui est compliqué, c'est que plus les choses sont lointaines et plus elles nous inquiètent, plus elles nous angoissent, et plus elles nous amènent à d'autres comportements de repli. Si on pouvait avoir une explication (parce qu'il n'est pas le seul) de quelqu'un qui s'y connaît sur la gestualité au niveau technique et sur cette autre façon de dire les choses.

Kilina Crémone : je comprends tout à fait votre angoisse, parce qu'il y a une liberté du corps entre la jeune fille et Mathilde. Et le corps, c'est tabou [...]. A un moment donné, c'est suivant l'expérience de chacun avec son corps. Effectivement, elles sont très physiques et si vous n'avez jamais bougé votre corps à la manière de la grande liberté, c'est sûr que ça vous angoisse. Je peux le comprendre vraiment puisque j'enseigne et que j'ai enseigné dans les pays de l'Est, en Croatie, en Bulgarie, en Roumanie, et quand les gens ont 50 ans de communisme sur la tête [...]. J'étais confrontée au début, dans mes classes, avec des danseurs classiques qui ne voulaient pas se toucher. Ils voulaient rester dans un cadre très défini, sans débordement.

Roland Chifflet : j'ai besoin de repères. Pour moi, une danse, c'est une histoire. Il y a un début, il y a un leitmotiv, il y a une fin. Du coup, je comprends quelque chose. Il ne faut pas que ce soit simplement des gestes brusques, sans cohérence [...]. Les handicapés ce sont peut-être des gens dont les repères sont faussés et qui ont besoin de s'y retrouver par des repères. Et moi j'ai besoin, que ce soit dans la danse, dans la communication, dans le rapport à l'autre, d'avoir des repères. Et là, (dans le film) je n'ai pas trouvé les repères.

Claude Chalaguer : je pense qu'Amina est la mieux placée pour répondre, puisqu'elle a toutes les composantes de cette recherche en danse contemporaine. Pour moi, ce n'est pas une recherche, c'est d'abord de la chorégraphie. On y faisait référence tout à l'heure, c'est une rencontre, entre Mathilde et Marie-France qui s'est établie dans un ailleurs autre que dans cette chorégraphie. Mais là où cela pose problème, c'est si l'on ne sait pas où l'on va dans une improvisation, et cela c'est pour répondre à Roland Chifflet, c'est paralysant. Il faut bien avoir effectivement un cadre. La musique peut concourir au cadre parce qu'elle amène une *climatique*. Dans le film, Louis Sclavis improvise à la clarinette et je voudrais savoir si c'était au moment même du travail ou bien si la musique a été plaquée après coup. Si c'était au moment même du travail, on peut considérer que c'était un repère (pour les danseuses). Cette musique, tout à coup, elle induit au fond un certain nombre de repères. Je dis cela parce que les repères ne se font pas d'une manière dictatoriale. Ce sont des repères qui rassurent. Dans notre travail au Groupe *Signes*, nous proposons des signes de communication qui permettent de



pouvoir se lancer, en d'autres termes, d'entrer dans l'espace vide dont parle Peter Brook à propos de l'espace scénique.

Amina Yacoubi : pour répondre à Claude Chalaguier, je pense qu'il y a eu un travail de collaboration avec Valérie Urréa qui s'occupe de toute la partie vidéo du centre chorégraphique, qu'il y a eu une préparation tant au niveau du film qu'avec Mathilde Monnier et le musicien. Donc les repères ont été certainement fixés à l'avance. Je ne pense pas que ce soit une improvisation.

Claude Chalaguier : la musique existait donc à priori ?

Kilina Crémone : je pourrais imaginer que Louis après avoir vu le travail ou disons l'ébauche, a créé sa pièce musicale. C'est un compagnon.

Claude Chalaguier : La question posée à propos du vide est terrible. Dans le travail d'expression et d'improvisation, il y a une part de risque à prendre et donc il faut bien avoir un point d'appui, c'est évident. La musique peut faire fonction de ce point d'appui. Dans ce film, je pense que c'est à posteriori que la musique est arrivée et ceci relève de la création artistique, car à un moment donné, il y a nécessité d'élaborer. En effet, la création exige d'organiser les moments d'improvisations, les temps forts et les trouvailles dans une écriture. C'est ce qui va différencier l'expression de la création et dans le cas qui nous intéresse, nous sommes dans une création. J'accepte tout à fait cela (l'apport à posteriori de la musique) et que la création puisse aller vers une dimension plus synthétique. Il y a d'abord la création à partir de l'être humain, c'est-à-dire de l'acteur car sans lui il n'y a pas de *parole*. Puis ensuite, il y a les différentes disciplines artistiques, la musique, les productions plastiques [...] qui vont concourir à la communication en direction du tiers qu'est le public.

Bernard Martino : pour revenir sur votre histoire de repères et sur le rôle d'un *créateur* [...]. Paul Sedant qui était un réalisateur de télévision me disait que son rôle, c'était de troubler l'ordre public. Le créateur est quelqu'un dont la mission est de troubler l'ordre public. Ça veut dire quoi ? Ça veut dire que, par exemple, s'agissant des repères et des peurs qui vont avec la perte des repères, un créateur par définition est quelqu'un qui va s'engager dans une voie qui fait peur. Qui lui fait peur à lui et qui fait peur à tout le monde. Et il le fait pourquoi ? Il le fait parce qu'il est quand même bien conscient que ces repères, qui sont rassurants pour vous, ont un prix. Il y a un prix à payer quand on se cramponne à des repères qui nous évitent d'avoir peur. Mais *le bonheur, c'est peut-être ce dont on a peur* !? Donc un artiste, c'est celui qui dans un premier temps va se mettre en danger, va se mettre dans une situation de peur, va prendre un spectateur comme vous par la main pour l'inviter à quitter le territoire rassurant de ses repères, repères qui par ailleurs vous coûtent cher par ce qu'ils signifient de sacrifices dans votre ouverture d'esprit, dans votre largeur de vue. Et l'artiste va essayer de vous amener sur un terrain où il va vous proposer d'autres repères. Des repères plus larges, moins chers, tout aussi rassurants, finalement, mais qui prendront plus en compte l'humain. Il y a des repères que vous prenez et qui passent par des mutilations : je ne veux pas voir qu'il y a des gens jaunes, qu'il y a des gens verts, qu'il y a des gens noirs, parce que ça me fait peur. Donc, je vis avec des gens qui sont blancs. Comme cela, je n'ai pas peur ! Et puis, il y a des gars qui peuvent venir et vous dire : *écoutez, je comprends que vous ayez cette peur de*

tout ce qui n'est pas blanc, mais vous savez, si vous arrivez à vous approcher de tel quartier noir ou jaune ou qui est d'une autre couleur, vous allez avoir des expériences de vie intéressantes. Et puis, finalement, vous allez découvrir en vous-même des échos à ce qu'on vous dit, des émotions communes possibles. On vous propose d'autres repères et ces repères vont vous permettre de vous débarrasser de ces peurs et de faire l'économie de ce que ça vous coûte. C'est aussi cela, le travail de l'artiste.

Roland C. : je vous répondrai de manière scientifique. Pour changer de repères, il faut qu'on se rende compte des limites de nos premiers repères et que les nouveaux repères proposés nous apportent quelque chose. Mais il faut d'abord qu'on nous montre les nouveaux repères. Galilée a failli être brûlé parce qu'il disait, notamment, que la Terre tournait sur elle-même et tournait autour du Soleil, alors qu'on croyait que c'était le Soleil qui tournait autour de la Terre. Ensuite, au XX^{ème} siècle, Einstein proposait de nouveaux repères : *quand vous allez avoir telle éclipse, vous allez avoir un décalage des étoiles.* Au départ, toute l'assemblée scientifique a dit : *on n'en veut pas, c'est de la foutaise.* C'était en pleine Première Guerre Mondiale. Les scientifiques se sont pourtant mobilisés pour essayer de voir les repères d'Einstein. Ils les ont vu en effet, sa théorie apportait bien de nouveaux repères. [...] vous dites qu'un créateur apporte quelque chose, toujours. [...] Mais je pense qu'[en science] comme en art, il y a des avancées mais qu'il y a aussi des régressions. Comment distinguer l'avancée de la régression ? Moi, je ne sais pas, sauf si on me l'explique correctement. Alors le reproche que je fais aux créateurs, c'est de ne pas assez m'expliquer.

Claude Chalaguier : nous sommes là dans un paradoxe. Je vais essayer de répondre. L'art est du domaine du sensible. Il contient toute une part d'inconnu. Pour aller dans le sens de ce que disait Bernard Martino, je citerai cette définition : *l'artiste, c'est un aveugle qu'un enfant prend par la main.* En effet, c'est bien là l'illustration d'une redécouverte d'un certain nombre de choses ou du moins d'une interrogation porteuse de cette part de risque, mais avec *in fine* cette possibilité d'élaborer, d'avancer et d'aboutir à l'œuvre. Cela n'exclut pas que tout ce chemin traverse le doute et le mystère !

Benoît Guillemont : c'est vrai que là, on aborde un peu la question de l'art et de la culture. L'art est lié à la singularité de l'être, à sa position par rapport à l'Univers, et donc à la difficulté d'être et au fait de vouloir transposer cette difficulté. L'art contemporain exprime beaucoup cette difficulté. La culture, au contraire, est là pour essayer de trouver des valeurs communes à partager entre nous, pour vivre ensemble dans la même société. Donc je crois que c'est un débat qui est très large et qui est très difficile à cerner. Face à des films comme *Bruit blanc*, mais c'est vrai, j'imagine, pour les pièces de théâtre et on pourra peut-être interroger Claude Chalaguier à ce propos, la question est de savoir : «qu'est-ce qu'on a envie de rendre visible et qu'est-ce qui est peut-être plus de l'ordre de l'intime et qui n'est pas forcément lié à un partage ?». En tout cas, à un partage public.

J'ai aussi cette question par rapport au film et en tout cas j'entends cela aussi dans ce que dit Monsieur (Roland C.). Je suis évidemment convaincu que c'est essentiel de faire partager une expérience comme celle-ci. C'est essentiel parce que cette expérience arrive à un degré de maturité au sens de la conscience des choses, de la conscience d'une relation particulière et privilégiée et qu'elle est accompagnée par toute la question sensible. Cette sensibilité et cette conscience de la

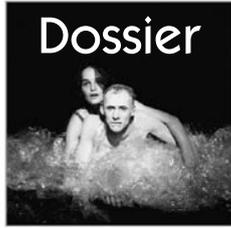
relation font qu'à un moment donné le partage avec d'autres est évident.

