

les publications du C.T.N.E.R.H.I.

centre technique national d'études
et de recherches
sur les handicaps et les inadaptations
27, quai de la tournelle, 75005 paris

documents

VIVRE ENSEMBLE ?

**Les barrières
psychosociologiques
s'opposant
à l'intégration
des personnes
handicapées**

*SEMAINE INTERNATIONALE
DE LA PRÉVENTION ET DE LA RÉADAPTATION*

JOURNÉES D'ÉTUDES DU C.T.N.E.R.H.I.

STRASBOURG, 22, 23 et 24 mars 1981.

*That these men,
carrying, I say, the stamp of one defect,
being nature's livery, or fortune's star,
their virtues else — be they as pure as grace,
as infinite as man may undergo —
shall in the general censure take corruption
from that particular fault :
the dram of evil
doth all the noble substance often dout
to his own scandal.*

Shakespeare, Hamlet, I, 4.

... l'homme que le hasard ou la nature a marqué, pourquoi faut-il que toutes ses autres vertus en soient obscurcies dans le regard des autres ?

Shakespeare, il y a quatre siècles, posait la question...

SOMMAIRE

I. — INTRODUCTION

- **Allocution d'ouverture :**
 - **M. Rémy Montagne**, Secrétaire d'État auprès de M. le Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale 15
 - **M. le Professeur Fontan**, Chef du Service de clinique psychiatrique au C.H.R. de Lille, Président du C.T.N.E.R.H.I. 21
- **Présentation du rapport introductif aux Journées d'études :**
 - **M^{me} le Docteur Élisabeth Zucman**, Conseiller technique du C.T.N.E.R.H.I. 29

II. — TABLE RONDE :

« Apports de la recherche à la compréhension des barrières psychosociologiques qui s'opposent à l'intégration : rôle de la représentation sociale. »

Président :

- **M. le Docteur Pierre Minaire**, Chef du service de Rééducation et réadaptation fonctionnelle. Hôpital Bellevue à Saint-Étienne. 44

Participants :

- **M. Didier Weber, J. Fourcade, M.-O. Chaigne, E. Marandon**, Psychologues. 45
- **M. Paicheler**, Maître de conférences à l'Université de Paris VIII 51
- **M^{lle} Juliette Schmitt**, Psychologue 55
- **M^{me} Jacqueline Defaye**, Docteur en sociologie. Groupe de recherches et d'information du Nord sur l'épilepsie. 61
- **M. Boulesteix**, Ingénieur en organisation 73
- **M^{me} Edith Falque**, Sociologue, attachée de Recherches au C.N.R.S. 73

III. — TRAVAUX DE GROUPES

« Analyse des barrières psychosociologiques dans différents milieux de vie et perspectives d'évolution. »

- **GROUPE I : « En milieu familial »** 83

Président :

M. le Professeur Kamerer, P^r de Psychiatrie infantile

Rapporteur :

M^{me} Bartheye, U.N.A.P.E.I.

- GROUPE II : « **Chez les professionnels : intervenants médicaux, sociaux, éducatifs, administratifs...** » 91

Président :

M. Lutz, Membre du Conseil d'administration du C.T.N.E.R.H.I.

Rapporteur :

M. Joubert, Directeur E.N.P. pour handicapés moteurs.

- GROUPE III : « **Dans la vie sociale (habiter, se déplacer... ensemble ?)** » 101

Président :

M. Dyevre, Directeur du C.N.F.L.R.H.

Rapporteur :

M. Roland Torchet, Psychologue.

- GROUPE IV : « **Travail ou emploi ?** » 115

Président :

M. Horochko, technicien de gestion du personnel

Rapporteur :

M^{me} Mallet, Groupements inter-professionnels de l'emploi des handicapés

- GROUPE V : « **Impact réel et potentiel des médias** » 125

Président :

M^{me} Michèle Dupont, Productrice déléguée à France-Culture/Radio France.

Rapporteur :

M. J. Sanchez, Psychologue.

- GROUPE VI : « **La personne handicapée : conscience de sa différence et vie sociale.** » 133

Président :

M. le Docteur Maury, Médecin spécialiste de réadaptation fonctionnelle.

Rapporteur :

M^{me} Monique Bauer.

IV. — CONCLUSION

— L'expérience suédoise : Obstacles sociaux et psychologiques gênant la réinsertion des personnes handicapées. Comportements et problèmes actuels	145
— M ^{me} Linnéa Gardstrom. Directrice du Conseil National des Personnes Handicapées de Suède	145
— Synthèse des travaux	163
— Maître Robert Morin, Vice-Président du C.T.N.E.R.H.I. — Président d'Honneur de l'U.N.A.P.E.I.	163
— Allocution de clôture	177
— Monsieur André Ramoff. Directeur de l'Action Sociale	177
— Dix propositions concrètes pour abaisser les barrières psychosociologiques	193
Docteur Élisabeth Zucman	193

V. — ANNEXES

— Liste des participants au groupe d'étude préparatoire	195
— Bibliographie	197

En raison de problèmes techniques lors de l'enregistrement des journées d'études, nous regrettons de n'avoir pu retranscrire les discussions qui ont suivi la table ronde, ainsi que les travaux des groupes II (Interactions chez les professionnels), III (Interactions dans la vie sociale) et VI (La personne handicapée : Conscience de sa vie sociale).

I. — INTRODUCTION

ALLOCUTIONS D'OUVERTURE

M. RÉMY MONTAGNE,

*SECRÉTAIRE D'ÉTAT auprès de M. LE MINISTRE de LA SANTÉ
et de la SÉCURITÉ SOCIALE.*

**HOMMAGE A L'ACTION DE MADAME POINSO-CHAPUIS,
PRÉSIDENTE D'HONNEUR DU C.T.N.E.R.H.I.**

C'est avec une très grande émotion que j'ai appris la disparition, il y a une quinzaine de jours, de Germaine Poinso-Chapuis. Je devais participer à ses côtés à Marseille à l'inauguration d'un des établissements auxquels elle avait voué, comme toujours, beaucoup de passion et d'ardent dévouement.

Ayant vécu dans ma jeunesse à ses côtés les heures inoubliables de la Résistance et de la Libération, j'ai pu apprécier la valeur morale et sa détermination au service de son Pays.

Par la suite, j'ai pu voir la part qu'a prise Germaine Poinso-Chapuis à l'Action Sanitaire et Sociale de la République. En vue de nos travaux d'aujourd'hui, elle avait participé à l'élaboration du Rapport Introductif de votre groupe de travail et combien nous ressentons douloureusement son absence aujourd'hui, alors qu'elle devait faire la synthèse de vos journées d'études toutes empreintes d'attention aux problèmes de l'Homme et de sa pleine intégration dans une communauté fraternelle.

Vous me permettez, Monsieur le Président, de vous dire combien le Secrétaire d'État chargé de l'Action Sociale est sensible à la qualité des travaux du Centre Technique National et à la clairvoyance de ses analyses. Depuis 1975, vous œuvrez dans un climat de concertation et avec une hauteur de vue que je veux souligner pour mieux connaître les handicaps et mettre en évidence ce qui est essentiel, le handicapé et toutes les facettes de sa personnalité.

Le thème choisi cette année pour animer vos Journées d'Études vient tout naturellement dans le prolongement de vos travaux relatifs à l'intégration des enfants handicapés en école ordinaire.

Je tiens à remercier tous les participants à votre groupe de réflexion et spécialement Madame le Docteur Zucman pour la qualité et la densité du Rapport Introductif qu'elle nous présentera dans quelques instants.

LA POLITIQUE D'ACTION SOCIALE.

La politique d'action sociale conduite par le Gouvernement répond à trois objectifs :

- 1) aider les Français connaissant momentanément des difficultés,
- 2) soutenir la cohésion de la société,
- 3) garantir l'équité en favorisant l'égalisation des chances et des droits.

La France ayant connu, depuis, une vingtaine d'années, des changements d'une ampleur sans précédent, il a été possible de perfectionner les modes traditionnels de soutien, de revaloriser les revenus les moins élevés, d'indemniser les travailleurs privés d'emploi, de faciliter la formation professionnelle, d'accélérer la construction de logements sociaux et de permettre un égal accès de tous à des soins de qualité.

Les actions en faveur des personnes handicapées s'inscrivent dans ce cadre et répondent à la nécessité d'améliorer, de façon très concrète, les conditions de vie de deux millions de personnes, enfants et adultes, atteints d'une infirmité motrice, sensorielle ou mentale.

Déjà, au cours du VI^e Plan, un effort réel avait été entrepris en leur faveur. Il avait été marqué par un programme de prévention et de dépistage des handicaps, par l'accroissement du nombre des places offertes aux jeunes handicapés dans les établissements scolaires, spécialisés et médico-éducatifs et par l'octroi des prestations prévues par la loi du 13 juillet 1971.

C'est ainsi qu'a été mis en place, en faveur des handicapés, une législation globale qui est l'une des plus élaborées du monde.

Au total, cette politique a représenté, pour la Nation, un coût de 23 milliards de francs en 1980 et représentera une charge de 28 milliards en 1981 (contre 8 milliards en 1975).

Cinquante-deux décrets et une centaine de circulaires d'application de la loi d'orientation sont publiés. Ils témoignent de la complexité des problèmes, de la diversité des réponses et de l'ampleur de l'effort public. Les textes relatifs à la réforme de l'appareillage et à la garantie de ressources des travailleurs indépendants sont en cours d'élaboration et viendront parachever ce travail.

Mais l'action pour les personnes handicapées ne peut se réduire à la simple mise en œuvre d'une réglementation quelles qu'en soient la qualité et la précision.

CORRIGER LES HABITUDES ET LES COMPORTEMENTS.

Il faut aussi corriger les habitudes et les comportements pour que l'objectif « vivre ensemble » se réalise dans les faits. Cette transformation des comportements n'est pas unilatérale. Il est indispensable que les personnes valides soient davantage attentives à l'attente des personnes handicapées, mais il faut aussi que les personnes handicapées soient disponibles.

L'insertion sociale ne se décrète pas, elle se gagne jour après jour ; elle se mérite aussi. Elle est toujours le fruit d'une volonté clairement manifestée d'écouter l'autre et de l'accepter tel qu'il est.

Nous abordons le domaine du sentiment, de l'intelligence et de la volonté. L'État, vous en conviendrez, peut créer des conditions favorables mais il ne peut se substituer aux êtres et leur donner une éthique vécue.

Comme le rappelait Monsieur Saint-Martin il y a quelques jours, pour « vivre ensemble » il faut se comprendre et pour se comprendre, il faut se rencontrer. Pour se rencontrer, il faut être ouvert et disponible. Il s'agit là d'attitudes intérieures des êtres.

C'est pour cette raison que l'Année Internationale des Handicapés doit être l'occasion de développer l'information du public, des handicapés, des familles, des médecins, des chefs d'entreprises pour lever les barrières invisibles qui freinent l'insertion sociale.

INFORMER POUR RÉFORMER.

En définitive, il faut informer pour réformer. Il faut donc informer d'abord les responsables, qu'ils le soient sur le plan familial comme parents, sur le plan scolaire comme enseignants, sur le plan professionnel comme cadres ou syndicalistes, sur le plan général comme éducateurs par profession ou vocation.

En 1977, une première étape de cette longue action de sensibilisation a mobilisé tous les grands moyens de communication : la télévision, l'affichage urbain, le cinéma, la presse écrite...

En 1980, une nouvelle étape a été franchie pour soutenir et renouveler l'attention aux difficultés et aux besoins particuliers des personnes handicapées. Celle-ci s'adressait plus particulièrement à trois groupes de personnes :

- le grand public,
- les handicapés et leur famille,
- les milieux économiques.