Parmi les actions que nous appuyons dans le secteur Culture et handicap, à la D.R.A.C, au Ministère de la Culture, il y en a certaines qui ne sont pas forcément d'une évidente lisibilité. Ce qui rend peu aisé leur financement d'ailleurs. Je pense à un atelier intitulé *atelier danse*, dans un centre pour enfants polyhandicapés à Montanay, au Sud de Neuville-sur-Saône et où ce qui se passe est vraiment de l'ordre de l'indicible. Et nous-mêmes, venant de l'extérieur, on n'est pas capables de comprendre ou même de saisir cet indicible, contrairement aux éducateurs, aux responsables du centre et à la chorégraphe. La chorégraphe peut y voir une construction, une ouverture au monde et il n'y a pas de besoin, là, de partager ça. Si ce n'est qu'un jour, il y a eu aussi ce besoin peut-être de marquer l'existence du centre dans le village, et une fête de fin d'année, organisée par les enfants du centre, a été décidée. La première année sans les enfants du village qui ont refusé de se confronter à cette différence. La deuxième année avec ces enfants après un travail en profondeur avec les instituteurs. Et c'était tout à fait étonnant. Ils avaient également invité un groupe de danse, de hip-hop, qui avait fait un spectacle de danse, et ensuite les enfants polyhandicapés, avec les chorégraphes et les éducateurs, ont entraîné dans la danse l'ensemble des enfants et toute l'assemblée qui était là.

La question qui se pose en effet, c'est, qu'est-ce qui est de l'ordre de l'intime et qu'est-ce qui est de l'ordre du public ?

Claude Chalagui, depuis vingt ans maintenant, fait des pièces de théâtre entre des travaux d'ateliers, des improvisations, des expérimentations, où justement cette question du mélange entre des personnes handicapées et des personnes qui ne le sont pas, ou dont on dit qu'elles ne le sont pas, est abordée. Ceux qui assistent à de tels spectacles ressentent quelque chose de très fort par-delà la proposition artistique et par-delà le sensible. Qu'est-ce qui fait qu'à un moment donné on décide de rendre visible ou de redonner à l'autre ?

Claude Chalagui : question essentielle parce que le public est indispensable. Mais il est terrible, le public. Il est en attente, aux aguets, parce qu'au fond il a besoin de se projeter dans une parole où il va se reconnaître, ou bien une parole qu'il va rejeter, et des choses qu'il va aimer, d'autres choses qu'il ne va pas aimer, pour se rassurer lui-même. Donc se mettre en scène, prendre le risque de donner un spectacle, et surtout avec des personnes porteuses de handicap, c'est courir le risque de conforter le public dans une autosatisfaction, penser qu'il est moins mal que ça, finalement, qu'il a de la chance. Alors que c'est l'inverse qu'il devrait voir et réaliser *qu'un jour, on est les autres*. Kilina en est ici la preuve. Pour elle, autour d'un sens qui lui échappe, et à cause d'un problème d'audition, elle peut *trébucher*. En effet, que veut dire être une *personne normale* ? A partir de là, faire jouer dans un spectacle des personnes qui ne sont pas considérées *comme les autres*, c'est de l'ordre du possible. La condition pour transformer le regard de *l'autre-spectateur* sera de mobiliser ce qui, dans la singularité de *l'autre-différent* rejoint et fait écho. Je pense par exemple au déplacement dans la danse de Marie-France par rapport à Mathilde, où à un moment, il y a une proposition de rampé, un rythme, des gestes qui vont enrichir le vocabulaire. Et ce public, qui peut être sauvage, qui peut être condescendant, devient tout d'un coup reconnaissant. A quel moment atteint-on à ce degré de qualité qui amène à la reconnaissance au sens d'apprendre de l'autre, d'être ému, d'entrer en écho, de communiquer profondément ? Mais on peut se tromper et nous n'avons pas la prétention de



détenir cette singularité.

Quoi dire ? Comment le dire ? A travers la démarche artistique, à un moment donné, il y a l'épreuve de vérité, il y a le risque, la remise en cause et cette détermination à désirer au fond, rencontrer le public,

non pas dans la facilité, non pas dans la provocation, mais dans le dérangement, au vrai sens du terme, de faire changer, pour le coup, les repères. Cette tentative là, demande une élaboration, une réflexion et un respect profond. Respecter, au sens d'honorer. L'art par lequel nous essayons de toucher celui qui fonde notre démarche artistique peut se dire dans une phrase : honorer ceux qui regardent et ceux qui donnent à voir.

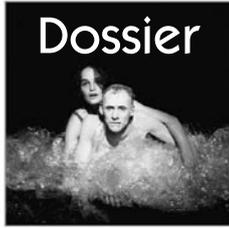
Public : vous dites, il faut donner à voir. Il faut aussi, notamment dans l'enseignement, apprendre à voir. Il faut apprendre à nos enfants à regarder, leur apprendre à donner. On n'a pas beaucoup parlé d'émotions, j'aurais aimé peut-être qu'on en parle plus. Quand on a à voir, on n'a pas forcément à tout comprendre ou à tout analyser. Il y a peut-être une émotion à ressentir et quand on emmène les enfants à des spectacles, on n'est pas forcément tous au même niveau, on n'a pas tous les mêmes repères justement, et en dépit de repères différents, on peut être ému, apprécier avec des nuances. Il en est de même pour tous les arts. Quand on visite les musées aussi. Je trouve que c'est important justement en tant qu'enseignante, qu'on nous montre. Pas forcément ce qu'on aime justement, mais à donner à partager. Même ce qui au départ ne nous accroche pas, un tableau par exemple, on peut cependant le présenter aux enfants, quelquefois ils rentrent beaucoup mieux que nous dedans. Et je pense que quelquefois il faut laisser place à l'émotion, il y a un autre langage qui parle (que celui qui comprend et analyse).

Claude Chalagui : tout n'est pas visible dans le rapport aux œuvres. Il y a une part de mystère et l'émotion concourt, comme l'écrivait Blaise Pascal, à *fonder l'intelligence*. Mais cela n'exclue pas la fonction critique à l'égard de toute œuvre, fonction critique qui manque de plus en plus aujourd'hui.

Kilina Crémona : [...] on parle d'intégration, mais est-ce que les personnes handicapées veulent être intégrés ? Parce que c'est là la question. On peut les intégrer, on veut les intégrer, mais comment arriver à faire quelque chose qui soit juste ?

Benoît Guillemont : pour répondre à la question de Kilina. Au Ministère de la Culture, en ce qui concerne notamment les demandes financières pour des projets, et on aurait d'ailleurs la même attitude par rapport à des communautés d'origines étrangères, nous n'aidons plus ce qui est lié à la vie même de la communauté dans ses propres logiques. Ce qui nous intéresse, c'est le lien entre les différentes communautés, et c'est ce qui, à un moment donné, peut créer du sens dans la relation avec des groupes hétérogènes.

Pour exemple, avec les personnes sourdes et malentendantes mais aussi avec des acteurs entendants, on finance un travail tout à fait remarquable de la compagnie Drôle d'équipage et qui passe à la salle Gérard Philippe. C'est un spectacle sur l'histoire de la langue des signes, qui nous vaut d'ailleurs une scène remarquable du Bourgeois Gentilhomme, Le Bourgeois Gentilhomme découvre les voyelles a, e, i, o, u, et c'est joué par deux couples : un Bourgeois Gentilhomme malentendant avec la servante, qui est entendante, et inversement. On avait là, une scène de Molière jouée par l'un ou l'autre répondant



par la langue des signes à des entendants, c'était tout à fait remarquable ! En tant que soutien public des initiatives de ce type nous intéressent. Mais quand on parle d'intégration, ce ne veut pas dire entrer dans le rang. C'est comment participer. Comment justement ce qui fait différence peut participer à l'avancée d'une société ? C'est vrai que là, on marque un petit temps d'arrêt, malheureusement pour quelque temps sans doute.

Public : justement les marges, les différences, et comment petit à petit ces marges et ces différences font avancer le projet collectif, c'est ça qui est intéressant.

Claude Chalagui : Benoît Guillemont vient de répondre en illustrant concrètement sa conception de l'intégration. Il est possible d'élargir sa réflexion en l'ouvrant sur la nécessité d'approfondir les processus de remise en question des rapports sociaux. Cela, on l'aura compris, à partir de la proposition du métissage dans les pratiques artistiques et culturelles, mais aussi de façon plus générale dans la vie en société. Ma propre expérience avec les acteurs sourds de l'A.C.A.L. lorsque nous avons créé au Radiant, *Les fragments d'un discours amoureux* de Roland Barthes, m'a confirmé la nécessité d'une culture en mouvement. Une culture faite de l'apport de tous, où l'un apprend de l'autre. Par la médiation de la pratique artistique, les personnes sourdes dans leur désir de rencontre, se sont risquées au-delà de leur communauté pour construire une œuvre avec l'autre différent d'eux-mêmes et à la fois semblable. C'est là toute la force subversive du métissage. Une force qui ne peut s'épanouir que dans la liberté et ne doit être en aucun cas récupérée par qui que ce soit, l'Etat y compris.

Enseignant : si par intégration on entend gommer les différences, alors les personnes handicapées n'auront pas envie de s'intégrer. Mais si par intégration on entend respect de l'autre, et acceptation de ces différences, je pense que ça peut être intéressant d'être intégré pour une personne handicapée. Pour les gens valides, ça peut être intéressant aussi d'intégrer ces personnes qui sont différentes, parce qu'on a vraiment beaucoup à apprendre des autres, notamment, dans l'enseignement. Je pense que ce serait bien qu'on arrive à intégrer systématiquement les enfants qui sont différents, c'est très riche. Ça m'est arrivé plusieurs fois d'avoir dans mes classes des enfants handicapés, et chaque fois ça a été difficile au départ, mais après, un réel bonheur pour tout le monde. Et ça a été un apport aussi bien pour les enfants valides que pour les personnes qui étaient intégrées.

Enseignante : j'ai un élève qui est arrivé l'an passé en 6^e, il était bègue, c'est à dire qu'il bégayait souvent, il ne le disait pas, et aux évaluations de la rentrée en 6^{ème}, il a eu un score de 70 %, c'est à dire un score voisin des élèves qui sont au collège. On a donc voulu l'intégrer au collège, [...] mais il n'a pas retrouvé le respect de sa personne de la part de ses pairs, ni de l'enseignant [...], alors il a refusé d'être intégré parce que il ne se sentait pas reconnu, il ne se sentait pas rassuré, ni respecté.