Cette seconde campagne a été menée de façon à favoriser les occasions de rencontre entre le public et les personnes handicapées, à susciter les initiatives concrètes en faveur du cadre de vie, de l'insertion professionnelle, de la rencontre sociale.

Il faut que soient mieux connus à tous les niveaux :

- les problèmes que pose l'invalidité à ceux qui en sont affectés et à leur entourage,
- les solutions disponibles pour les résoudre,

— l'influence qu'exerce l'environnement social, culturel, dans lequel vivent les personnes handicapées, sur leur aptitude à exercer une activité indépendante.

Cette information doit être aussi large et diversifiée que possible.

ENRICHIR L'ANALYSE POUR PROPOSER DES SOLUTIONS PRATIQUES.

Je souhaite, qu'en complément de cet effort d'information, vos Journées d'Études permettent d'enrichir l'analyse et de proposer des solutions très pratiques quant à la mise en œuvre de deux droits essentiels conditionnant l'insertion des personnes handicapées à la communauté nationale :

- le droit à l'intégration et son corollaire, l'acceptation psychologique d'une différence ;
- le droit au libre choix du mode de vie.

I. — **L'intégration sociale** est l'objectif de la loi d'orientation en faveur des handicapés. C'est en quelque sorte la clé permettant l'harmonie. L'ensemble des dispositions de la loi de 1975 a pour but de créer les conditions objectives du rétablissement d'une situation équitable du handicapé au regard de celle des autres membres de la communauté nationale.

En ce sens, des dispositions très concrètes ont déjà été prises sur le plan réglementaire pour favoriser l'adaptation de l'architecture aux besoins des handicapés. Certes, toutes ces dispositions ne connaissent pas encore leur pleine application, mais l'attention des maîtres d'ouvrages est appelée, et je suis sûr que des progrès significatifs pourront être constatés dans les prochaines années.

Mais je suis en même temps très convaincu que l'ampleur de l'effort réalisé par les pouvoirs publics ne trouvera sa pleine efficacité que si l'on insiste sur les trois points suivants.

Il faut, en premier lieu, accepter la spécificité de la personne handicapée par rapport aux personnes valides. Cette différence nous interpelle ; elle est en elle-même interrogation. Nous la ressentons souvent durement mais nous ne pouvons éluder la question.

Néanmoins, il faut en tout état de cause admettre que la personne handicapée ne peut naturellement tout faire de la même façon que tous les autres.

L'intégration sociale implique donc la manifestation d'un effort de volonté intense pour la personne handicapée de s'insérer à la société et

l'expression corollaire d'un réel souci d'adapter le cadre de vie quotidien et professionnel aux besoins de ces personnes handicapées.

L'insertion sociale implique la conjonction d'une double volonté : celle du handicapé de s'insérer à la communauté nationale et celle des membres de cette communauté de répondre à l'attente de la personne handicapée.

Je veux souligner, en second lieu, que les problèmes du handicapé ont été jusqu'alors envisagés de manière globale.

L'étude des difficultés de l'insertion sociale des personnes handicapées révèle en fait que chaque type de personnes handicapées connaît des problèmes particuliers quant à son insertion sociale. Il y a peu de points communs entre les problèmes ressentis par les handicapés physiques et les déficients auditifs, les handicapés mentaux et les déficients visuels.

Chacun d'eux connaît des difficultés particulières et nous ne pouvons y répondre toujours de la même façon. Un effort de réflexion doit être conduit en ce sens.

L'environnement affectif du handicapé conditionne la qualité de son insertion sociale, car il conditionne les psychologies et les efforts de compréhension.

Le rôle de la famille et des amis est capital pour faciliter l'acceptation du handicap, créer un climat affectif, attentif et sécurisant et favoriser en fin de compte l'intégration du handicapé à la communauté nationale.

Il faut développer davantage l'information des familles en ce sens, et souligner que les environnements de substitution remplacent difficilement la chaleureuse affection du cadre familial.

C'est parce que la personne handicapée se sent moralement soutenue qu'elle trouvera en elle-même la force nécessaire pour vaincre ses douloureuses blessures.

C'est pourquoi un effort doit être conduit d'abord en direction des familles afin qu'elles soient parfaitement informées et soutenues.

La nécessité de permettre aux personnes handicapées d'exprimer un choix quant à leur mode de vie.

C'est pour cette raison qu'il faut davantage favoriser le soutien au maintien à domicile des personnes handicapées et par conséquent, les aider pour les gestes quotidiens de leur vie dans leur milieu naturel.

Diverses expériences sont en cours concernant les auxiliaires de vie ou les services d'accompagnement dans la vie quotidienne pour les malades mentaux.

A l'instar des actions conduites en faveur des personnes âgées, un effort important doit être accompli, tout en prenant garde au risque que présenteraient des options trop institutionnelles n'utilisant pas complètement les structures existantes.

Il faut aussi admettre que l'insertion sociale n'est pas toujours possible, ni même souhaitable et que nous devons concevoir, pour les personnes dont l'état empêche l'intégration à la société active ou le maintien à domicile, des structures particulières mais ouvertes sur l'extérieur.

Dans cette perspective, les établissements d'accueil des personnes handicapées ne doivent pas seulement être des centres d'hébergement mais des lieux de vie et d'épanouissement personnel où la chaleur humaine, l'attention du personnel, la recherche d'une vraie vie communautaire soient des exigences permanentes.

Ainsi, au-delà de la mobilisation importante de la solidarité nationale s'exprimant en termes d'efforts divers et, notamment, financiers, sont indispensables tous les progrès susceptibles de lever les obstacles à l'insertion sociale des handicapés grâce au comportement d'hommes et de femmes composant une société jusqu'ici indifférente.

Mesdames et Messieurs, soyez sûrs que je serai très attentif aux conclusions de vos Journées d'Études.

J'en attends des propositions susceptibles de prolonger l'action déjà accomplie et de remettre en pratique les valeurs qui sont seules susceptibles de fonder une société fraternelle, c'est-à-dire basée sur le respect des personnes, si défavorisées, diminuées ou handicapées soient-elles.

*M. LE Professeur FONTAN,
CHEF DU SERVICE DE CLINIQUE PSYCHIATRIQUE AU C.H.R.
DE LILLE,
PRÉSIDENT DU C.T.N.E.R.H.I.*

Parce que nous sommes en l'Année Internationale des Personnes Handicapées, puisqu'elle s'inaugure ici en la semaine de prévention et de réadaptation, l'objectif de ces premières journées d'études 1981 du C.T.N.E.R.H.I. est l'élaboration d'un document apte à discerner pour les amender, les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées.

Les instances qui ont déterminé le champ de cette année internationale l'ont limité aux handicapés physiques, moteurs, sensoriels et mentaux. Je sais que beaucoup d'entre vous espèrent que d'autres difficultés d'adaptation seront l'objectif d'attentions ultérieures mais agissantes.

Quelle que soit l'importance des obstacles matériels, il nous est apparu évident que les mentalités, les opinions, les représentations influent sur les comportements et sur nos conduites en relation avec les personnes handicapées en difficulté d'insertion dans le groupe français.

DES BARRIÈRES PERSISTENT.

Nous sommes nombreux ici à penser que les difficultés des personnes handicapées ne peuvent être réduites à leur handicap et que leurs difficultés ne peuvent être résolues par les seuls spécialistes quels que soient le sophistication de leur technique et la délégation de pouvoirs que la société pour sa bonne conscience leur délègue.

Presque tous les jours, ceux qui vivent avec eux et les médias nous rappellent la complexe difficulté que leur insertion rencontre malgré les bonnes intentions de tout un chacun.

En février 1981, la presse publie « La plage de T... accueillera des handicapés mentaux. Après dix ans de débats, la petite commune du bassin d'Arcachon a renoncé à interdire son sable aux enfants retardés ». Des journaux commentent : « le conseil municipal avait menacé de démissionner pour empêcher l'accueil des handicapés mentaux mais sous la pression de l'administration, le maire, un médecin, a fait machine arrière. Il lui restera à « faire avaler la pilule » à ses co-listiers ».

Au même moment, le maire d'une très grande ville « veut la rendre moins égoïste ». A cette fin, il proclame un programme, car la situation générale se présente ainsi : « une couverture sanitaire satisfaisante et depuis la loi

de 1975, une réglementation abondante mais un sens de l'accueil trop déficient, comme dans tous les pays industrialisés ».

Bien que la loi du 7 janvier 1981 facilite le reclassement des accidentés du travail, il reste quelquefois moins coûteux de licencier un salarié handicapé que de rechercher un poste de travail déjà existant. Les solutions de facilité sont les bienvenues — se débarrasser du salarié soit en le « refilant » au responsable d'un autre service, soit en le faisant licencier. « Solution » dans laquelle on inclurait volontiers la démission provoquée, voire extorquée (point de vue du secrétaire général du syndicat national professionnel des médecins du travail — Le Concours Médical 1981.11.1592). D'autres fois, bien que la solidarité ouvrière existe, le reclassement des salariés handicapés se heurte à l'égoïsme de ceux qui occupent un poste facile et ne veulent pas le céder même à un handicapé.

Entre temps, un I.M.C. qui se fait désigner du doigt dans la rue, découvre que « moi aussi le tordu, le pauvre type je pourrais faire des poèmes » ; il constitue un groupe d'animateurs de spectacle et monte sur scène : « Quand j'entre en scène, ça va mal. Je boite plus que jamais, mais au bout de deux ou trois minutes j'oublie que je suis handicapé, que je ne marche pas droit, que j'ai des difficultés d'élocution.

Ces jours-ci dans la presse quotidienne, des discussions se déroulent sur le « voyeurisme » dont les personnes handicapées seraient l'objet, sur cette « année de la pitié » où les valides dominants magnifient le courage des handicapés, sur les marieuses qui « voudraient marier un aveugle à un paralytique ». Et on pourrait multiplier les aperçus factuels.

Au-delà de l'anecdote, on devrait aussi se demander comment fonctionnent, dans vos mentalités, le pied bot de Goebbels et celui de Rosa Luxembourg, la paralysie de F. Roosevelt et le bras malformé de Kaiser Guillaume II, la bosse de Scarron et celle de Law, les nains de la Cour d'Espagne et les achondroplastés des cirques.

DES BARRIÈRES DIFFÉRENTIELLES.

Il est évident que notre groupe social ne se comporte pas de même façon avec tous les handicapés physiques. Il est en général bienveillant et aidant pour les aveugles et les malvoyants, la canne blanche entraînant l'attendrissement. Bien souvent, il n'est pas tendre avec le sourd ; le malentendant est objet facile de facéties et d'histoires qui se veulent drôles ; le « sourding » est facilement tourné en dérision. L'association de l'aveugle et du paralytique est partie intégrante de notre patrimoine tendre. Le petit est traditionnellement considéré comme méchant alors que le gros est bon ; cependant dans un monde qui veut des femmes maigres, les grosses font rire. La sagesse des nations transmet des mises en

garde « méfie-toi de l'homme marqué ». Les stéréotypes sur la Cour des Miracles ont la vie dure.

Pour l'opinion, l'handicapé, c'est la « petite voiture ». Il est banal de s'entendre répondre lors des démarches auprès d'employeurs pour l'incorporation dans le monde du travail d'handicapés qu'il n'est pas possible de travailler là en fauteuil roulant. L'appareillage oblitère encore trop souvent la personne.

L'État lui-même pendant longtemps n'acceptait pas les poliomyélitiques dans ses services, alors même que les aveugles étaient depuis longtemps considérés comme aptes à faire d'excellents standardistes.