Enseignant : je suis en train de faire actuellement un travail avec des « trisomiques ». On est passé par une époque où les « trisomiques » n'avaient pas d'espérance de vie. Ils n'étaient pas considérés comme des êtres humains, leurs parents pouvaient entendre un psychologue leur dire : *vous pourrez*

toujours lui apprendre à lire, de toute manière il ne comprendra pas ce qu'il lit. Vous pouviez entendre des pédiatres dire : de toute façon, votre enfant finira dans un service de défectologie en se traînant sur le carrelage, dans un hôpital psychiatrique en bavant.

A l'époque, on parlait de mongolisme. Puis il y a eu une période de combat pendant laquelle des parents ont refusé ce « verdict », ces paroles de mort placées sur la tête des enfants. Ils se sont lancés dans un combat avec l'aide de certains professeurs, avec l'aide de certains enseignants, avec l'aide de certains citoyens, et ils sont en train maintenant de se poser la question de la validité de ce combat pour que leurs enfants soient le plus possible comme les autres.

Ce que je ressens, à l'heure actuelle, à rencontrer des « trisomiques » d'une trentaine d'années, ou plus, c'est qu'il y a eu un prix à payer pour ça, ils ont fait des efforts démentiels. Je crois qu'après cette gigantesque bataille militante et citoyenne des parents pour que leurs enfants trisomiques soient comme les autres, il va y avoir un gigantesque nouveau travail à faire pour se dire qu'ils ne sont pas ces personnes qu'on nous a décrites. Ce sont des êtres qui ont une manière à eux d'être en groupe, de penser le monde. Quel type de conscience ont-ils du monde dans lequel ils vivent, des enjeux qui sont les leurs ? Quelle peur ça vous donne de transgresser par exemple l'interdit du plaisir etc. ? [...] il va y avoir vingt ou trente ans où il va falloir se mettre à penser comme eux et non plus leur demander de penser comme nous, et ça va nous amener à un bénéfice énorme. En terme d'évolution, on est comme un train, on est comme une locomotive qui fonce en avant, en oubliant que sa fonction première était de tirer les wagons derrière, tous les wagons. [...] je reviens au film. Ce film me dit cette tentative pour ne pas être simplement une danseuse d'exception mais un être humain.

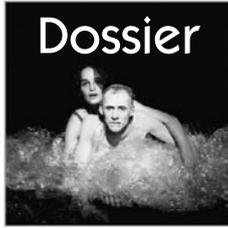
Public : pour conclure, tout ce qu'on a pu aborder aujourd'hui repose le problème de la dualité entre la question de la norme et de la marge. Qu'est-ce qui est norme ? Le problème du similaire, le même et le différent. [...] je pose la question de l'intégration ou de la politique de l'intégration ? Pourquoi ça touche les handicapés, pourquoi l'intégration, on parle d'intégration quand on parle d'immigré aussi, quelles sont les conséquences de la politique d'intégration, d'assimilation, d'insertion ? Est-ce qu'on aboutit à une perte de l'identité ? Qui est l'autre et qui sommes nous nous mêmes ?

Public : quelque chose qui me semble important, c'est la question de l'accessibilité aux œuvres d'art, pas seulement une accessibilité physique, mais aussi une accessibilité culturelle, c'est à dire d'éducation artistique qui favorise le choix des personnes d'aller voir tel ou tel spectacle, d'accéder à des bibliothèques, d'aller dans des musées. Je crois que c'est évidemment tout à fait lié à un développement de la personne, l'expression se nourrit bien entendu de celle des autres, des créateurs. C'est une question fondamentale.

Ce qui est intéressant, c'est aussi d'essayer de voir dans la cité, les projets qui peuvent s'adresser à tout le monde. Pour le défilé de la Biennale de la danse, par exemple, certains groupes ont pu intégrer des personnes sourdes, des personnes qui étaient en fauteuil. [...] Lors de l'art sur la place, un travail a été fait avec l'hôpital du Vinatier, ou avec la prison Saint Joseph, Saint Paul. Ce droit commun, au travers des structures culturelles, les musées, les bibliothèques, les centres d'art ou autres, doit être le plus largement partagé. Je crois que c'est ça qui est aujourd'hui l'essentiel, de ne pas refaire les chapelles.

A l'horizon du Forum International 2004 : quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?.....

A cette question fondamentale, nous ajoutons comme en écho celle-ci, proche du particulier : quelles ruptures intimes pour quelles mutations de vie ? Parce qu'il n'y a pas d'histoire de société sans histoire d'homme. Si l'art interpelle le collectif, n'interroge-t-il pas l'intime ? Vivre et se vivre. L'art contribue-t-il à répondre ou bien, à tout le moins, à mieux poser et à en partager l'enjeu tout autant existentiel que sociétal ? Nos limites (nos handicaps) nourrissent-elles (ils) l'art entre l'éphémère et l'éternel, le temps de ce passage qui fait une vie ? Et si, comme le dit Marguerite Yourcenar, *il y a des moments de notre existence où nous sommes, de façon inexplicable et presque terrifiante, ce que nous deviendrons plus tard*, n'avons nous pas à reconsidérer ce mouvement qui nous fait et nous défait à l'insu de notre conscience ou à conscience intermittente, comme une intermittence de notre propre cheminement ? Homme dit de la normalité



ou homme dit de la marge, ne sommes nous pas souvent comme à l'écart de nous-même à esquiver la part de l'universel que l'art se targue de libérer pour ressembler à ce que, souvent, nous ne sommes pas ? Et au-delà du particulier de la souffrance qu'engendre la maladie que Guy Martin-Ravel* nomme *l'infini du cauchemar* (avec la guerre), n'y a-t-il pas à cheminer vers ce qui rassemble l'être en soi et les êtres entre eux ? L'art le peut-il par delà et grâce au dérangement qu'il provoque ? L'art *provoquant* serait-il alors intégrateur ? En définitive *Quand même*, comme aurait pu le dire Sarah Bernhard.

*Guy Martin-Ravel, in Le Monde du 11 mars 2002, parkinsonien, photographe et ancien guide de haute montagne. *J'aimerais, écrit-il, utiliser le peu de temps qui me reste pour observer de façon quasi clinique les effets de l'intrusion de la souffrance dans une vie -la mienne- en l'occurrence.*

Jane et Jonas

Création Groupe Signes

◀ Raconter une histoire, c'est comme raconter un voyage...

Celle de Jonas, nous parle d'une situation courante pour lui, celle de se retrouver en équilibre au bord du vide, sans autre issue que ce vide. C'est toujours comme ça, que les choses se passent, lorsqu'il essaie de comprendre ce qui le sépare de Jane, et il ne sait toujours pas pourquoi !

Alors, il s'embarque, traverse les océans, à la découverte des territoires de l'ailleurs.

Son histoire est mise en représentation, sous le chapiteau d'un grand cirque, qui n'est pas sans rappeler celui de l'étrange et poignant film "Freaks" tourné en 1951... "Jane et Jonas" raconte la vie, l'amour, le sexe, au gré des escales, des rencontres et des confidences, ironise sur

l'endroit et l'envers, parle de la monstruosité et de la différence.

Ici et là, les contraintes sont dynamitées : la cime et le vide, avec Jane au trapèze, les surfaces miroitantes et les ombres avec leurs trous noirs, lorsque Jonas séjourné dans le ventre du monstre marin.

Tout cela, et bien plus encore, au sens fantastique du terme, se radicalise, dans une suspension du réel.

A la lisière du trouble, le spectacle pose avec humilité la question d'être au monde d'un être singulier.

Vendredi 23 mai 2003
à 20 h 30

Samedi 24 mai 2003
à 20 h 30

Dimanche 25 mai 2003
à 17 heures

RADIAN
Caluire



Jean-Luc Simon, président du Comité français de coordination

« L'année européenne des personnes handicapées doit servir d'électrochoc culturel »

L'Union européenne a proclamé l'année 2003 « année européenne des personnes handicapées ». Nommé en janvier 2002 président du Comité français de coordination, Jean-Luc Simon fait le point sur cet événement et son impact en France. Rencontre avec un homme de terrain, ex-travailleur social et militant engagé.

Actualités sociales hebdomadaires : C'est la première fois que l'Union européenne dédie une année aux personnes handicapées ?

Jean-Luc Simon : C'est en effet la première fois. Il existe déjà une journée internationale, le 3 décembre, placée sous l'égide de l'Organisation des Nations unies, une première décennie qui a eu lieu entre 1982 et 1992 qui se décline au niveau des régions du monde (Asie-Pacifique, bientôt les pays arabes...). Ce qui traduit les efforts faits par les institutions internationales pour améliorer l'intégration et briser le cercle infernal pauvreté/handicap. Bien souvent, dans les pays les plus pauvres, les personnes handicapées sont aussi les plus pauvres. L'idée d'une année européenne a été lancée sous l'influence du forum européen des

personnes handicapées et largement soutenue par la France lorsqu'elle présidait l'Union. Le président de la République est, vous le savez, particulièrement sensibilisé à cette question. L'objectif de l'Union est d'intéresser les sociétés européennes à leurs droits, à leurs besoins et à leur potentiel. Et d'inciter les partenaires à unir leurs efforts pour promouvoir l'information et l'échange de bonnes pratiques. Concrètement, une marche des citoyens symbolisée par un bus partira de Grèce et arrivera en Italie fin 2003, après avoir sillonné les 15 Etats membres dont la France en avril et mai.

Quels en sont les objectifs ?

– L'un des objectifs de l'Union européenne, est de contribuer – même modestement – à changer le regard

porté sur les personnes handicapées. Pour moi, c'est essentiel. Elles n'ont pas besoin qu'on leur fasse la charité mais qu'on les considère comme des citoyens ordinaires. Il faut que chacun, pendant cette année, puisse rencontrer, échanger avec elles. Que chaque citoyen se rende compte de leurs ressources et se défasse de ses préjugés. L'autre objectif mis en avant est l'application du principe de non-discrimination, surtout dans l'emploi. Je pense que ce concept n'est pas forcément adapté à la culture française. Nous avons déjà une loi qui ne fonctionne pas. Il me semble que le véritable levier, c'est de s'appuyer sur l'égalité des chances. En France, le comité de coordination souhaite notamment que l'année favorise l'implication commune des personnes handicapées et non handicapées, les actions de prévention, le renforcement de mesures d'accessibilité. Et qu'elle permette aussi d'encourager le respect et un plus grand civisme à leur égard.

Quel est votre rôle ?

– Conformément aux instructions européennes, la France a mis en place en mai dernier un comité de coordination (1) que je préside et qui a pour tâche d'instruire les actions susceptibles d'être soutenues au titre de cette année. En ce qui me concerne, je travaille depuis un an à la préparation de cet événement. Je dois être le garant des objectifs et des principes de l'année européenne et de la bonne gestion des finances ! Depuis la nomination du comité, nous sommes vraiment entrés dans la phase opérationnelle. L'appel à projets que nous avons lancé et qui a été clos fin octobre a fait remonter 700 propositions ! Nous en attendions au départ 150 ; nous aurions pu en avoir 1 000 ! Cela démontre une forte mobilisation.

TRAVAILLEUR SOCIAL, CHERCHEUR, MILITANT ET HANDICAPÉ

Nommé par l'ex-ministre en charge des personnes handicapées dans le gouvernement Jospin, Jean-Luc Simon a été reconduit dans ses fonctions après le changement de l'équipe gouvernementale. Rattaché aujourd'hui à la délégation interministérielle aux personnes handicapées, il préside le Comité français de coordination de l'année européenne mis en place le 3 mai 2002. Il est également président du Groupement français des personnes handicapées, vice-président de la région Europe et membre du conseil de l'Organisation mondiale des personnes handicapées.

Agé de 44 ans, Jean-Luc Simon a exercé des fonctions d'éducateur et d'infirmier psychiatrique auprès d'enfants et d'adultes handicapés, avant qu'un accident de la route ne le laisse paraplégique. Licencié pour « inaptitude à la fonction », il reprend des études universitaires, obtient un DEA en sciences de l'éducation et continue de militer pour l'autonomie et l'intégration des personnes handicapées, thème de plusieurs de ses ouvrages et travaux de recherche.

(1) Il est composé d'une trentaine de personnes dont un tiers d'organisations de personnes handicapées, un tiers de personnes compétentes handicapées ou parents d'enfants handicapés et un tiers de représentants des administrations.

Quel est votre but à travers cet appel à projets ?

– Créer un véritable événement en générant un maximum d'actions qui provoquent l'échange et la rencontre avec le public. Nous allons être attentifs à ce que les projets retenus mettent l'accent sur la participation et la créativité des personnes handicapées dans l'art, la culture, le sport, l'économie, l'entreprise ou encore l'innovation technologique. Mais il faudra aussi veiller à privilégier la qualité plutôt que la performance. Ce n'est pas parce que l'on peint avec les pieds, qu'une réalisation est de qualité. Ce sera sans doute difficile à accepter pour certaines personnes, souvent considérées comme des héros, mais c'est une façon de les aider à être exigeantes vis-à-vis d'elles-mêmes. Nous allons aussi promouvoir les actions qui traiteront les personnes handicapées comme des citoyens ordinaires. Nous voulons que le Français se rendent compte de cela !

Quel type de projets vous propose-t-on ? Comment allez-vous en traiter autant ?

– Beaucoup concernent des expositions, des festivals, des manifestations autour de la musique ou de la peinture. Nous allons sans doute en soutenir un grand nombre car le grand public y a accès facilement. Quant à notre méthode de travail, le comité va examiner les fiches de synthèse des projets, réalisées par la direction générale de l'action sociale. Il sera amené à en rejeter certains, à accorder à d'autres le label de l'année européenne et, dans un petit nombre de cas, une aide financière en tenant compte de plusieurs paramètres, comme le maillage territorial, le secteur d'activités, etc. On devrait avoir la liste définitive des projets fin janvier.

De quels moyens disposez-vous pour financer ces projets ?

– Il faut être clair. Notre objectif n'est pas de financer des actions, étant donné le peu de moyens dont nous disposons. 800 000 € nous ont été attribués sur le budget communautaire dont 40 % pour la communication, 10 % pour le fonctionnement du comité et 50 % – soit 400 000 € – destinés aux projets. L'Etat français a d'ores et déjà doublé le montant de la dotation européenne affectée à la communication, soit un total de 640 000 € et fait de même en doublant le budget de 80 000 € accordé par Bruxelles pour le lancement de l'année à Rennes. Concernant les appels à projets, je ne sais pas encore si l'Etat apportera aussi son obole. J'ai, dès le début, encouragé les porteurs de projet à trouver leurs propres moyens de financement. Les fonds européens ne peuvent de toute façon abonder que 50 % au maximum du coût total. Il est préférable que les financements soient répartis entre l'Etat, les collectivités, la société civile et, éventuellement, les subventions européennes. Nous soutiendrons les promoteurs les plus modestes, les petites associations plutôt que les collectivités locales, par exemple. Sans doute moins d'une centaine (1). L'intérêt essentiel pour eux, c'est d'obtenir le label de l'année européenne ; ils auront un logo officiel dont ils pourront faire usage dans la limite des objectifs prévus dans le projet. Mais cela ne veut pas dire qu'ils seront financés pour autant. La majorité des promoteurs l'a d'ailleurs compris.

D'autres pays européens font-ils mieux ?

– Le Royaume-Uni est le pays le plus dynamique. Plus de 1 000 projets ont été sélectionnés et le gouvernement

britannique a triplé le montant de la subvention européenne !

Comment faire connaître ces projets ?

– L'année européenne est une opportunité de communication formidable, d'autant plus que la réforme de la loi de 1975 est sur les rails. Une série de forums régionaux, dont le premier devrait avoir lieu le 3 février 2003 à Rennes, sera l'occasion pour la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées de présenter les projets financés et labellisés. Six autres forums, à Lille, Strasbourg, Lyon, Marseille, Toulouse, se dérouleront tout au long de l'année pour se clore à Paris début décembre 2003.

Ne peut-on vous reprocher un « coup » médiatique ?

– Le comité sera très attentif, dans ses critères, à retenir des projets qui auront un impact dans le temps. Pas forcément dans la durée mais surtout en termes de suivi. Si cette opération est médiatique et qu'elle sert la cause des personnes handicapées, je m'en réjouis ! Notre objectif sera atteint si cette année contribue à ce que chaque Français comprenne que les personnes handicapées sont des agents de développement, c'est-à-dire que leur contribution est essentielle au mieux-être de tous. Si chacun est convaincu que l'intégration est une nécessité, un investissement global pour la société et pas seulement une obligation. D'autant plus qu'il y aura toujours dans le monde des personnes handicapées !

Quel impact l'année européenne peut-elle avoir en France ?

– Je souhaite que la réforme de la loi de 1975 prenne en compte les priorités définies par l'Union européenne. Comme je vous l'ai dit, les personnes handicapées revendiquent l'égalité des chances. Elles veulent être des partenaires qui partagent leur expérience. Il faut que l'année européenne serve d'électrochoc culturel pour secouer les idées reçues : que l'on apprenne à regarder les personnes handicapées de façon moins émotionnelle, sans leur faire l'aumône. Ce dont elles ont besoin, c'est que l'on restaure leurs droits.

J'espère aussi que la politique du *mainstreaming*, prônée au niveau européen – c'est-à-dire la prise en compte du handicap dans la législation ordinaire – va essaimer en France. Cela signifie qu'à chaque fois que l'on élabore, que l'on construit, que l'on légifère, on pense handicap.

**Propos recueillis par
Dominique Lallemand**

(1) La liste des projets sera disponible en janvier sur www.handd.gouv.fr.

LES EUROPÉENS FACE AUX HANDICAPS

D'après une enquête réalisée auprès de 16 000 citoyens de l'Union européenne :

- ♦ 5 % se considèrent atteints d'un handicap ;
- ♦ près de six Européens sur dix connaissent une personne proche handicapée ou invalide ou atteinte d'une maladie de longue durée et huit sur dix se déclarent très majoritairement à l'aise en leur présence ;
- ♦ 66 % estiment que les autorités locales sont les premières responsables de l'amélioration de l'accès aux lieux publics ;
- ♦ 57 % reconnaissent un déficit d'information sur une sélection de 21 types de handicaps ;
- ♦ un Européen sur quatre pense qu'au moins 20 % de la population est atteinte d'un handicap physique ;
- ♦ enfin, 97 % pensent que « quelque chose » devrait être fait pour assurer une meilleure intégration de cette population dans la société et 93 % sont prêts à ce que plus d'argent soit consacré à la suppression des barrières physiques qui compliquent la vie de ces personnes.

Source : Eurobaromètre 2001 - Commission européenne.

PROJET DE CHARTRE EUROPEENNE



Vers une éducation inclusive

-
- Vu l'article 13 du traité instituant la Communauté européenne
 - Vu les règles standard de l'ONU en faveur de l'intégration des personnes handicapées
 - Vu la Convention internationale des droits de l'enfant, adoptée par les Nations Unies le 20 novembre 1989, Vu la déclaration mondiale sur l'éducation pour tous adoptée à Jomtien le 9 mars 1990,
 - Vu la résolution du Conseil des Ministres de l'éducation concernant l'intégration des enfants et des jeunes affectés d'un handicap dans les systèmes d'enseignement ordinaires adoptée le 31 mai 1990,
 - Vu la déclaration de Salamanque adoptée par la Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux adoptée le 10 juin 1994,
 - Vu la Charte de Luxembourg sur l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés adoptée en novembre 1996 par la Commission européenne,
 - Vu la communication de la Commission européenne du 12 mai 2000 « Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées »,
 - Vu la résolution du Parlement européen sur la communication de la Commission « Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées » adoptée le 4 avril 2001,
 - Vu la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne proclamée solennellement en décembre 2000 à Nice par le Parlement européen, le Conseil de l'Union européenne et la Commission européenne,

Considérant que l'Union européenne reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur entière participation à la vie de la communauté (article 26 de la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne) ;

Considérant qu'une personne sur dix dans l'Union européenne est porteuse d'une forme ou une autre de handicap, ce qui représente 37 millions de personnes;

Considérant qu'une Europe sans entraves pour les personnes handicapées ne sera créée que lorsque toute personne handicapée qui le souhaite pourra non seulement voyager dans toute l'Union, mais aussi s'intégrer, étudier, travailler et participer pleinement à la vie publique dans tous les États membres;

Considérant que la collaboration, le dialogue et la concertation préalable avec les personnes handicapées, par (intermédiaire des ONG, doivent être au centre de toute stratégie ou politique concernant le handicap;

Considérant que l'objectif est de garantir une place aux enfants handicapés dans les systèmes généraux d'éducation et de rendre ces derniers accessibles pour tous, que l'insertion des enfants et adultes handicapés et/ou à besoins éducatifs spéciaux dans les systèmes d'éducation n'est pas toujours adéquate, que fréquemment il n'est pas tenu compte de leurs difficultés d'apprentissage et que ceci entrave la concrétisation des aspirations individuelles et l'intégration sociale et professionnelle de l'adulte handicapé; considérant que dans certains cas, il convient donc de recourir à différents types d'écoles spécialisées;

Convaincus que l'éducation est un droit fondamental de chaque enfant quelle que soit sa vulnérabilité;