Des conduites laissent à penser que ce qui importe pour certains handicapés est plus l'image que les autres ont de leur personne que la compensation fonctionnelle de leur handicap. Beaucoup préfèrent, pour faire oublier qu'ils sont amputés, les prothèses dites de vie sociale ou esthétiques aux prothèses fonctionnelles souvent plus complexes et ce surtout pour les segments du corps qui tels les mains sont découverts. Cacher sa marque c'est vouloir apparaître comme tout le monde. La perruque est là pour oblitérer une calvitie voyante. La mode du pantalon est bien venue dans la mesure où elle dissimule le pilon chaussé.

Nous voici ici sans doute réunis pour malmener des barrières, mais de quelles barrières voulons-nous faire table rase ?

Nous nous insurgons sur les obstacles manifestes tant ils sont visibles. De toute évidence, on ne peut proclamer l'égalité des corps dans une société faite pour ceux qui, majoritaires heureusement, voient, entendent, marchent, savent lire et écrire. Parce que les aveugles n'ont pas la chance de voir les cathédrales, puisque les malentendants ne perçoivent pas l'Opéra du Rhin, parce que les infirmes n'ont pas accès aux cimes, puisque pour les débiles mentaux les écrits n'ont pas de sens, nos contemporains proclament leurs bonnes intentions. Y a qu'à... et de proposer des mesures matérielles dont bien souvent ils confient la réalisation aux autres. Aux autres, car pour eux, il y a des spécialistes pour tout faire. Il est juste et bon qu'on appareille les villes et les gens pour compenser dans toute la mesure du possible les inégalités corporelles qu'elles soient congénitales ou acquises. C'est certes utile et nécessaire mais les barrières matérielles ne sont-elles pas trop souvent l'écran qui nous cache un versant tout aussi réel de la personne handicapée ?

DES CONTRADICTIONS.

Les discours sont souvent contradictoires et ce pas seulement entre nous mais en nous. Nous avons tous, ignorés ou non, des mécanismes de défense pour protéger notre moi.

Ne sommes-nous pas comme cette dame riche qui se montre généreuse envers les handicapés corporels ; elle donne de grosses sommes d'argent à une association d'aide aux impotents. Et tout en même temps, elle exclut ces personnes de sa vie ; elle fait tout pour qu'ils n'aient pas accès sur son domaine, tout se passant comme si elle ne pouvait pas les voir, les voir aux deux sens du terme. Aussi, grâce à un clivage, elle se donne bonne conscience vis-à-vis de ses répulsions.

Il est probable que tous ici nous avons fait des constatations semblables et des réflexions sur la complexité des difficultés d'adaptation des handicapés corporels.

Je suis certain que grâce à vos travaux, vous pourrez proposer des conduites adéquates évitant le clivage entre l'idéal et le réel, le souhaitable et le possible, l'information et la formation, les intentions et l'agir.

A LA MÉMOIRE DE M^{me} Poinso-Chapuis.

M^{me} Germaine Poinso-Chapuis devait avec M. André Ramoff, directeur de l'Action Sociale, tirer les conclusions de ces deux journées de travail. Elle ne sera pas là, parce que seule sa mort pouvait l'empêcher de faire ce qu'elle avait décidé.

Elle fut, certes, un grand personnage en notre République : première femme à être chargée des fonctions de ministre, puis honorée des plus grandes distinctions, entre autres et de façon toute récente, attitrée grand officier du mérite.

Elle fut aussi une étonnante personnalité. Étonnante au sens du XVII^e siècle. Émouvante tant sur le plan des idées que par sa vitalité.

Elle disposait et avait cultivé une idéation fertile, heureux combinat d'idéalisme et de réalisme. Ces facultés idéatoires étaient amplifiées par un talent oratoire que le barreau et sa générosité magnifiaient.

Pleine d'ardeur, elle n'était aucunement handicapée par sa petite taille. Ses surgissements, passionnés quelquefois, étaient passionnants. « Sans crainte et sans reproche », elle était animée par un « démon » qui pour elle était Dieu.

Elle avait une rare aptitude à rester lucide, même dans l'ardeur des combats. Elle maîtrisait ses élans, même lorsqu'elle s'enflammait pour la défense des faibles, des rejetés qui lui tenaient tant à cœur.

Son adaptabilité à l'efficace reste un modèle pour tous ceux, et ils sont nombreux, qui l'ont aimée.

Toujours en projet, elle fut active jusqu'à sa mort. Courageuse, elle ne reculait devant aucune difficulté. Bien au contraire, tout se passait comme

si les obstacles la dynamisaient. En ses tout derniers temps, elle voulait aller jusqu'à l'Élysée plaider la cause du centre de préorientation de Saint Barthélémy à Marseille, pièce maîtresse d'un tryptique orientation-emploi-formation pour l'intégration d'handicapés dans la vie professionnelle. Et nous sommes nombreux à penser qu'elle aurait convaincu le premier magistrat de la République.

Avec elle, les nobles causes ont perdu un de leurs meilleurs avocats. C'est un d'entre eux qui a pris le relais, le président Morin, qui a accepté de dresser une synthèse au final de ces deux journées.

RAPPORT INTRODUCTIF

Docteur E. Zucman,
(C.T.N.E.R.H.I.).

PRÉAMBULE.

Les Journées d'Études du C.T.N.E.R.H.I. sur « Les barrières psychosociales s'opposant à l'intégration des personnes handicapées » s'inscrivent dans la « Semaine Internationale » de la Prévention et de la Réadaptation » qui a lieu dans le cadre de l'Année Internationale des personnes handicapées à Strasbourg du 19 au 23 mars 1981.

Elles ont pour objectif aussi bien d'approfondir la compréhension du rejet social, pour aider l'évolution des attitudes, que de fournir des bases d'évaluation de l'insertion réelle des personnes handicapées, bases à partir desquelles des actions peuvent être engagées.

Ces Journées d'Études ont été préparées de juin 1980 à janvier 1981 par un groupe de travail réunissant au C.T.N.E.R.H.I., des représentants d'Associations, des professionnels — médecins et travailleurs sociaux —, des représentants des médias et des chercheurs dans le domaine de l'Action Sociale. Parmi eux quelques personnes handicapées ont fait part de leur expérience personnelle.

Ce document résume l'essentiel de leurs travaux qui ont eu pour objectifs d'analyser les déterminants des barrières susceptibles de s'opposer à l'intégration, de rechercher des voies d'approche pour faciliter l'ouverture de la vie sociale, et de formuler les questions qui permettront aux participants des Journées d'Études d'avancer dans la voie de la résolution d'un certain nombre de ces problèmes.

Le handicap est actuellement souvent considéré comme une gêne à répondre aux attentes d'une société donnée, à un moment précis. Cette conception sociale du handicap représente, certes, un progrès considérable sur les « idées reçues » naguère qui confondaient la difficulté rencontrée dans la vie sociale, avec la déficience (médicale) qui en constituait l'origine ou avec l'incapacité (fonctionnelle) qui en résultait. Néanmoins, l'évolution rapide des idées dans ce domaine aboutit déjà à un certain télescopage des trois composantes — médicale, fonctionnelle et sociale — du problème et certains qui n'en retiennent que la composante sociale, ont tendance à faire de l'intégration la panacée susceptible de tout résoudre.

L'intégration correspond, certes, à une aspiration de plus en plus répandue, à un droit et à une possibilité de mieux en mieux affirmés chez les personnes

handicapées qui ont acquis par la réadaptation et l'éducation une meilleure autonomie concrète et personnelle.

D'une part, cependant, l'intégration n'est pas souhaitée par tous, ni souhaitable pour tous : parmi les personnes handicapées, certaines souhaitent et ont besoin de vivre dans un milieu plus homogène à ce qui est leur comportement et leurs possibilités. Ce besoin d'homogénéité, d'harmonie, voire de protection n'est pas propre aux personnes handicapées. Pour elles comme pour les autres, il doit être respecté. L'intégration doit donc demeurer une possibilité choisie activement et personnellement sans devenir jamais une obligation.

D'autre part, il est souhaitable que l'ensemble du corps social prenne conscience de l'intérêt général de l'intégration qui renforce tolérance et solidarité et qu'il conçoive cette intégration autrement que comme une normalisation assimilatrice.

De part et d'autre, cela signifie qu'on accepte que l'éducation et la réadaptation trouvent leurs limites réelles — pour que la « réduction » de la déficience et de l'incapacité, qui ne peut être totale, débouche sur une tolérance véritable d'une irréductible différence.

Ce travail préparatoire, réalisé par le groupe, a donc essentiellement consisté à conjuguer deux approches :

. L'élucidation de la signification du handicap pour l'individu — qu'il soit handicapé ou non,

. la mise en question des normes sociales,

les deux dimensions individuelle et collective entrant en interaction dans l'intégration.

Ainsi ces Journées d'Études se trouvent-elles prolonger et élargir celles de 1980 qui portaient sur « L'intégration des enfants handicapés en classe ordinaire ».

Comme en 1980, nous ne retiendrons dans ce rapport introductif, et dans les Journées d'Études, que les aspects pouvant concerner globalement tous les handicaps : physiques et mentaux — bien que nous n'ignorions pas que, pour les adultes plus encore que pour les enfants, l'intégration pose certains problèmes spécifiques à chaque catégorie de handicap. De plus, nous sommes bien conscients que ce travail préparatoire reflète surtout les barrières opposées aux handicaps physiques. Celles que rencontrent les handicaps mentaux devront donc faire l'objet d'une attention toute particulière de la part des participants aux Journées d'Études.

I. — Le contexte concret de l'intégration.

Les Journées d'Études portant exclusivement sur « Les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration », il semble néanmoins nécessaire de

préciser le contexte « concret » dans lequel s'insèrent ces facteurs psychosociologiques. Nous verrons successivement les aspects économiques, architecturaux, structurels et législatifs. Dans ces quatre domaines le concret exerce une pesée sur les relations sociales mais il est légitime de se demander également si ces facteurs concrets peuvent évoluer sans qu'évoluent les facteurs psychosociologiques.

1.1. Les facteurs économiques.

Nous ne rappellerons que quelques éléments de la situation économique des personnes handicapées en France :

La population française parmi les personnes en âge de travailler comporte 9,5 % de personnes handicapées : 6,5 % (1) par des handicapés permanents, 3 % par des handicaps temporaires. Chaque année, 40 000 (2) personnes handicapées sont déclarées « aptes » au travail par les C.O.T.O.R.E.P. Parmi elles, 27 000 (2) ne trouveront pas d'emploi. . En 1980, 300 000 (3) personnes reçoivent l'allocation aux adultes handicapés (1 300 F (4) par mois) ; une allocation compensatrice allant de 1 092 F à 2 184 F (4) est perçue par 120 000 autres. Ces chiffres sont à rapprocher du taux actuel du S.M.I.C. qui s'élève à environ 2 350 F. D'autre part, 77 000 familles reçoivent l'allocation d'éducation spécialisée (5) (entre 350 et 874 F par mois).

Il est certain que l'aggravation des conditions économiques, ressentie en France et dans les pays riches depuis 1979, modifie le statut économique et les difficultés d'embauche des personnes handicapées dans le sens d'une aggravation au moins parallèle, qu'il est impossible de préciser objectivement dès maintenant.

1.2. Barrières architecturales.

Différents textes (avril-mai 1974) ont fait déjà depuis un certain nombre d'années une obligation aux constructeurs de rendre accessible en premier lieu les établissements publics : cette obligation n'ayant été que très récemment étendue à toutes les constructions nouvelles, une modification réelle de l'accessibilité ne pourra se faire sentir largement que progressivement. Parce que très attractifs, certains lieux, en particulier de vie culturelle, bien que « non accessibles », accueillent des personnes en

(1) Groupements Interprofessionnels Régionaux pour la Promotion de l'Emploi des Handicapés : l'emploi des personnes handicapées, analyse et proposition du G.I.R.P.E.H., déc. 1978, 32 p., p. 6.

(2) Même référence, p. 8.

(3) Réponse à la question écrite de M. Besson, *J.O.A.N.* du 16 février 1981. p. 724.

(4) Réponse à la question écrite de M. Bocquet, *J.O.A.N.* du 26 janvier 1981 pp. 376-377.

(5) Sources C.N.A.F.

fauteuil roulant grâce à la solidarité de tous. Mais l'accessibilité ne suffit pas à permettre la rencontre sociale : il y faut une préparation des esprits, un intérêt et une ouverture réciproque et que l'adaptabilité des logements privés permette aux personnes handicapées de sortir de chez elles (l'usage permanent ou temporaire d'un fauteuil roulant concerne 1,8 % de la population ; ceux qui ne peuvent monter ou descendre un escalier sont cinq fois plus nombreux. De plus les nouvelles normes de sécurité écartent les personnes handicapées de nombreux lieux publics).

1.3. Contextes structurels.

Les équipements spécialisés semblent, au moins pour les enfants, quantitativement suffisants dans les grandes villes, sauf pour ce qui concerne les poly-handicapés et les adultes. Les besoins des personnes handicapées âgées n'ont guère encore été abordés. Il a été dit que le développement et l'implantation de ces structures spécialisées avaient rendu plus rare la présence des personnes handicapées dans les milieux ordinaires de vie. Cependant leur maintien assure une diversité qui est le garant de possibilité de choix.

De plus, il semble qu'on aborde actuellement une étape nouvelle dans laquelle équipement spécialisé et intégration ne sont plus opposés l'un à l'autre depuis qu'on cherche à les conjuguer comme étant complémentaires. Il semble là qu'une évolution des esprits et de la réflexion théorique précède la réglementation qui n'a pas encore formellement reconnu le principe des doubles prises en charge, ou de la fréquentation à temps partiel des institutions spécialisées.

Enfin une troisième étape devrait permettre dans l'avenir, aux personnels des établissements spécialisés, de travailler à la fois dans l'institution et dans les milieux ordinaires de vie pour préparer, suivre et soutenir une intégration totale ou partielle des personnes handicapées. L'inverse peut d'ailleurs être également envisagé (échanges entre foyers de jeunes travailleurs et foyers spécialisés, par exemple).

1.4. Contexte législatif.

La loi d'Orientation de janvier 1975 a inscrit comme objectif dans son préambule la vie des personnes handicapées en milieu ordinaire « dans toute la mesure du possible ». Les décrets d'application qui concernent essentiellement les structures spécialisées et les modalités d'orientation insistent assez peu sur le principe des choix inscrits dans le préambule. Néanmoins, dans la pratique, il semble bien que les commissions (C.D.E.S. — C.O.T.O.R.E.P.) chargées d'orientation favorisent souvent et en tout cas ne s'opposent pas au choix des personnes handicapées de tel ou tel milieu de vie, aux essais, aux panachages, alors même que la réglementation ne prévoit encore que le tout ou rien. Deux autres problèmes d'ordre législatif ou réglementaire peuvent être mentionnés :

. *d'une part, des avis contradictoires accordent une influence ségrégative ou thérapeutique aux allocations (A.E.S. — A.A.H....).*

. *d'autre part, il faut regretter la superposition de plusieurs réglementations partielles qui entretiennent des disparités des revenus compensatoires et leur défaut d'actualisation par rapport aux progrès thérapeutiques (ex. : le permis de conduire est encore refusé aux personnes épileptiques même si le traitement a supprimé les crises).*

Dans l'ensemble, le cadre législatif peut être considéré comme une prothèse qui s'appliquerait à la vie sociale ; comme toute prothèse, il a un double effet, d'aide et de désignation et contribue à modifier les attitudes du corps social.

De plus, le cadre législatif reflète le paradoxe de notre société qui cherche à protéger, à « assurer », à diminuer les risques tout en prônant l'indépendance, l'autonomie, l'esprit d'entreprendre.

*

**

En conclusion, que ce soit dans le domaine économique, architectural, structurel ou législatif, la situation concrète actuelle reflète pour les personnes handicapées les difficultés qui se posent d'une manière plus générale dans la vie sociale et il semble bien que leur pesée sur chaque individu soit extrêmement diverse en fonction des facteurs psychosociologiques sur lesquels portent les Journées d'Études.

1.5. Le contexte administratif.

Bien des barrières concrètes tiennent à la pesanteur des démarches et circuits administratifs (l'appareillage en était le meilleur exemple jusqu'à la parution du décret n° 79-419 du 21 mai 1979 modifiant les procédures et les modalités d'attribution des articles d'orthèse, de prothèse et d'appareillage. J.O. du 30 mai 1979, n° 151 bis, p. 1251).

II. — Les déterminants psychosociologiques globaux.

Nous examinerons successivement les principaux déterminants globaux des images et des comportements à l'égard des personnes handicapées avant d'aborder leur analyse en fonction de chaque situation (cf. 3^e partie).

Certains de ces déterminants globaux sont collectifs : il s'agit des caractéristiques culturelles et de la représentation sociale ; d'autres sont individuels : tenant au ressenti de la personne handicapée, de son entourage immédiat ; d'autres enfin sont fonction de l'approche théorique ou conceptuelle de la situation de handicap. Nous les examinerons successivement.

2.1. Les facteurs culturels.

A plusieurs reprises, les travaux préliminaires ont montré à quel point la place faite aux personnes handicapées dans la vie sociale était fonction de la dominante culturelle du milieu. C'est ainsi qu'on a pu opposer la valorisation de la beauté, du plaisir immédiat, du rendement, accordée à l'individu dans les sociétés industrialisées aux caractéristiques culturelles des pays en voie de développement : en Afrique, par exemple, dans certaines ethnies, existent une conscience collective et une prise en charge collective du handicap, cette caractéristique groupale agissant pour le meilleur et pour le pire. Les différentes cultures connotent les valeurs morales très diversement : par exemple, la mendicité est une valeur positive en culture coranique alors qu'elle est ressentie négativement en pays riches et industrialisés. D'autre part, certains handicaps tels les déficiences mentales moyennes et légères ne se révèlent que par rapport au type d'enseignement pratiqué : taux de scolarisation, culture orale ou écrite. La prise de conscience du handicap, sa désignation sociale sont ainsi, pour partie, fonction de l'environnement social. A ces forces culturelles s'ajoute le rôle des idéologies et des contextes politiques (ex. : importance de la prévention et valorisation des handicaps par accident du travail dans les pays de l'Est).

Sur le plan culturel donc, la place de la personne handicapée semble être en harmonie avec le contexte social, harmonie qui ne signifie pas identité ; c'est la raison pour laquelle d'une même déficience ne découle pas un même handicap dans tous les pays considérés.

L'intervention de M^{me} L. Gardestrom, lors des Journées d'Études, éclairera les rapports entre l'intégration et la vie culturelle et sociale en Suède ».

La question qui reste posée est la suivante : Peut-on, à partir de la confrontation de cultures différentes, extraire des facteurs favorables — par exemple, la prise en charge par un groupe solidaire — et les transplanter hors de leur contexte culturel, ou à l'inverse : Peut-on éviter à des cultures en évolution rapide les erreurs qui se seraient produites ailleurs — par exemple celles de certains surinvestissements techniques poussant à la ségrégation ?

2.2. Les représentations sociales et le ressenti individuel.

Le rôle des représentations sociales dans l'intégration sera examiné lors des Journées d'Études au cours d'une Table Ronde réunissant des chercheurs ayant utilisé ce concept dans leurs travaux.

La représentation sociale peut être définie — en paraphrasant C. Herzlich — comme un ensemble de valeurs, de normes sociales et de modèles culturels, pensés et vécus par des individus qui structurent à partir de là logiquement et psychologiquement, l'image des objets sociaux (ici le handicap).

Le groupe préparatoire a réfléchi à plusieurs reprises à l'impact des représentations sociales sur l'intégration des personnes handicapées. Nous ne rapporterons ici que l'essentiel de ces réflexions :

. Dans un même contexte socio-culturel, il n'existe pas une représentation sociale unique, mais des représentations dont les déterminants sont complexes.

. L'impact des représentations sociales sur les attitudes semble réel bien que difficile à mesurer. Certains considèrent que cet impact est minime. Mais surtout, tous s'accordent pour ne pas miser seulement sur une modification des représentations sociales pour faire évoluer les comportements à l'égard de l'insertion sociale des personnes handicapées.

. Les « représentations » jouent un rôle aussi chez les personnes handicapées elles-mêmes : c'est ainsi que les personnes dont le handicap n'est pas visible expriment un besoin fondamental de reconnaissance par le groupe social, alors que celles dont le handicap est visible perçoivent l'environnement social comme « le regard de l'autre » — les attentes du groupe à leur égard sont d'ailleurs différentes.

. Pour tous, actuellement et dans notre pays, il semble que les représentations sociales oscillent entre deux tendances extrêmes qui peuvent être des rejets déguisés :

— *la banalisation du handicap « je suis comme les autres », « ils sont comme les autres » : ex. : l'enfant handicapé est accepté à l'école pour qu'on oublie et parce qu'on oublie qu'il est différent des autres... ;*

— *la mise en valeur du handicap : celle-ci risque de se faire :*

. soit en donnant une dimension charismatique à la motivation des professionnels travaillant auprès des personnes handicapées.

. soit en demandant à la personne handicapée, et en attendant d'elle, des performances supérieures à la moyenne, comme prix à payer pour son intégration (ceci explique la mise en vedette de handicapés exceptionnels qui ont le mérite d'appriivoiser le regard du grand public mais aussi créent le risque de rendre tous les autres handicapés « coupables » de la modestie de leur efficience).

. Quoi qu'il en soit de ces tendances extrêmes, les représentations sociales semblent reposer sur un certain nombre de déterminants plus ou moins conscients, dont la coexistence et l'importance seront variables selon les groupes sociaux considérés.

D'après de récentes études, réalisées en France, en Allemagne et aux U.S.A., on peut distinguer :

. un niveau conscient et immédiat : la représentation sociale du handicap se résume le plus souvent à l'évocation du handicapé moteur en fauteuil roulant, avec assimilation de la personne à son aide technique, qui envahit l'image. A côté de cette image sociale de la dépendance physique, d'autres

représentations portant sur la dépendance économique (les allocations et les quêtes), sur la dépendance thérapeutique et juridique... restent prégnantes. Les notions positives de solidarité et d'égalité des droits mises en avant par la Loi de juin 1975 et par l'action des Associations sont contrecarrées par les empreintes historiques (l'aide sociale) et culturelles (la culpabilité judéo-chrétienne) qui restent encore prévalentes ;

. un niveau plus profond : la représentation sociale s'efface au profit du ressenti individuel et collectif. Celui-ci exprime la peur : peur de l'inconnu, menace personnelle d'une semblable atteinte, peur d'aliéner sa liberté dans le contact.

Ces peurs fonctionnent comme une introjection des caractéristiques prêtées à la personne handicapée : sa différence, ses incapacités corporelles ou mentales, la permanence de ses difficultés (la personne handicapée apparaît sans projet d'avenir, par exemple), ses contraintes de vie : tous les traits qu'on constate ou qu'on prête à la personne handicapée agissent comme une menace personnelle sur notre propre intégrité corporelle et entravent la liberté du choix dans nos comportements à son égard.