Convaincus que les personnes ayant des besoins éducatifs spéciaux se doivent d'être soutenues;

Convaincus que les systèmes éducatifs se doivent d'être capables de répondre à leurs besoins en développant les politiques de recherche, de formation, de financement et d'accessibilité adéquates;

Reconnaissant le droit à l'École pour Tous et pour Chacun, seul susceptible de garantir un enseignement de qualité et d'offrir un accès identique pour tous, tout au long de la vie ;

Reconnaissant la liberté de choix et le rôle de partenaires éducatifs des parents ;

Reconnaissant le droit à l'intervention précoce, qui renforce la ré-éducation, l'autonomie, l'intégration sociale et scolaire

de l'enfant ayant des besoins spécifiques dès son plus jeune âge;

Reconnaissant à tous les apprenants, selon leurs besoins individuels, le droit d'accès aux matériels, technologies, et équipements en matière d'apprentissage ainsi qu'à l'aide d'un spécialiste pour pouvoir utiliser ces ressources ;

Reconnaissant aux personnes handicapées le droit d'accès à toutes les possibilités éducatives tout au long de leur vie, afin de les préparer pleinement à la vie sociale et professionnelle, et de maximiser leur potentiel d'autonomie ;

Appelons les autorités européennes à

- S'engager à mettre en lumière, en particulier à l'occasion de l'Année européenne des personnes handicapées (2003), la situation des enfants handicapés et la nécessité de mesures concrètes pour mettre en œuvre les droits de ces enfants, sous forme d'un plan d'action ;
- Développer les règles standard de l'ONU sur l'égalité des chances pour les personnes porteuses d'un handicap;
- Élaborer des lignes directrices en faveur d'une éducation inclusive pour les enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux;
- Demander aux autorités nationales d'élaborer des plans d'action nationaux en faveur d'une éducation inclusive, présentés et débattus au sein des instances parlementaires;
- Mobiliser les ressources indispensables au développement d'une politique de l'éducation inclusive concrète et réelle: formation d'enseignants, développement d'une politique de recherche, financement adapté;
- Soutenir les projets pilotes permettant la diffusion de bonnes pratiques en matière d'éducation et de services, et à mettre au point les indicateurs concernant la nécessité de répondre aux besoins éducatifs spéciaux et les services mis en place à cette fin;
- Encourager la mise en réseau des organismes et associations, et soutenir l'Agence européenne pour le développement de l'éducation des élèves à besoins spécifiques;
- Soutenir les efforts en faveur de l'utilisation des nouvelles technologies au bénéfice de l'enseignement des personnes handicapées;
- Élaborer l'ensemble de cette politique avec tous les acteurs concernés, notamment avec les parents et les associations concernés, ainsi qu'en collaboration avec l'UNESCO et l'UNICEF;
- Faire en sorte que toutes les organisations travaillant sur l'enfance en liaison avec l'Union européenne incluent la dimension du handicap dans leurs politiques.

Marie-Thérèse HERMANGE
Député au Parlement Européen

Note de la rédaction

Cette charte s'inscrit dans une volonté militante pour faire avancer les droits des personnes en situation de handicap : elle a donc l'ambition d'être à l'avant, en pointe. Il convient de noter que cette volonté se heurte au poids des habitudes, dans le domaine visible du vocabulaire employé. En effet, si on relève certains termes pour leur actualité –éducation inclusive, besoins éducatifs spéciaux ou spécifiques–, la notion de « personne en situation de handicap » n'apparaît pas, au profit de qualificatifs dépassés –personnes handicapées– voire erronés –« jeunes affectés d'un handicap » qui marque une confusion entre handicap et déficience.

En résumé, ce texte, malgré quelques imprécisions sémantiques, témoigne d'une réelle avancée dans le domaine de la traduction internationale du regard porté sur l'Autre.

Pierre Bonjour

TRAVAUX DE RECHERCHE

CONTRIBUTION DE L'ÉTUDE DES SITUATIONS DE HANDICAP À LA COMPRÉHENSION DE LA VIE PSYCHIQUE DU SUJET DANS SES LIENS AUX AUTRES.

DANS LE CADRE DE L'HABILITATION À DIRIGER
DES RECHERCHES, RÉGINE SCelles A ÉCRIT :

Dans le cadre d'un questionnaire sur les liens qui se tissent avec la personne atteinte d'un handicap, nous nous sommes intéressée à l'étude de la structuration et des fonctions des représentations du handicap et à la construction des liens dans les familles comprenant un enfant atteint d'un handicap, en nous centrant plus particulièrement sur la fratrie. Nous avons repéré des processus intervenant dans la construction des liens qui sont spécifiques à la situation de handicap, et, pour ce qui concerne la famille, à la manière dont chacun de ses membres, le groupe-famille et ses sous-groupes (parents, couple, fratrie), les

subjective. D'autres processus mis en évidence ne sont pas particuliers à cette situation qui ne fait que les mettre en relief alors qu'ils sont habituellement masqués. Dans le champ de la méthodologie, une inscription dans la recherche et dans la pratique de soins a offert la possibilité de confronter les résultats des recherches à la clinique, dans le cadre d'une critique constructive. Nous avons montré la nécessité d'analyser l'ensemble des conditions de la rencontre lors des entretiens de recherche et d'en tenir compte dans les démarches d'élucidation du sens du discours. Concernant l'analyse de contenu, l'utilisation conjointe d'analyses assistées par ordinateur et d'analyses systématisées manuelles est apparue intéressante. Les fratries comprenant un enfant atteint d'un handicap montrent le caractère central de la dimension pré-œdipienne du lien fraternel. Ceci peut expliquer que, dans cette situation, les difficultés rencontrées dans le processus de séparation et de différenciation conduisent souvent à des phénomènes de collage entre enfants ou à des séparations qui laissent chacun avec un douloureux sentiment d'aliénation où l'autre fait figure d'étranger en soi ou de présence en creux, sorte de béance impossible à combler. Au sein d'une même famille, certains font de la confrontation à la situation de handicap une expérience de vie aux effets positifs, pour eux-mêmes et les autres, alors que d'autres développent des symptômes aux effets pathogènes. Pour comprendre ces différences, nous avons analysé la nature des traumatismes subis par les parents et leurs enfants et ce qui, pour chacun d'eux, favorise ou entrave la mise en place de mécanismes de défense et de processus de dégageement. Dans ces processus de transformation de la souffrance, des éléments d'ordre social et culturel ainsi que les liens fraternels se sont révélés centraux et malheureusement peu pris en compte dans les dispositifs de soins et de prévention. La non-reconnaissance ou la non-acceptation, en nous, de la fragilité inhérente à la condition humaine sont apparues comme faisant obstacle à ce que la personne atteinte d'un handicap soit reconnue et soutenue dans ses compétences à se penser et à se dire. Or, lorsqu'il est impossible d'établir avec elle une relation d'altérité, ses différences ont tendance à absorber l'ensemble de ce qu'elle est, rendant problématique la construction des liens avec elle. Aussi, le repérage de ce qui favorise ou gêne le déploiement des processus d'identification et de séparation, que ce soit entre frères et sœurs, entre parents et enfants ou entre professionnels et membres de la famille est indispensable pour comprendre les difficultés rencontrées dans les processus de construction de leurs liens. Ces travaux ouvrent de nouvelles perspectives dans le champ de la recherche et de la pratique de soins et de prévention concernant la famille et la fratrie, et ce, pas seulement dans les situations de handicap.

(TEXTE INTÉGRAL SUR <http://scelles.free.fr/hdr>)

ETUDES

Travail, emploi, traumatisme crânien grave et prothèses humaines (2ème partie)

Roland CHIFFLET

TRAVAIL ET SANTÉ

Dans le numéro 53 de Santé Mentale on trouve un article portant le titre évocateur : le travail c'est la santé. Il s'appuie sur un article in Economie et Statistique n°334 2000-4 INSEE : « Aux âges actifs chômage ou inactivité s'accompagne d'une surmortalité pour les hommes comme pour les femmes » affirme Anne Merrine chercheuse à l'INSEE. Selon elle, le risque de décès d'un homme chômeur est environ trois fois celui d'un actif, occupé, de même âge et celui des chômeuses est environ le double.

Le travail serait donc la santé. Mais on peut se poser la question de savoir si les personnes mises à contribution dans cette enquête ne font pas partie de l'humaine communauté ordinaire à laquelle s'adresse en général les sociologues, à savoir des gens sans stigmates apparents et qui placés dans les mêmes conditions réagissent de la même façon, et qui vivent dans une société où le travail est perçu comme une norme pour les individus de moins de soixante ans. Cette situation décrite n'est pas forcément la même pour ceux qui, du fait de leurs stigmates, subissent un rejet ouvert ou latent social ou pour ceux qui ne prennent pas le travail pour une norme sociale. Le fait de prendre le travail en général avec des heures bien définies et une rémunération adaptée comme une nécessité peut, certes, correspondre à un besoin fondamental, mais cela peut aussi correspondre à la pression sociale qui voit du mauvais œil des personnes 'hors norme' et qui voudrait d'une certaine façon pouvoir les contrôler ou les éliminer.

LES PROBLÈMES VIS À VIS DE L'EMPLOI POUR UN TRAUMATISÉ CRÂNIEN GRAVE.

Les difficultés tant physiques que sociales, auxquelles est confronté le traumatisé crânien grave, sont telles que l'on considère souvent qu'il est incapable de poursuivre des études et surtout de longues études (bac+4, bac+7), ou d'occuper un emploi si ce n'est dans un centre d'aide par le travail, ou dans un atelier protégé.

Le traumatisé crânien a besoin de se construire ou de se reconstruire. Il possède des capacités qu'il peut développer jusqu'à un certain niveau, niveau lié à la gravité de ses lésions, à sa volonté, à son dynamisme personnel, aux moyens mis à sa disposition tant

matériels qu'humains, à son écoute et à l'écoute qu'il a des autres. Longtemps après son traumatisme, il a besoin de soutiens matériels et humains occasionnels souvent pour des tâches qui ne présentent pas de difficulté majeure pour le courant des individus. Cela se passe en particulier lorsque sa pensée se focalise sur un point précis et se bloque. Cela se produit aussi lorsqu'il ne fait qu'un inventaire partiel des documents ou de l'environnement dont il dispose et dans lequel il vit, et lorsqu'il éprouve alors de la difficulté à revoir sa façon de s'approprier ses documents ou d'inventorier son environnement.

Mais son isolement, ses difficultés peuvent l'amener à réagir, à analyser que ce soit son vécu, son comportement vis à vis des autres ou le comportement des autres en général et à développer un esprit critique que la majorité des personnes n'a pas.