Ces déterminants sont bien sûr modulés, dans chaque cas, par le caractère visible (le désordre introduit par l'inesthétique) ou non visible (qui encourage au non-dit) du handicap, par le fait qu'il est acquis (le danger pour tous...) ou congénital (la faute de l'autre...) et par son degré d'évolutivité (crainte et vœux de mort).

La complexité, l'intensité émotionnelle de ces représentations, l'implication personnelle qu'elles comportent obligatoirement, expliquent le décalage persistant entre la bonne volonté, voire l'idéologie répandue dans le grand public en faveur d'une large intégration sociale des personnes handicapées, et les difficultés qui font souvent irruption dans la rencontre réelle de personne à personne.

Ce décalage entre la volonté et la réalité sociale n'est d'ailleurs pas spécifique des relations avec les personnes handicapées. On le retrouve à propos du racisme (« je ne suis pas raciste, mais... ») et dans les comportements à l'égard d'autres problèmes impliquants (ex. drogue ou vie sexuelle des adolescents).

En conclusion, si on ne doit pas chercher à faire artificiellement évoluer les représentations sociales, ni en attendre des effets considérables, du moins peut-on penser que la compréhension et la connaissance des mécanismes qui les régissent, favoriseront une évolution positive des attitudes.

2.3. Approche théorique et outils conceptuels.

Jusqu'à une période très récente, le handicap a été abordé dans sa globalité comme une constante stéréotypée et figée : la classification des troubles était purement médicale, les besoins étaient appréciés en terme de pourcentage

d'invalidité, l'aide était octroyée sur la notion de permanence de l'état (Cf. l'Incapacité Permanente Partielle et les modèles de certificats médicaux de la Loi Cordonnier...).

Ces pratiques ont des fondements théoriques et historiques qui ont fait du handicap un domaine particularisé, redouté et mal connu des médecins, des enseignants et du grand public. Selon une telle approche, centrée sur les aspects négatifs de la personne et de ses besoins spécifiques, les tentatives d'ouverture se sont cantonnées jusqu'à présent dans un renouvellement du vocabulaire. On a cru pendant des décennies qu'il allait suffire de substituer aux termes d'imbécillité ou d'idiotie, le mot de déficience mentale, ou de parler de handicap à la place d'infirmité, pour libérer les personnes concernées de l'apartheid. En réalité, ces efforts louables n'ont débouché que sur une usure accélérée des mots : les changements de terminologie, une vulgarisation approximative de la psychanalyse, ont chargé les mots d'un tel poids qu'on n'ose plus s'en servir (absence de diagnostic — vide des dossiers...) ou qu'on aspire continuellement à en changer, sans pour autant changer de comportement.

Actuellement, il semble que la création d'outils conceptuels nouveaux puisse laisser espérer un changement profond des comportements et des pratiques.

La nouvelle classification triaxiale de l'O.M.S., les travaux de N. Hobbs aux États-Unis, de M. Bury en Angleterre et de P. Minaire en France aboutissent d'une part à un démembrement du concept de handicap et d'autre part à un désenclavement du besoin d'aide qui n'est plus abordé comme la conséquence spécifique d'une maladie mais d'une situation sociale. Le démembrement du concept de handicap permet de faire actuellement la distinction entre trois facteurs :

- . « la déficience » (impairment) qui désigne la cause médicale de la difficulté (et débouche sur des mesures thérapeutiques) ;*
- . « l'incapacité » (disability) qui en définit les conséquences fonctionnelles (et débouche sur des mesures de rééducation, réadaptation fonctionnelles et professionnelles).*

Ces deux premiers facteurs ressortent de la prise en charge médicale et paramédicale. Ils sont spécifiques et quantifiables ;

- . « le handicap » (idem en anglais) désigne les conséquences sociales des deux premiers facteurs. Il est analysable en terme de situations (travaux de P. Minaire et J. Cherpin) : les situations d'ambulation, de préhension, de communication, constituent différents types de handicaps pas nécessairement liés à une déficience ; par exemple, l'étranger a un handicap de communication sans déficience.*

Ce démembrement a l'intérêt de faire que la caractérisation administrative et sociale (labelling, étiquetage) se déplace du domaine du manque individuel

vers la fonction sociale, permettant que la caractérisation des deux premiers facteurs — médical et fonctionnel — reste réservée au « colloque singulier » et discret du diagnostic et du bilan nécessaire au traitement et à la rééducation/réadaptation.

De plus, la définition purement sociale et situationnelle du handicap a deux intérêts majeurs :

. elle désenclave le sujet : par exemple dans le domaine de l'ambulation, la difficulté à monter un escalier peut être commune à un handicapé moteur et à la mère de famille lourdement chargée ou encombrée par une poussette d'enfant.

. elle met l'accent sur les ressources et les modifications du milieu (N. Hobbs) qui vont constituer les réponses sociales à un besoin social ne concernant pas exclusivement des personnes « handicapées ». Elle les réintroduit ainsi dans le domaine public.

Il faut remarquer que les déterminants globaux de l'intégration dont il a été question ici (contexte culturel, représentation sociale et ressenti individuel, approche théorique) entrent en interaction les uns avec les autres — et en interaction également avec le contexte concret (économique, architectural, structurel et législatif) dans lequel vit la personne handicapée et sa famille.

Une prise de conscience de ces facteurs et de leur interaction semble nécessaire pour mieux comprendre la réalité de l'intégration sociale, et en favoriser l'évolution. L'éducation et l'information, ont un rôle majeur à jouer dans la facilitation de cette prise de conscience et dans la diffusion des approches nouvelles. Nous y reviendrons plus loin. En effet, il est maintenant nécessaire d'aborder cette réflexion non plus sous l'angle d'une synthèse touffue, mais par l'analyse des interactions au niveau concret des différents « lieux » où elles se vivent.

En conclusion, ce rapport présente l'analyse réalisée par le groupe de travail du C.T.N.E.R.H.I. sur les barrières psychosociologiques qui restreignent encore trop souvent l'intégration des personnes handicapées, en dépit des progrès de la réadaptation et de certaines améliorations concrètes du cadre de vie. Ces barrières sont constituées de stéréotypes négatifs enracinés culturellement dans la peur et l'ignorance.

Elles apparaissent donc comme des mécanismes de défense individuels et collectifs qui ont entre eux une forte interaction et qui interagissent également avec les conditions de vie les plus concrètes.

Bien que les stéréotypes et les comportements analysés ici soient très complexes et diversifiés, on peut considérer qu'ils sont ressentis communément comme une restriction de liberté pour tous, handicapés ou non.

Les Journées d'Études auront à approfondir et à préciser les options à prendre pour l'avenir dans un certain nombre de voies :

. Ne pas faire de l'intégration sociale un dogme absolu — et donc enfermante — mais un objectif modulé en fonction des aspirations et des possibilités individuelles, laissant à la disposition de chacun le choix entre différents modes de vie et institutions complémentaires.

. Approfondir et diffuser l'approche nouvelle du « handicap de situation » qui met l'accent non plus sur la déficience d'une personne mais sur les besoins sociaux.

. Favoriser les rencontres directes avec les personnes handicapées, dès le plus jeune âge et dans la perspective de l'établissement d'une juste distance relationnelle, respectant le territoire de chacun et permettant la découverte réciproque des ressources originales de l'autre.

. Développer l'information au sujet des personnes handicapées dans les médias spécialisés et le grand public par une action diffuse et continue, évitant ainsi de renforcer massivement des barrières préexistantes.

Ces quatre axes de réflexion et bien d'autres, que les participants aux Journées d'Études détermineront, devraient pouvoir déboucher sur des propositions d'actions concrètes, permettant de réduire l'écart entre une intention diffuse d'intégration et la réalité des comportements journaliers.

II. — TABLE RONDE

« *APPORTS DE LA RECHERCHE A LA CONNAISSANCE DES BARRIÈRES PSYCHO-SOCIALES.* »

Président :

- **M. le D^r Pierre Minaire**, Chef du service de Rééducation et réadaptation fonctionnelle. Hôpital Bellevue à Saint-Étienne.

Participants :

- **M. Didier Weber, J. Fourcade, M.-O. Chaigne, E. Marandon**, Psychologues.
- **M. Paicheler**, Maître de conférences à l'Université de Paris VIII.
- **M^{lle} Juliette Schmitt**, Psychologue.
- **M^{me} Jacqueline Defaye**, Docteur en sociologie. Groupe de recherches et d'information du Nord sur l'épilepsie.
- **M. Boulesteix**, Ingénieur en organisation.
- **M^{me} Édith Falque**, Sociologue, attachée de Recherches au C.N.R.S.

D^r Pierre Minaire,
Chef du Service de Rééducation
et réadaptation fonctionnelle
à l'Hôpital Bellevue (Saint-Étienne).

Il a été décidé de vous présenter une Table Ronde sur l'apport de la recherche dans la connaissance des barrières psychosociologiques auxquelles sont confrontées les personnes handicapées.

De nombreux exposés ont eu lieu à Strasbourg depuis le début de la Semaine Internationale de la Prévention et de la Réadaptation. Ces exposés ont été le plus souvent centrés sur le dommage corporel vécu par les personnes handicapées et plus rarement sur les dommages vécus. C'est pourquoi certaines personnes intéressées sont restées un peu sur leur faim. En fait, il y a une erreur fondamentale qu'il ne faut pas commettre et qui devrait servir de préambule à notre réunion, c'est de confondre la lésion accidentelle ou génétique avec le handicap. En effet, il faut bien assimiler le fait que le handicap c'est l'interface de la personne avec l'environnement, c'est-à-dire face à des situations diverses.

L'autre erreur, communément admise, parce que l'on s'attache aux lésions uniquement médicales et aux circonstances de survenue, est de considérer que le handicap est une constante. Il faut envisager le handicap, non pas comme un phénomène fixe, mais comme quelque chose d'éminemment variable et à ce sujet, en introduction, je voudrais vous raconter l'anecdote suivante : j'ai eu l'occasion d'entendre, un jour dans une réunion du Ministère des Transports, un des ingénieurs présentant les améliorations techniques tout à fait remarquables, qui avaient présidé à la création de nouveaux wagons de la S.N.C.F. (les wagons Corail ou T.G.V.). Cette présentation était extrêmement bien faite, extrêmement technique, exposait très bien les buts et les résultats. La communication suivante était faite par une sociologue et concernait l'étude des lettres de contestations des usagers de la S.N.C.F., elle la présentait comme une recherche sociologique. Cela a été dramatique, car elle a été empêchée de parler, et ceux qui avaient parlé avant n'arrivaient pas à comprendre à quel point ce deuxième travail complétait d'une façon indissociable le premier. C'est ce que je voudrais essayer de faire passer avec cette Table Ronde : les barrières psychosociologiques sont le prolongement vécu de la déficience et donc le point important.

Cinq recherches vont vous être présentées par cinq personnes différentes, avec également des méthodes différentes et des résultats divers, mais que vous trouverez toutes intéressantes.

Désir et dynamique de l'intégration sociale

Des représentations à la réalité du handicap

D. Weber, J. Fourcade,
M.-O. Chaigne, E. Marandon,
Psychologues *.

La suspicion et la méfiance dont les personnes handicapées sont souvent l'objet concernent aussi les chercheurs et leurs travaux ; je voudrais en montrer un exemple.

En 1976, l'Institut de Recherche des Transports de Lyon nous commandait une recherche sur le thème : les personnes diminuées physiques et les transports collectifs.

A côté de l'élaboration d'une classification fonctionnelle des handicaps (dont l'intérêt n'apparaît que maintenant, cinq années plus tard), la partie psychologique a été accueillie avec réserves : nous avons analysé le contenu des entretiens de quarante personnes, handicapées à divers titres, dans les fonctions nécessaires pour l'utilisation des transports.

La conclusion essentielle de notre travail reflétait un désir d'intégration manifeste de ces personnes au sein de la population générale, sous réserve qu'on ne leur attribue pas un statut trop particulier.

Cette conclusion fut difficile à recevoir parce que contraire aux représentations habituellement plaquées sur les personnes handicapées.

Deux reproches nous ont été adressés :

— les personnes handicapées parlent de leur désir d'intégration ; mais s'agit-il d'un vrai désir ? Autrement dit, peut-on faire confiance à leur parole ?

* Hôpital Henry-Gabrielle, rééducation et réadaptation fonctionnelles, Route de Vourles, 69230 Saint-Genis-Laval.

— d'autre part, les méthodes psychologiques utilisées sont-elles sûres ?
 Ou : peut-on faire confiance à des psychologues en matière de recherche ?

Ces reproches nous ont poussés à effectuer un nouveau travail, paradoxalement financé par le même institut de recherche qui, peut-être, cherchait à négocier en cela son incrédulité plus ou moins coupable.

La méthodologie utilisée comprenait :

— *un entretien codifié* de 174 questions, effectué par des psychologues cliniciens et centré sur la vie quotidienne, les activités, les espaces et les personnes fréquentés ;

— *un test de projection* évaluant neuf tendances de la personnalité, notamment l'optimisme, le désir d'intégration, la santé mentale... ;

— *un test de connotation*, évaluant le retentissement émotionnel de situations diverses (relation avec les autres, vécu du corps...)

L'échantillon a été constitué à partir de trois variables :

— la VISIBILITÉ du handicap (Visible ou Non Visible)

— la PERMANENCE du handicap (Temporaire ou Non Temporaire)

— la FONCTION handicapée.

Chaque fonction a son représentant dans les quatre groupes ; pour que les groupes soient comparables, nous avons retenu pour chaque ligne des atteintes fonctionnellement équivalentes :

FONCTIONS	CARACTÉRISTIQUES DE L'ATTEINTE			
	Visible		Non visible	
	Temporaire	Définitive	Temporaire	Définitive
1. Pied	Entorse de cheville plâtrée	Pied équin paralytique	Pied varus (avant intervention)	Pied amputé appareillé
2. Genou				
3. Hanche				

RÉSULTATS.

1. *L'entretien* a révélé un certain nombre de différences dans la façon de vivre :

— *la visibilité* d'une atteinte rend malaisée la façon de vivre son handicap, aggrave la solitude et l'isolement et pénalise au plan professionnel et financier (à gravité équivalente, 37 % des personnes ayant une atteinte visible ont un emploi, contre 73 % pour les personnes dont l'atteinte n'est pas visible : du simple au double).

— *la permanence* entraîne quelques différences, quoique moins nombreuses : un handicap définitif modifie la façon de voir les choses, la visibilité subjective de l'atteinte, le type de sortie préférée et son rythme, ainsi que les modalités du travail (durée, isolement).

2. *Le test de projection* ne permet de relever aucune différence entre les groupes comparés ; autrement dit, un déficit fonctionnel qu'il soit visible ou non, temporaire ou non et quelle que soit la fonction atteinte, n'entraîne pas de répercussion notable sur les tendances de personnalité.

J'ajoute que la comparaison des résultats de notre population avec les échantillons témoins qui ont servi d'étalonnage au test ne montre pas de différence très notable non plus.

3. *Le test de connotation* amène les mêmes constatations : l'ensemble des situations proposées (« Mon corps est... », « Avec les autres, je me sens... ») a un retentissement émotionnel comparable quelle que soit l'atteinte, ses caractéristiques et sa localisation. Le corps n'est pas spécialement dévalorisé lorsqu'il est atteint, du moins par celui qui l'habite : il faut préciser cela parce que l'état civil de notre population nous montre que les femmes handicapées vivent moins en couple que les hommes handicapés. Cela traduit que par rapport au mariage ou à la vie conjugale, l'atteinte du corps de la femme éloigne ses éventuels partenaires, alors que ce n'est pas vrai pour l'homme handicapé.

Tels sont les *principaux résultats bruts* de notre recherche : nous observons que le handicap a un impact notable dans la réalité quotidienne mais qu'il est sans incidence sur les tendances de la personnalité ou sur le retentissement émotionnel des situations proposées.

Nous avons alors tenté de comprendre comment ces données s'expliquent et sont susceptibles d'évoluer à partir de l'étude du *rôle de l'image du corps* dans la relation à autrui.

Trois constatations s'imposent :

I. — L'évaluation de son propre corps ne dépend pas de l'âge de la personne, ni de l'ancienneté du handicap, ni des tendances de la personnalité.

II. — Cependant, l'image du corps n'existe pas en soi : l'évaluation du corps est fortement liée à la relation avec les autres ; il en est de même pour l'évaluation de soi dans l'avenir (« plus tard je serai... ») qui corréle fortement avec la relation aux autres ; pourtant, ces deux inducteurs (« Mon corps est... » et Plus tard je serai... ») ne font pas référence à

autrui. Ces corrélations statistiques entre le corps et autrui nous conduisent à dire que le corps « en soi » n'existe pas ; il est toujours en situation et en relation avec autrui.

III. — *L'étude de la relation manifeste à autrui* est intéressante : nous l'avons observée dans des situations où l'autre est différemment connu (camarades de travail, passants dans la rue...).

Les réactions d'évitement sont relativement peu nombreuses ; l'indifférence de l'autre diminue très nettement lorsqu'on le connaît et les comportements d'approche sont d'autant plus fréquents qu'on le connaît mieux.

Autrement dit, la relation à autrui s'améliore à mesure que les protagonistes se connaissent davantage ; cela signifie simplement que l'on a moins peur du handicap lorsque l'on va au-delà de son apparence et que l'on découvre la *personne* qui en est atteinte.

DISCUSSION — CONCLUSIONS.

Tous ces résultats ne peuvent actuellement pas être extrapolés, compte tenu de la méthodologie utilisée dont les principales limites sont les suivantes :

- le nombre de fonctions atteintes est limité par le plan expérimental ;
- les atteintes retenues sont isolées ; dans la réalité, elles sont souvent combinées ;
- ces atteintes, par construction, doivent être acquises et non congénitales ;
- les atteintes ne sont que physiques et les troubles mentaux n'ont pas été pris en compte.

Ces restrictions étant posées, nous pouvons ainsi conclure :

- I. — La supposée différence de nature attribuée aux handicapés repose sur des craintes imaginaires et non sur une réalité.
- II. — La question du désir d'intégration des personnes handicapées est sans fondement ; leur désir est le même que le nôtre.
- III. — Les relations entre personnes handicapées et valides s'améliorent lorsque les protagonistes se connaissent mieux.
- IV. — Dès lors, la confrontation favorise l'intégration de personnes différentes, alors que la ségrégation augmente les appréhensions et devient elle-même source de difficultés relationnelles.

RÉFÉRENCES.

- Bourgeois O., Cherpin J., Chaigne M.-O., Minaire P., Weber D. : *Diminués physiques et transports collectifs*. Institut de recherche des transports, 69672 Bron, 1976, 206 p.
- Weber D., Fourcade J., Chaigne M.-O., Marandon E. : *Étude des besoins psychologiques des diminués physiques dans leur vie quotidienne et par rapport aux transports*. Institut de recherche des transports, 69672 Bron, 1979, 109 p.

Représentation sociale de la personne handicapée

Henry Paicheler
Maître de conférences
à l'Université de Paris VIII.

La recherche que je présente aujourd'hui fait partie d'une série d'« expériences » réalisées par la Section de Psychologie sociale de l'Université de Paris VIII, dans le cadre d'une convention passée avec le C.T.N.E.R.H.I. pour l'étude de la « Représentation Sociale du Handicapé physique ».

J'ai employé deux notions : « *expérience* » et « *représentation sociale* » dont le voisinage est assez rare dans la pratique actuelle des sciences sociales, la seconde étant généralement associée, nous l'avons vu, à des méthodologies d'entretien, d'enquête, d'analyse, censées être plus adaptées à l'examen de réalités complexes. La première de ces notions, celle d'expérimentation, se trouve par contre généralement rattachée à l'idée de laboratoire et est souvent taxée d'artificialité.

En fait, l'étude expérimentale d'une représentation sociale est tout à fait possible, voire indispensable, si on ne veut pas se contenter d'un simple recensement, d'une simple description des contenus de cette représentation. Les idées les plus intéressantes sont alors celles de démarche expérimentale et de contrôle systématique des variables en jeu. On peut alors espérer progresser dans la compréhension de la structure, du fonctionnement de cette représentation, dans l'explicitation des conditions de sa production et de son renforcement.

Il devient alors également possible d'étudier l'effet de cette représentation sur des comportements concrets, dans notre cas comportements, attitudes, etc. vis-à-vis de la personne handicapée.

Une telle démarche peut intervenir aussi bien sur le « terrain », dans une procédure de type « questionnaires », ceux-ci étant conçus dès le départ et répartis dans la population en fonction d'un plan d'expérience rigoureux,

qu'en laboratoire sur des situations d'interactions concrètes entre sujets valides et personnes handicapées par exemple.

D'un point de vue théorique, nous avons choisi d'aborder notre sujet en termes de mécanismes de Perception d'Autrui et de nous centrer plus particulièrement sur la représentation de la personne handicapée.

Que sait-on actuellement en Psychologie Sociale sur la manière dont un Individu arrive à une « Perception », une « impression », une représentation, des attentes, etc... d'une personne quelconque ?

On a pu montrer (diapo 1, dessin représentant l'ensemble des processus) que nous mettons alors en œuvre des mécanismes cognitifs de même nature que ceux qui régissent toute démarche clinique, que dans notre fonctionnement quotidien nous fonctionnons comme des « psychologues naïfs » (Naïf par opposition à Scientifique). L'impression, le jugement final sur une personne résulte en effet de deux démarches complémentaires :

— d'une part, une démarche d'inférence où à partir de certains indices nous inférons la possession par la personne perçue d'attributs stables, généralement des traits de personnalité. Ces indices peuvent être des indices physiques, des comportements observés ou des paroles. Comme pour le clinicien, tel indice (il a fait ça) devient porteur d'une information sur l'existence d'un trait de personnalité (il est cela) (Exemple sur Diapo 1). Trait stable, et donc prédictif de comportements futurs (les gens comme ça se comportent généralement comme cela) ;

— la deuxième démarche, également très proche de celle du psychologue scientifique consiste à l'utilisation systématique de règles de correspondance régissant l'impression d'ensemble : s'il est comme ça, il est également comme cela, mais ne saurait être comme ceci (reprise de l'exemple de la diapo). L'ensemble de ces règles de correspondance organisant l'ensemble des attributions fonctionne très exactement comme une théorie scientifique de la personnalité et on a pu montrer qu'il était sous-tendu par une structure d'organisation factorielle très complexe. On parle alors de Théorie implicite de la personnalité.

Il me semble important d'insister sur deux points pour justifier l'intérêt d'un tel cadre théorique :

— nous avons pu par ailleurs mettre en évidence l'origine sociale de ces théories implicites ;

— leur mise en place est immédiate, en quelque sorte spontanée, le sujet n'a pas conscience de cette organisation, elle ne peut être mise en évidence que par une analyse des réponses de sujets à des situations types, expérimentalement contrôlées.