Ses difficultés, si elles sont utilisées par les autres pour leur valorisation personnelle (mettre bien en évidence ce qu'ils sont capables de faire par opposition à lui qui en est incapable ou qui le fait difficilement, le discréditer pour le mettre sur la touche ou ne pas prendre en compte ses paroles) peuvent le conduire à se replier sur lui-même, à interioriser sa marginalisation, à se taire, voire à se détruire. Si on considère ses difficultés comme irréductibles ou si on laisse le traumatisé crânien seul livré à lui-même, soit il végète, soit il risque de se mettre dans des situations impossibles dont il n'arrivera pas à sortir de lui-même.

Un des problèmes du traumatisé crânien grave est son air absent, endormi. On dirait un peu une marionnette ou un somnambule. Il ressemble un peu à un robot humain qui peut faire peur, faire rire ou avec lequel on aime à s'amuser. A certains moments, pour certains, le traumatisé crânien n'est plus un être vivant, mais un automate installé dans la vie et imitant la vie et c'est ce qui en fait au sens de Bergson [6] son 'comique'.

La mise à l'emploi d'un traumatisé crânien grave passe par une étape de «socioconstruction», à savoir qu'il faut qu'il se forme pour réaliser les tâches qui lui sont demandées et que son entourage, ses collègues, ses proches servent de médiateurs entre lui et ses difficultés. Mais cette étape de médiation ne peut se faire qu'avec des personnes ayant acquis une formation analogue à la sienne et baignant dans le même milieu social et culturel.

TRAUMATISME CRÂNIEN GRAVE ET PROTHÈSES HUMAINES

Selon le Petit Larousse de 98, une prothèse est une pièce ou un appareil destiné à remplacer partiellement ou totalement un organe, un membre, ou à rétablir une fonction.

Par analogie, nous appellerons prothèse humaine tout individu ou tout groupe d'individus permettant à un individu ayant des déficiences sensorielles, motrices ou visuelles de suppléer à certaines d'entre elles. Ces prothèses humaines doivent permettre à l'individu concerné de réaliser des tâches qui, sans elles, lui seraient impossibles.

Cette notion de prothèse humaine ne nous est pas en fait étrangère : dans le domaine moteur, par exemple, les prothèses humaines sont des individus qui vont chercher des vivres ou des documents à ceux qui ne peuvent se déplacer.

En ce qui concerne le traumatisé crânien grave, un de ses problèmes est son manque d'orientation. Livré à lui-même il a du mal à se déplacer en ville ou sur route et à tendance à se perdre souvent. Pour pallier ce défaut d'orientation, on peut limiter ses déplacements ou lui préparer à l'avance ses itinéraires en lui donnant des points de repères. Un autre problème est celui de la confusion (confusion de la pensée ou manque d'ordre et d'organisation). Pour contribuer à sa résolution, on peut donner au traumatisé crânien concerné des repères de pensée, ou de rangement ou être auprès de lui pour ordonner ses idées ou son rangement. Un troisième problème réside dans la difficulté à saisir certaines situations et à réagir instantanément. Pour contourner ce défaut, on peut prendre le temps avec lui d'analyser les situations vécues ou on peut lui permettre de revenir sur des décisions qu'il a prises, alors qu'il n'était pas en mesure de les prendre. Un quatrième problème concerne sa mémoire défaillante. Pour l'aider à surmonter cette difficulté, il faut lui laisser le temps de mémoriser les documents à sa disposition par le biais de la répétition, ou l'amener à voir les problèmes sous des angles différents jusqu'au moment où un « déclic » se produit dans son cerveau.

Les aides humaines doivent jouer dans la vie de tous les jours ou dans le domaine de l'emploi, notamment quand on demande au traumatisé crânien, non seulement de réaliser une tâche bien définie, mais aussi de s'occuper de tout l'environnement relatif à cette tâche. Ce peut être le cas de travaux informatiques pour lesquels on attend un résultat sous forme de rapport, mais où l'individu doit en même temps gérer tout son matériel.

L'utilisation d'une prothèse humaine peut être temporaire ou définitive. Le problème en ce qui concerne le traumatisé crânien est que ses difficultés apparaissent dans l'action et ne sont pas visibles sur son corps : il possède par exemple ses deux bras, ses deux jambes ; on l'estime donc « moins handicapé » que celui à qui un membre fait défaut. On estime abusivement, qu'il n'a pas besoin de prothèses matérielles et par conséquent pas besoin de prothèses humaines. Il nous semble qu'à l'heure actuelle, on fait grand cas du handicap moteur, car visible, en passant sous silence les vraies difficultés des handicaps moins visibles et en confondant souvent les difficultés des personnes concernées avec les difficultés ou les intérêts de leur entourage. Il est possible qu'on ait parfois tendance à plus écouter les plaintes et les doléances des familles que les plaintes et les doléances des individus eux-mêmes. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que l'on considère que les familles, les soignants, le personnel encadrant, voire les bénévoles des associations font le

lien entre la société et les individus malades, déficients ou handicapés.

CONCLUSION

Ce document comporte deux parties. La première partie porte sur le travail, l'emploi, l'insertion sociale ; la deuxième partie parle du traumatisé crânien grave (individu ayant eu un coma assez long et des séquelles cérébrales) , de certaines de ses difficultés et de son employabilité sous la réserve de disposer de prothèses humaines nécessaires pour mener à terme les tâches qui lui sont confiées.

Nous avons pris comme hypothèse, que toute action humaine a deux faces, l'une positive et l'autre négative. C'est ce que nous avons vu dans l'analyse que nous en avons faite. Le travail peut avoir des retombées positives pour l'individu, tout comme il comporte des aspects négatifs.

Nous avons pris comme deuxième hypothèse, que le traumatisme crânien est une pathologie particulière à bien distinguer des handicaps moteurs ou des infirmités motrices cérébrales.

Nous avons considéré en troisième hypothèse que les intermédiaires (familles, associations, etc) ne sont pas neutres dans le rôle d'intermédiaire et de porte parole qu'elles jouent et peuvent parfois défendre des intérêts autres que ceux des personnes en difficulté dont elles s'occupent. Elles peuvent revendiquer une prise en charge générale et sociale du handicap pour éviter l'investissement de certains de ses membres (tels que la fratrie), que l'on cherche dans certains cas à protéger du handicap. Elles peuvent aussi vouloir s'éloigner du handicap, car elles s'en estiment victimes par contagion.

Cette troisième hypothèse est elle-même liée à l'hypothèse que la société rejette toute différence considérée comme dévalorisante, et qu'elle demande à des intermédiaires (familles, associations, porte-parole) de servir d'écran de protection et que les familles, au bout d'un certain temps, sont usées par le handicap qu'elles demandent alors à la société d'assumer.

Bibliographie

- *Les traumatisés crâniens : De l'accident à la réinsertion*. F.Cohadon, J-P. Castel, E. Richer, J-M Mazaux, H Loiseau. Editions Arnette
- *L'insertion un problème social*, C Guyennot : Logiques sociales ; l'Harmattan 1998
- Cultures en Mouvements n° 38 : *Quelles identités au travail*, Juin 2001
- A.Merrine : «*Le Travail c'est la santé*» ; Santé Mentale : la schizophrénie Décembre 2000 p 2
- Sciences Humaines hors série n°34 sept oct nov 2001 Les grandes questions de notre temps.
- François Richaudeau, Michel et Françoise Gauquelin : *Cours de lecture rapide*. Centre d'étude et de la promotion de la lecture rapide Paris 1966.

Régine SCELLES

« Assurer la protection
d'un majeur :
question incontournable
pour les frères et sœurs »

Editions du CRNERHI

POINT SUR...

Questionner la protection de la personne adulte en situation de handicap et celle des liens à construire et à faire évoluer avec ses frères et sœurs est l'objectif de ce livre.

Introduire cet ouvrage par quatre témoignages de frères et sœurs est une manière de signifier l'intérêt d'associer davantage à ces réflexions les personnes touchées personnellement par la situation de handicap. Ce sont en effet les utilisateurs qui peuvent le mieux signifier les limites d'un dispositif qui se contente de gérer l'argent et le patrimoine passant sous silence la protection de la personne. Douloureusement seuls et souvent mis en situation d'impuissants les frères et sœurs rappellent que la vulnérabilité de ces adultes les conduit à subir des abus de pouvoir sans pouvoir recourir à des défenseurs qui seraient extérieurs au conflit.

Régine Scelles rapporte les résultats d'une recherche dont l'objectif était d'analyser la manière dont les juges des tutelles, les délégués à la tutelle et les membres de la fratrie perçoivent et conçoivent la place et le rôle des frères et sœurs auprès de l'adulte protégé. Ce qui a conduit à discuter les places proposées, refusées ou assignées à chacun des protagonistes de cette scène et notamment à la personne protégée. Elle poursuit par une réflexion sur l'argent dans ce dispositif, sur le plan de la réalité mais, également sur celui de l'imaginaire et des fantasmes.

Monique Sassier, après un rappel historique de la protection juridique des majeurs protégés discute des liens entre le sujet, la loi et la liberté et appelle de ses vœux l'instauration de mesures « prospectives de liberté » qui permettrait d'inscrire le majeur protégé dans un devenir qui respecte sa dignité et sa liberté. Pour cela, elle préconise que les mandats des protecteurs soient mieux définis et que le dispositif se dote de mesure de contrôle systématisée.

Régine Scelles, maître de conférence à l'Université de Tours, psychologue clinicienne.

Monique Sassier, directrice adjointe de l'UNAF (union nationale des associations familiales)

OUI, CE SONT DES HOMMES ET DES FEMMES

Accompagnement et soin
de l'adulte handicapé mental très dépendant

Pour toute personne, parent ou professionnel, appelé à accompagner une personne handicapée très dépendante, cet ouvrage apporte témoignages, réflexions et propositions.

L'autisme, les psychoses déficitaires, le polyhandicap, la déficience sévère, amènent à des situations de grande dépendance, du fait de la gravité, de l'origine précoce et du long cours de ces handicaps ou pathologies.

L'impact de la grande dépendance sur l'entourage est psychologiquement éprouvant. La communication et la vie sont toujours mises à mal et à ranimer.

Intégration ? Vie privée et intimité ? Soins ? Articulation du sanitaire et du social ? Formation du personnel et cadre de son intervention ? Ce livre interroge les pratiques, mais aussi les conditions nécessaires pour assurer le respect de la personne humaine, quel que soit son handicap.

Les propositions fortes énoncées par les auteurs pourront alimenter des initiatives professionnelles et personnelles dans le champ social et sanitaire.

C'est un livre à plusieurs voix dont l'intérêt est loin de se limiter au seul champ de la grande dépendance

Rédigé en termes simples par des auteurs personnellement impliqués à titre professionnel ou privé, cet ouvrage fait suite aux travaux d'un collectif de recherche de la région lyonnaise.

Christian JUNCKER et collaborateurs

« Oui ce sont des
hommes et des femmes.
Accompagnement et soin
de l'adulte handicapé mental
très dépendant »

L'Harmattan

Éthique, éducation et handicap

Christine PHILIP

Professeur-formateur au Cnefei

Charles GARDOU

Professeur à l'université Lumière-Lyon 2

PAUL RICOEUR, cité à plusieurs reprises dans les pages qui suivent, confère deux sens différents à la notion d'éthique: l'éthique fondamentale qui consiste en l'affirmation de principes universels et l'éthique appliquée qui renvoie à des situations existentielles concrètes. À ses yeux ce n'est donc pas par hasard que nous désignons par éthique *tantôt quelque chose comme une méta-morale, une réflexion de second degré sur les normes, tantôt des dispositions pratiques invitant à mettre le mot éthique au pluriel et à accompagner le terme d'un complément comme quand nous parlons d'éthique médicale, d'éthique juridique, d'éthique des affaires...*

Cette distinction constitue le fil conducteur de notre présentation de ce dossier consacré à l'éthique, à l'éducation et au handicap.

La contribution de Charles Gardou et Alain Kerlan nous conduit bien au cœur de cette méta-morale en mettant l'éthique à l'épreuve du handicap. Prenant l'histoire des hommes à témoin, ils montrent que la reconnaissance de la personne blessée dans son corps ou dans son esprit a toujours fait problème. D'où la nécessité de poser cette reconnaissance comme l'exigence d'une morale universelle conduisant à considérer l'autre, si différent soit-il, comme *une personne*. Affirmer ce principe c'est simultanément rappeler celui de l'égalité des hommes, quelles que soient leurs apparentes dissimilarités. Cependant, ce n'est pas sans risques dans nos relations et interactions avec des personnes en situa-

tion de handicap. Cela peut en effet nous amener à nier leurs difficultés objectives, à occulter leurs particularités. Ce qui appelle un autre principe: celui du *respect des différences*. Les textes réglementaires ont même affirmé dans les années quatre-vingt *un droit à la différence*, censé protéger les plus démunis. Jean-Pierre Garel interroge ce droit, mettant en lumière à la fois ses apports, ses limites et ses ambiguïtés. Il advient fréquemment, par exemple, que nous réduisons la différence aux manques ou aux déficits, en gommant les ressources et les virtualités.

Cette réflexion éthique liminaire ne saurait estomper le terme central de notre triptyque: l'éducation. Christine Philip aborde l'histoire de celle des enfants souffrant d'autisme, émaillée d'incessantes confrontations entre ceux qui croient à l'éducation et ceux qui refusent d'y croire. Cette histoire, loin de se résumer en une querelle entre médecins et pédagogues révèle que l'optimisme éducatif ne se trouve pas toujours du côté où on l'attend. C'est ainsi que les médecins comme Bourneville ou, plus près de nous, des psychologues tel Schopler se sont faits des promoteurs déterminés de l'action éducative. Quoi qu'il en soit, un fait est établi: plus l'enfant est gravement atteint plus la foi en son éducatibilité fait, de prime abord, problème, pour tout un chacun, quelle que soient sa posture et sa fonction.

Aussi l'exigence éthique, invite-t-elle à mettre en œuvre une éducation, malgré obstacles et résistances, préjugés et préventions, avant même d'être assuré

de ses effets. Mais comment les situations concrètes à la fois institutionnelles et personnelles se présentent-elles ? Qu'en est-il de l'éthique appliquée ? Dans le secteur médico-éducatif on assiste aujourd'hui à ce que **Jean-René Loubat** appelle *une montée en puissance de la question éthique*. La rénovation de la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales du 30 juin 1975¹ qui a donné naissance à la loi sur l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002² accorde désormais la priorité à la prise en compte des droits des usagers et des bénéficiaires. Figurent, entre autres, le droit à l'intimité et à la dignité qui n'a pas toujours été respecté dans les institutions spécialisées, mais aussi celui à l'information et à l'auto-détermination. Il ne s'agit plus d'adapter les personnes aux institutions, mais de partir de leurs besoins, de se mettre à *leur service* en individualisant l'accompagnement. Réel renversement de perspectives dont on n'a pas encore mesuré tous les effets.

Dans ce même champ des pratiques institutionnelles **Patrick Bruderlein** s'intéresse à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets individualisés. À son avis, cette démarche satisfait aux exigences éthiques à condition qu'elle s'adapte à la personne, promeuve ses potentialités et conduise à évaluer à la fois en amont et en aval les actions mises en œuvre. Ce dossier se clôt avec deux fragments d'histoires de vie qui nous ramènent à l'aspect individuel et personnel de l'éthique appliquée. Il s'agit, non de récits en première personne, mais de récits dûs à des proches de personnes en situation de handicap. À travers ces *études de cas* on

prend conscience que, en dépit des déclarations politiques et de textes législatifs se voulant humanistes, il reste beaucoup à faire pour satisfaire aux principes de l'éthique fondamentale. À lire l'entretien réalisé avec **Marie-José Fouquet**, mère de Benoît, adulte atteint d'autisme, on comprend très concrètement ce que peut être la lutte quotidienne pour l'éducation en milieu ordinaire. Notre société, bien peu hospitalière, contraint souvent les parents à sacrifier leur vie personnelle et parfois professionnelle. Il convient de rappeler cette réalité, fût-elle dérangement.

Autre récit de vie, celui de Guillaume, cette fois relaté par une éducatrice auprès d'adultes affectés par une déficience mentale, et exposé par le directeur du foyer d'accueil, **Jean-François Gomez**. Cette contribution traite du problème crucial des personnes vieillissantes, pour lesquelles aucune solution n'est aujourd'hui envisagée. Cet accompagnement jusqu'au terme de la vie représente un nouveau défi lancé aux professionnels et à la société dans son ensemble. Guillaume, porteur d'une trisomie 21 meurt en maison de retraite, privé du soutien de sa famille et d'un accompagnement institutionnel adapté. C'est l'éducatrice du foyer qui, bénévolement, fait preuve de cette disposition éthique appelée sollicitude. Nous voici confrontés à l'éthique au quotidien et au devoir de citoyen devant la détresse de cet *autre* qui nous renvoie aussi à nous-mêmes, à notre propre finitude et nous rappelle notre commune humanité. On appréhende ainsi la pleine signification de la visée éthique qui est, selon Paul Ricœur, celle *la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes*³.

1. Loi n° 75535 du 30 juin 1975.

2. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, JO du 3 janvier 2002.

3. Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, Collection « Essais », Paris, 1990, p. 202.

CONGRÈS INTERNATIONAL DU 24, 25 ET 26 NOVEMBRE 2004

SITUATIONS DE HANDICAP: QUELLES RUPTURES POUR QUELLES MUTATIONS CULTURELLES ?

Notre Conseil d'Administration, réuni le 6 novembre dernier, a statué sur sa localisation : il se déroulera à l'Ecole Normale Supérieure de Lyon. Ce lieu prestigieux, implanté dans le quartier de Gerland en pleine expansion, est situé à proximité de la gare de Lyon-Perrache et de l'autoroute A6. De plus, il peut accueillir près de 600 congressistes.

**1ère réunion du Comité de Pilotage du Congrès :
le mercredi 15 janvier 2003.**

Vous pourrez suivre l'avancée des travaux sur le site du CRHES (<http://crhes.univ-lyon2.fr>)

LES PRINCIPAUX AXES DE TRAVAIL DES ESPACES DE RECHERCHES POUR 2003

ER 1 Vie autonome et citoyenne

Formation de personnes en situation de handicap aux outils favorisant l'accès à l'autonomie, afin qu'elles soient à même, à leur tour, de former leurs pairs (pair-émulation) ;

Apprentissage de la citoyenneté et de l'altérité à l'école : lien éventuel à tisser avec l'Espace de Recherche Vie scolaire.

ER 2 Vie, éthique, déontologie.

Travail sur les écrits institutionnels.

Projet d'élaboration d'outils à l'intention des institutions, afin de les aider à mettre en œuvre la Loi de janvier 2002 qui rénove la loi de juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales

ER 3 Vie affective, familiale et sexuelle

Recueil de témoignages sur des expériences positives de vie.

Etat des lieux des pratiques à l'étranger.

Travail sur les textes des institutions : que disent-ils de l'approche de la vie affective ?

Projet de création d'une base de données regroupant toutes les informations utiles sur ce thème.

Préparation de la Table Ronde du 9 avril 2004.

ER 4 Vie professionnelle

Réalisation, à l'intention des entreprises, d'une plaquette d'information sur l'insertion des personnes en situation de handicap. (Ce document est à votre disposition au bureau du CRHES)

Etude comparative des expériences européennes et françaises.

Participation au Forum pour l'Emploi des Personnes Handicapées, organisé par l'ADAPT.

ER 5 Vie scolaire

Analyse de monographies d'intégration et recueil de témoignages, dans la perspective d'un état des lieux et d'une impulsion au changement.

ER 6 Vie artistique et culturelle

Rencontre avec Peter Brook, Directeur du centre international de création théâtrale autour de la question des apports des situations de handicap à la pratique artistique.

ER 7 Vie sportive et loisirs

Mise en place de dispositifs sportifs plein air.

L'éducation sportive à l'école comme moteur d'intégration : travail avec un groupe de l'Académie de Lyon pour produire (d'ici 3 ans) un document didactique visant la l'information et la formation des enseignants.



**Colloque
international
de l'AFEC
26-28 mai 2003
Lyon – France**

SITUATIONS DE HANDICAP ET SYSTEMES EDUCATIFS ANALYSES COMPARATIVES

**En partenariat avec le CRHES et l'EA 648 de
l'Université Lumière Lyon 2**



Inscription et paiement :

M. GAUTHIER Pierre-Louis - Trésorier de l'AFEC
Chemin des Combes - 26 150 DIE
afec@club-internet.fr

Renseignements :

Denis POIZAT
denis.poizat@univ-lyon2.fr
Téléphone : 04 78 69 73 62

Visitez le site du Colloque «Situations de handicap
et systèmes éducatifs, approches comparatives»

<http://afecinfo.free.fr/lyon/index.htm>

OBJET DU COLLOQUE

Dans une approche comparative, historique et pluridisciplinaire, l'objet du colloque consiste en l'analyse des modalités de prise en compte des situations de handicap par les systèmes éducatifs.