Partant de ce constat d'un rapport entre théories implicites et théories scientifiques de la personnalité, nous avons monté l'expérience suivante pour répondre aux questions :

— la représentation sociale de la personne handicapée est-elle sous-tendue par une théorie implicite ?

— quels rapports cette théorie implicite entretient-elle avec la théorie implicite de la personne « générale », « valide » ?

— deux types différents de handicaps conduisent-ils à l'attribution, à l'attente de personnalités différentes ?

Nous n'avons pas proposé directement aux sujets d'évaluer la personne handicapée sur des traits de personnalité. Nous leur avons demandé d'attribuer des comportements (diapo 2) considérés par les psychologues (Cattell) comme significatifs de tendances de personnalité. Nous avons contacté 720 sujets, répartis dans 18 conditions expérimentales (diapo 3, plan d'expérience).

Dans chacune de ces conditions, 40 sujets se voyaient proposer une vingtaine de comportements relatifs à deux facteurs de personnalité. La consigne leur demandait si ces comportements étaient, selon eux, réalisés ou non par soit un aveugle, soit, pour d'autres groupes, une personne en fauteuil roulant.

L'ensemble des résultats obtenus nous a permis de dresser le « profil implicite » de la personnalité handicapée pour notre public (Diapo 4).

Les traits de personnalité figurant à chaque pôle des 9 facteurs étudiés décrivent le type extrême de personnalité s'engageant dans les comportements attribués par les sujets.

Le premier constat qui s'impose est celui de la similitude des deux profils, comme si les deux représentations étaient sous-tendues par une conception de la personne handicapée « en général », mais une analyse plus fine des comportements attribués laisse apparaître de légères spécificités.

L'ensemble des réponses sur deux facteurs A et Q1 apparaît comme non significatif, bien que nous ayons trouvé dans une autre expérience une tendance perçue assez forte à la « réserve » et à la « schizothymie ».

Le profit projeté se passe de commentaires, qu'il nous suffise de dire que certains de ces facteurs intercorrelent au sein des superfacteurs et que si on réalise dans cette expérience cette intercorrélation, la personne handicapée est perçue comme une personne ayant une structure « anxieuse », « peu adaptée psychologiquement », à « dynamisme psychologique bas » et « marquant une tendance à l'introversión ».

En guise de conclusion, je voudrais insister sur un certain nombre de points :

— la structure d'une théorie implicite de la personnalité est déterminée socialement, elle correspond à un modèle de la personne dans une société donnée, et ce modèle n'est évidemment pas indépendant de la structure sociale et des valeurs qui y sont véhiculées. Une telle approche nous

permet donc bien de montrer que la représentation sociale des handicapés trouve en quelque sorte son « explication » dans la représentation de la personne valide, autant, si ce n'est plus, que dans les limitations comportementales objectivement impliquées par le handicap. Le public n'a d'ailleurs généralement qu'une très faible connaissance de ces dernières ;

— bien que stéréotypées, ces attributions ne comportent pas nécessairement de dimensions d'évaluation négative. Les types de personnalité attribués ne conduisent pas forcément à un rejet et peuvent même être valorisés pour certains comportements sociaux (nous avons par ailleurs pu montrer que la personnalité perçue de l'aveugle, sa sensibilité, sa qualité d'écoute, est censée en faire le confident-thérapeute idéal, par exemple.)

— dernier point enfin, la mise en place de T.I.P. (Théorie implicite de la personnalité) conduit le percevant dans ses interactions, dans ses communications, à des prédictions et à des attentes de comportements, d'attitudes, de fonctionnements psychologiques de la part du handicapé, et ces processus vont moduler l'interaction. Au-delà des relations personnelles que l'on pense à l'effet de la mise en place de tels processus dans une situation de recherche d'emploi ou dans le cas d'une relation maître-élève !

ÉTUDE SUR LA *REPRÉSENTATION* SOCIALE DE L'ENFANT HANDICAPÉ PHYSIQUE CHEZ LES PARENTS

Juliette Smitt,
Psychologue.

Les progrès de la science et des thérapeutiques médicales participent à l'élévation constante du nombre des personnes handicapées physiquement et plus particulièrement des enfants.

Nous pouvons affirmer que le handicap physique est incontestablement un des fléaux de notre temps après l'alcoolisme et les maladies cardiaques. Les accidents de la route et de la circulation en sont les principaux responsables.

Par l'existence de ce type de population dans notre civilisation, les conditions à la constitution d'une représentation sociale semblent être regroupées.

La représentation sociale est un ordre de référence qui nécessite une exploration spécifique pour être connue. A partir d'elle se constituent bon nombre d'attitudes globales (de type : « acceptation-rejet ») et des conduites (de type : « admission-refus »). Ce qui ne préjuge pas, bien entendu, de l'incidence importante de la dialectique des partenaires sociaux.

La présente recherche se donne le but de préciser la représentation du handicap physique. Actuellement elle comprend trois parties :

1. Enquête auprès de parents d'enfants valides, Enquête d'opinion publique.
2. Enquête auprès de parents d'enfants atteints d'un handicap physique non évolutif.

3. Étude de la représentation du handicap physique par les enfants eux-mêmes.

Ces trois parties constituent les directions de recherche qui jusqu'à présent nous ont semblé pouvoir donner une assez bonne élaboration de ce concept. Néanmoins il est probable que d'autres directions apparaîtront ultérieurement.

1. — ENQUÊTE D'OPINION PUBLIQUE.

Cette enquête vise à préciser en particulier l'information sur le handicap physique disponible dans le public qui n'a pas d'expérience vécue de cohabitation, de prise en charge, etc..., d'une personne handicapée physique.

Parmi les campagnes nationales de sollicitation du public, la journée de quête en faveur des handicapés moteurs tient une place importante. Chaque année à cette occasion une campagne d'information est organisée par les pouvoirs publics : presse, radio, télévision...

Une pré-enquête par entretien semi-directif a été commencée en mars 1977 en vue de mettre en évidence les principales composantes de la représentation sociale du handicap physique d'un enfant chez des parents d'enfants valides.

Il est prévu d'organiser l'échantillon en tenant compte des mêmes variables que l'on retrouvera dans les autres échantillons, c'est-à-dire :

- . même nombre de personnes interviewées ;
- . même âge des enfants dans chaque échantillon, répartis en trois tranches d'âge : 0 — 6 ans ; 6 — 10 ans ; 10 — 14 ans ;
- . catégorie socio-professionnelle équivalente, en tenant compte du niveau culturel.

Il est également prévu, dans une phase ultérieure, de compléter cette partie par une enquête si possible auprès d'une femme enceinte primipare, au moyen d'un entretien qui suivrait un plan en plusieurs points déterminés à l'avance.

Toute approche bibliographique des travaux psychologiques consacrés à la représentation de « soi » chez « l'enfant » ou « l'adolescent » nous amène à constater que l'unité de la représentation, qu'elle soit sociale ou individuelle, est rarement parfaite. On observe une tendance au dépassement du donné. A l'origine de ce dépassement se trouvent l'interaction et l'échange continuels entre milieu social et milieu individuel.

Les ouvrages de H.-R. Tome et de R. Perron, démontrent bien l'influence des valeurs proposées par le milieu culturel dans l'organisation des systèmes de valeurs des enfants et la conscience qu'ils ont d'eux-mêmes.

Ainsi les résultats de cette enquête permettraient de comparer la présence et l'organisation des informations — concernant les attitudes et les conduites — dans le public des parents en général et chez les parents d'enfants handicapés physiques et de voir comment s'articulent chez les parents d'enfants handicapés physiques ces deux formes de représentation : l'une étant la représentation sociale, l'autre étant la représentation individuelle étroitement liée à l'expérience que le sujet a avec l'objet, source de la représentation. Quelles sont leurs interactions ?

II. — ENQUÊTE AUPRÈS DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS D'UN HANDICAP PHYSIQUE.

Si l'on se penche sur la bibliographie consacrée aux parents d'enfants handicapés physiques, on retrouve, en grand nombre, une sorte de bibliographie que je qualifierais de « médicalisée » car écrite surtout par des médecins et publiée dans des revues médicales. Sans pour autant m'étendre sur ce sujet, je précise que ces articles sont en général dénués de rigueur méthodologique, ainsi que de précision sur les techniques employées. Aussi ce champ de recherche, bien qu'assez exploré, reste encore très explorable.

Il apparaît intéressant d'étudier l'évolution de l'information d'un groupe à l'autre de parents, selon qu'il ait à charge un enfant atteint de handicap physique ou non.

La découverte du handicap physique qui passe souvent par la découverte préalable d'une maladie, les problèmes spécifiques de thérapeutique médicale et surtout chirurgicale que posent les enfants handicapés physiques, constituent une série d'éléments qui aboutissent à une situation de rupture de l'influence sur l'enfant de son milieu habituel pour le figer dans une situation particulière.

Cette situation de rupture nous permet d'étudier :

- . la constitution d'une représentation d'un handicap physique à travers le risque de perte d'une fonction motrice (telle la marche) ou le risque d'absence d'une fonction (dans le cas d'un handicap congénital il ne s'agit pas de perte de la marche puisqu'il n'a jamais marché), le vécu de ce risque par les parents, les craintes et espoirs relatifs à l'avenir de l'enfant ;
- . et, dans un deuxième temps, le problème qu'il soulève dans le groupe où il apparaît : la famille.

Cette étude présente un double intérêt :

1° cette représentation peut être considérée comme une variable intermédiaire ayant une action sur les conduites de surprotection ou de rejet décrites dans la littérature scientifique et sur la socialisation de l'enfant.

2° cette étude nous permet d'éclairer un champ plus vaste, concernant la socialisation de l'enfant quel qu'il soit, en isolant certains facteurs comme l'autonomie motrice et ainsi de noter leur valeur, leur implication, dans le développement de la socialisation d'un enfant.

La pré-enquête commencée en 1978 est terminée ; elle comprend une quinzaine d'entretiens non directifs de pères et de mères d'enfants handicapés physiques. Ces entretiens ont été enregistrés sur magnétophone et retranscrits fidèlement. Ils ont eu lieu, soit au domicile des gens, soit à l'hôpital : C.H.U. de la Timone dans le service d'orthopédie infantile du Professeur Carcassonne, à Marseille.

Parmi les possibilités accessibles au psychologue : dessin par le sujet, tests projectifs... il a été décidé d'utiliser une technique d'analyse du discours du sujet pour mettre en évidence sa représentation.

L'analyse de ces premiers entretiens nous a permis :

- d'établir qu'il existait bien une représentation sociale de l'enfant handicapé physique ;
- d'obtenir des renseignements sur le comportement parental (distinction est faite entre la mère et le père et selon que l'enfant est une fille ou un garçon) et plus particulièrement sur leurs demandes, leurs besoins d'aide lorsque l'enfant est jeune (c'est-à-dire encore dans le circuit des traitements intensifs).

Une comparaison est faite entre les différents renseignements obtenus dans les entretiens médicaux que Monsieur le Professeur Carcassonne veut bien nous communiquer au moment de la consultation. Nous avons pensé enregistrer le discours parents-médecin, particulièrement au moment de la prise de conscience de l'infirmité de l'enfant, afin de pouvoir analyser ce que les parents demandaient et l'information qui alors leur était donnée, mais ce genre de discours se passe le plus souvent en consultations privées ce qui a rendu impossible l'enregistrement de ces entretiens.