Ce sujet est d'actualité après la déclaration de Salamanca (Conférence Mondiale sur l'Éducation, 1994), l'adoption de la C.I.F. (Classification Internationale du Fonctionnement) par l'O.M.S. (2001) et la Résolution du Parlement européen concernant la communication de la Commission «Vers une Europe sans entrave pour les personnes handicapées» (2001). D'autre part, 2003 a été proclamée Année européenne des personnes handicapées par le Conseil de l'Union Européenne et un projet de Charte européenne «Vers une éducation inclusive» est en cours d'élaboration.

Le thème du colloque sera abordé sous quatre angles :

- Définition, caractérisation, dans une posture socio-anthropologique et historique. Qui sont les élèves ou les apprenants en situation de handicap ? Des formes de désignation ou de caractérisation existent-elles, quelles sont-elles ? Peut-on parler d'une anthropologie à propos de l'apprenant en situation de handicap ? Quelles sont les conceptions de l'intégration et de l'inclusion, comment se sont-elles formées ? Comment ont-elles évolué ?...
- Prescription & justification, dans une posture commune au droit, à l'éthique et au politique. Le droit national et international, la déontologie enseignante et plus largement l'éthique, structurent le domaine. Qu'en est-il des pratiques au regard de ces prescriptions ?
- Identification et évaluation, au fil d'un questionnement relatif aux systèmes d'information. Quels sont les indicateurs internationaux en matière «d'intégration scolaire»? Quelles sont leur utilité et leur pertinence ? Comment améliorer les systèmes internationaux d'information consacrés à la prise en compte des situations de handicap au sein des systèmes éducatifs ?
- Action et intervention, dans une optique pédagogique et didactique. Nouvelles technologies, formation des enseignants, structuration des systèmes éducatifs, relation pédagogique : quelles perspectives dans l'amélioration des systèmes et la généralisation des nouveaux moyens d'intervention ? Au-delà des moyens supplémentaires, quelles sont les perspectives d'amélioration les plus fécondes ? Qu'apportent les analyses historiques et comparatives dans le domaine ?...



**SALON HANDICA,
CONFÉRENCE SUR L'INTÉGRATION SCOLAIRE
LE VENDREDI 21 MARS 2003**

HALLE TONY GARNIER, LYON.

**L'ÉCOLE EST-ELLE ACCESSIBLE AUX ENFANTS
ET ADOLESCENTS EN SITUATION DE
HANDICAP ?»**

Où en est-on aujourd'hui de la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap ?

Y-a-t-il cohérence entre les textes législatifs que l'on dit « officiels » et leur mise en acte au quotidien ? Peut-on continuer à admettre que l'accueil des enfants handicapés en milieu ordinaire reste encore l'affaire de l'opiniâtreté des parents et de la bonne volonté de quelques enseignants ? L'heure est-elle venue de faire obligation d'intégration à tous les acteurs du système éducatif ? Quelles perspectives nouvelles se dessinent pour la pleine application du droit de chacun à l'éducation et à l'accès à la culture universelle ? Quelles transformations culturelles se trouvent sous-tendues ? Ce sont ces interrogations qui orienteront cette Table Ronde qui s'intéressera à la fois au contexte hexagonal et à la dimension internationale.

Public :

Ouvert à tous : Parents, enseignants, éducateurs, etc...

Intervenants invités :

Pierre Bonjour, Docteur en Sciences de l'éducation, Directeur de Centre Médico-Psycho-Pédagogique,
Marie-Françoise CROUZIER, Doctorante en Sciences de l'éducation, Rééducatrice en Réseau d'Aide,
Charles Gardou, Professeur à l'Université Lumière-Lyon2, Président du Collectif de Recherche « Situations de Handicap, Education, Sociétés »
Denis Poizat, Docteur en Sciences de l'éducation, enseignant-chercheur à l'Université Lumière-Lyon2
Aliette Vérillon, Chercheur à l'Institut National de Recherche Pédagogique,

**Année européenne des
personnes handicapées**

**Calendrier des colloques
régionaux**

Rennes, le 3 février 2003 :
colloque d'ouverture sur le thème
« Vivre ensemble, tout naturellement ».

Lyon, le 21 mars 2003, sur le thème
des loisirs et du tourisme, en liaison
avec le salon « Handica » qui se tient à
Lyon les 19, 20 et 21 mars.

Toulouse, le 17 Avril 2003, sur le
thème de l'accessibilité, en liaison avec
l'arrivée du *Bus de l'année européenne*
des personnes handicapées en France.

Strasbourg, le 19 mai 2003, sur le
thème de la citoyenneté européenne,
en liaison avec le départ du *Bus*
européen, le 21 mai, pour l'Allemagne.

Marseille, le 3 octobre 2003, sur
le thème de l'enfance et l'intégration
scolaire.

Lille, le 7 novembre 2003, sur le
thème de l'emploi des personnes
handicapées.

Paris, le 3 décembre 2003, en
clôture de l'année et en liaison avec la
journée internationale des personnes
handicapées.

DÉCÈS

Alfred BRAUNER nous a quittés le 1er décembre 2002. L'oeuvre qu'il a accomplie au service de « l'enfance en souffrance », avec son épouse, Madame le Docteur Françoise BRAUNER, est reconnue de tous. Sa fidélité à notre Collectif, dès sa création en 1995, ne s'est jamais démentie. Il a toujours soutenu, sans réserve, notre action et nos projets. Il a collaboré à notre revue RELIANCE et nous l'avions en outre accueilli, au printemps 2001, lors de notre Assemblée Générale, dont il a assuré la présidence d'honneur.

Nous exprimons ici nos plus sincères condoléances à sa famille, dont il parlait toujours avec un immense respect et autant d'affection.

Nous apprenons également le décès survenu le 5 janvier 2003 de Stanislas TOMKIEWICZ que nous connaissions bien. Chercheur à l'INSERM, il était très proche de l'enfance handicapée et aussi de la pensée de Janusz KORCZAK. On lui doit de nombreuses études et ouvrages. Il a, entre autres, collaboré à deux ouvrages de Charles GARDOU.

Nous nous associons à la peine de sa famille.

ACTION SOCIALE

Sous la direction de Daniel Terral

PRENDRE EN CHARGE A DOMICILE L'ENFANT HANDICAPÉ

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

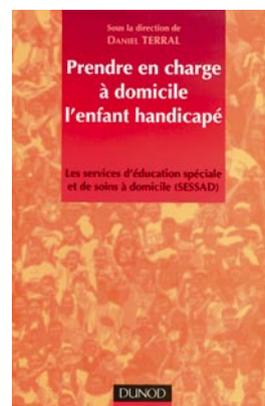
Les SESSAD sont devenus les fers de lance des actions médicosociales de prise en charge de l'enfant handicapé ou inadapté, déficient intellectuel ou souffrant de troubles de la conduite et du comportement. Confortés en cela par la nouvelle loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002, et s'agissant de services qui interviennent sur le mode ambulatoire, les SESSAD viennent parachever l'ensemble des réponses institutionnelles.

Confrontés à l'évolution de la demande sociale, à l'exigence de maîtrise des coûts et à la nécessité de démontrer la qualité des actions menées, les SESSAD se doivent de repenser leurs missions en les recentrant sur l'usager, ses besoins et ses attentes dans son contexte de vie spécifique. Cet ouvrage s'est donc donné comme objectif

- d'appréhender les enjeux politiques, sociaux et thérapeutiques d'un SESSAD ;
- d'en comprendre les finalités, les missions et les objectifs ;
- d'anticiper les évolutions culturelles et réglementaires ;
- d'offrir une méthodologie d'élaboration de projet.

Tous les auteurs sont des acteurs de terrain, engagés dans des actions de formation de travailleurs sociaux. Leurs approches croisées s'articulent autour d'interrogations sur l'accompagnement des familles, sur la place de celles-ci au sein du dispositif médicosocial, et offrent des réflexions sur les ambitions et les limites de l'action à domicile.

Professionnels, associations gestionnaires, formateurs, politiques et familles trouveront ici un outil pratique, en prise directe avec l'expérience quotidienne, mais aussi une réflexion à la fois politique et éthique sur une « nouvelle culture dans le médico-social ».



DANIEL TERRAL éducateur spécialisé, dirige un établissement accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés et autistes, auquel est rattaché un SSAD. Il est responsable de la collection «L'éducation spécialisée au quotidien» aux éditions Érès, où il a notamment publié «Traces d'erre et sentiers d'écriture, Entre folie et vie quotidienne» (Toulouse, 1996).

MAURICE BONETTI éducateur spécialisé, conseiller technique d'un CREAHI.

MARC CHAVEY éducateur spécialisé, directeur général d'une fondation dans le domaine médico-social.

RÉGIS LAFARGE éducateur spécialisé, chef de service dans un SESSAD.

ALAIN RONDOT éducateur spécialisé, directeur général d'une ADAPEI.

LILIANE BOUILLOT éducatrice spécialisée, responsable d'un SESSAD.



SEXUALITÉ ET SIDA EN MILIEU SPÉCIALISÉ

Du tabou aux stratégies éducatives

Nicole Diederich est sociologue, chargée de recherches, Centre d'étude des mouvements sociaux - INSERM

Tim Greacen est docteur en psychologie, directeur du laboratoire de recherche de l'EPS Maison Blanche.

Comment le secteur du handicap mental en France – qui se caractérise par une extraordinaire hétérogénéité, tant par la population concernée que dans la diversité des structures – a-t-il réagi devant l'émergence de l'épidémie du VIH/sida ? A-t-il pu se croire épargné en raison de la vigilance de l'encadrement ou de l'étanchéité des institutions par rapport au monde extérieur ? Dans quelle mesure le déni de la sexualité des personnes accueillies dans ces structures et la négation de l'existence de pratiques sexuelles potentiellement à risque de transmission du virus ont-ils constitué un frein pour une éducation à une vie sexuelle responsable ? Dans les situations concrètes, la déficience intellectuelle s'est-elle avérée compatible avec l'autonomie nécessaire à la prévention du sida ? Les établissements qui se sont engagés dans des actions de prévention ont-ils réussi à alerter les usagers sur les risques, à contrer les fausses croyances, à modifier les comportements ? Enfin, quels sont les principaux facteurs de vulnérabilité aux risques de contamination et aux abus sexuels ?

Ce sont ces questions que l'ouvrage actuel s'efforce d'explorer en présentant les résultats de plusieurs années de recherche au plus près des usagers et des professionnels des établissements spécialisés. Les constats, tantôt amers, tantôt porteurs d'espoir, ont de quoi surprendre.