La comparaison entre l'information sur le handicap physique de l'enfant que l'on peut recueillir dans le dossier médical et celle que nous fournissent les parents dans leur discours nous amène à comprendre l'influence que peuvent avoir les références aux valeurs sociales dominantes concernant le handicap physique sur la représentation du handicap physique chez les parents d'enfants ainsi atteints. Cela ne manque pas de nous conduire à tenter de répondre à la question : « Dans quelles conditions les parents connaissent-ils le handicap physique qui est l'objet de leur représentation ? »

Une telle question est commandée par l'hypothèse selon laquelle le handicap physique est défini dans notre société par référence aux valeurs

dominantes du corps, des capacités... et entretenu par des institutions qui transmettent la connaissance du handicap physique.

Nous pensons donc suivre la démarche suivante dans l'analyse des entretiens :

- a) isoler les définitions du handicap physique de référence, les stéréotypes, les opinions et les attitudes parentales ;
- b) entreprendre une comparaison point par point dans les deux échantillons d'entretiens.

Il est à noter que l'on rencontre une grande difficulté (pour ne pas dire impossibilité) pour fixer un « calendrier » de recherche, car il est nécessaire d'obtenir la participation des parents qui doit être particulièrement coopérante, tant des mères que des pères. Or, ces derniers sont plus difficiles à contacter. En effet, ce ne sont pas toujours les deux parents qui accompagnent l'enfant, mais le plus souvent la mère. Lorsqu'il arrive que les pères accompagnent l'enfant, ils sont pressés car généralement leur employeur leur donne seulement quelques heures de temps libre pour la durée de la consultation. Nous devons donc nous entretenir avec les pères le plus souvent à leur domicile.

Les types de handicaps moteurs retenus (parmi les plus fréquents) sont ceux qui entraînent une déformation du corps très visible et ceux qui n'ont pas un caractère évolutif telles la myopathie, l'ostéochondrite..., ni une conséquence directe sur le développement intellectuel de l'enfant.

Ils se présentent en deux catégories :

1° les affections congénitales ou dues à un accident lors de l'accouchement : Phocomélie, Infirmité Motrice Cérébrale, Ostéogénèse imparfaite, Spina-bifida... ;

2° les handicaps acquis par accident traumatique ou autre tels la poliomyélite, les paraplégies ou les tétraplégies dues aux lésions de la moelle épinière lors d'une fracture de la colonne vertébrale.

L'analyse des entretiens de la pré-enquête montre :

- a) qu'il existe une représentation sociale du handicap physique chez les mères, c'est-à-dire un ensemble d'informations, de notions et d'attitudes qui ne coïncide pas avec la description objective du handicap physique et des incapacités qu'il provoque, mais coïncide davantage avec les informations recueillies dans l'échantillon des parents d'enfants valides ;
- b) cette représentation sociale est encore plus marquée chez les pères ;
- c) la socialisation de l'enfant handicapé physique est liée à cette représentation que s'en font les parents ; elle entraîne en particulier une exclusion de l'enfant par son groupe social et parfois même familial et aboutit au placement de l'enfant.

En 1977 cette partie de l'enquête continue afin d'obtenir un plus grand nombre de cas.

III. — ÉTUDE DE LA REPRÉSENTATION DU HANDICAP PHYSIQUE PAR L'ENFANT.

Peu de choses peuvent être notées ici concernant cette partie de la recherche qui en est encore à un stade de réflexion.

Elle vise à étudier les relations de l'enfant avec son entourage afin de préciser la façon dont il ressent la représentation qu'on a de lui, et son influence sur sa représentation propre.

Il semble intéressant d'étudier l'enfant handicapé physiquement pour différentes raisons :

1° cet enfant handicapé physique est limité dans ses mouvements, ses gestes, son autonomie ; ce sont des limites objectives dépendant directement de l'atteinte que l'on peut aisément repérer. Cependant il arrive que les parents ne permettent pas toujours à l'enfant d'en rester à ce cadre de limites ; il y a leurs craintes, leurs interdits qui accentuent considérablement les limites de l'enfant dans un domaine où le handicap n'entre plus en compte. Ce sont ces limites subjectives que nous voulons préciser ;

2° les enfants handicapés physiques subissent de nombreuses hospitalisations, en général les interventions sont chirurgicales, réparatrices, correctrices. Il semble que cela influe sur la représentation de « soi » chez l'enfant. Il est un objet devant « être réparé ». Il arrive que ces hospitalisations prévues d'une durée limitée doivent se prolonger par suite d'une difficulté : non-consolidation, problème de cicatrisation... Ces hospitalisations créent des coupures avec le milieu familial et une forte perturbation des cadres de références de l'enfant.

La méthode utilisée est en cours de réflexion. Nous avons commencé une série d'entretiens d'enfants à l'hôpital. Nous envisageons d'utiliser les fables de D.U.S.S. comme technique d'exploration du développement affectif des enfants handicapés physiques de moins de 8 ans.

Pour les enfants de moins de 14 ans, nous pensons utiliser l'échelle de valeurs de R. Perron : modèles d'enfants, enfants modèles, elle consiste à établir la représentation que chaque individu a de lui-même ou d'autrui au moyen d'un classement de valeurs descriptives de la personne.

Nous attendons d'aller plus en avant dans l'analyse des entretiens des parents pour voir si nous n'aurons pas une modification à apporter à certains items. Il en est de même pour les fables de D.U.S.S. où deux fables centrées sur des frustrations de déplacements doivent être ajoutées.

Des variables sociologiques sont retenues : l'âge, le sexe de l'enfant, la situation scolaire, le milieu socio-culturel des parents et le degré de handicap physique. Une partie de l'échantillon est commencée. Cet échantillon contiendra le même nombre de cas que les deux autres échantillons.

Étude des représentations sociales de l'épilepsie

Jacqueline Defaye

Docteur en sociologie

Groupe de Recherches et d'Information du Nord sur
l'Épilepsie.

PRÉAMBULE.

L'équipe avec laquelle je travaille depuis 10 ans au G.R.I.N.E. (*) a le désir de favoriser l'insertion socio-affective et professionnelle des personnes qui souffrent d'épilepsies. Soit environ 1 personne sur cent dans le monde et 500 000 pour notre pays.

Il nous est vite apparu qu'une des plus fortes barrières psychosociologiques à cette insertion était liée à ce que l'on appelle des « représentations sociales ». Représentations sociales qui en matière d'épilepsie sont négatives, dévalorisantes et phantasmatiques et qui font que la personne s'efface devant ce que l'on croit être un état, que les extrapolations et les généralisations abusives sont monnaie courante et que l'on pose une étiquette définitive sur ceux qui ont eu le soi-disant malheur ou reçu comme châtiment de faire des crises de nature épileptique.

*« Celui qui pêche aux yeux de son créateur, qu'il
tombe au pouvoir du médecin ».*

Écclésiastique, 35, XV.

(*) Le G.R.I.N.E. (groupe de recherches et d'information du nord sur l'épilepsie), est composé de 12 médecins épileptologues, 2 psychologues, 2 psychosociologues, 1 économiste-informaticien.

INTRODUCTION.

Le concept de « représentations sociales » permet d'analyser non seulement les images de ..., les opinions sur ... les attitudes envers ... mais comme le dit C. Herzlich, d'observer comment l'ensemble de valeurs, de normes sociales, de modèles culturels que constitue le domaine de la santé et de la maladie est pensé et vécu par des individus de notre société.

Nos recherches ont poursuivi cinq objectifs :

1. Étudier comment s'élabore et se structure logiquement et psychologiquement l'image de l'épilepsie en tant qu'« objet social ».
2. Comprendre comment l'expérience personnelle, les informations véhiculées dans la société et les valeurs s'intègrent en une image signifiante qui est à la fois saisie et évaluation d'un vécu et construction d'une notion.
3. Repérer les différences dans les représentations selon les classes d'âges et les niveaux socio-culturels.
4. Comparer les représentations sociales sur l'épilepsie en France et aux États-Unis.
5. Mettre en place un « indicateur » de changement, au sens d'outil pouvant être utilisé à un rythme déterminé tous les 5 ou 10 ans afin de saisir les évolutions dans les réponses selon le profil des personnes interrogées, et en même temps, d'évaluer nos actions. Il va de soi que ce dernier objectif est pour nous, au plan opérationnel, le plus nécessaire à notre stratégie de changement d'attitude et de comportement.

MÉTHODOLOGIE.

Des enquêtes par interviews individuelles auprès de plus de 300 personnes directement ou indirectement concernées par l'épilepsie, de tous âges et catégories socio-professionnelles, ont permis de dégager un certain nombre de thèmes-clés qui nous semblaient à l'origine des images sur l'épilepsie. Parallèlement, des études de même nature menées depuis 1945 aux États-Unis nous ont servi à analyser les écarts entre nos deux pays.

Notre enquête a été menée en collaboration avec l'I.F.O.P. Il est à noter — ce qui permettra des commentaires sur certains résultats — que ce fut la première fois qu'un tel travail était effectué en France.

L'enquête a porté sur 2 129 personnes représentatives de la population française âgée de 15 ans et plus.

PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE.

1. Niveau global de connaissances.

Pour 1 Français sur 5, l'épilepsie est un concept vide de contenu. Cette proportion ne prend de sens que si on étudie les clivages au sein de la population en tenant compte : du milieu socio-économique (en corrélation avec les niveaux socio-culturels), de l'âge, de la taille de la localité de résidence. En effet, la proportion des personnes qui ont entendu parler d'épilepsie passe de 95 % dans les milieux de « professions libérales — cadres supérieurs » à 90 % dans les milieux de « cadres moyens — employés » et à 68 % dans les familles « d'ouvriers — personnel de service ».

Les jeunes de 15 à 21 ans ont moins souvent entendu parler de l'épilepsie (57 % contre 78 % parmi l'ensemble des français). Au-delà de 21 ans, on n'observe pas de variations sensibles selon l'âge sur ce point. Les habitants des communes rurales sont les moins familiers avec l'épilepsie (71 % contre 78 % dans l'ensemble de la population). Les personnes qui ont entendu parler de l'épilepsie sont d'autant plus nombreuses que la localité de résidence est importante. Le maximum est atteint dans l'agglomération parisienne (88 %).

La moitié des français disent connaître ou avoir connu une personne souffrant d'épilepsie. La probabilité de connaître un épileptique et de voir une crise croissant avec le temps, l'expérience directe de l'épilepsie augmente bien entendu avec l'âge.

L'entourage, le « bouche à oreille », constituent les principaux modes de transmission d'informations sur l'épilepsie. Viennent ensuite, et dans un ordre décroissant : l'école, le lycée, l'Université puis le contact avec des épileptiques, les livres, la presse écrite, puis la télévision à fréquence égale avec le corps médical, enfin la radio et le cinéma.

2. Connaissances et croyances dans le domaine médical.

L'épilepsie est une maladie mal connue. Dans l'ensemble, pour les différentes questions relatives aux connaissances médicales la moitié des français seulement ont exprimé une opinion (1).

2.1. Fréquence de l'épilepsie dans la population.

Parmi les personnes qui se sont prononcées, l'épilepsie est considérée comme une maladie rare. La médiane des réponses se situe à 1 cas sur

(1) Le manque d'études similaires pour d'autres maladies en France ne permet pas d'appréciations comparatives.

1000 pour l'épilepsie, à 1 sur 100 pour le cancer, entre 1 cas sur 100 ou 200 pour le diabète. Les analyses socio-démographiques ne font pas apparaître d'écart très importants. Toutefois, on peut noter que l'épilepsie semble en moyenne un peu plus fréquente aux personnes appartenant aux classes d'âges extrêmes (moins de 21 ans et plus de 65 ans) aux milieux modestes ainsi qu'à ceux qui ont connu un épileptique et/ou vu une crise.

2.2. Étiologie.

Les opinions des français sont très partagées sur l'origine de l'épilepsie. Une forte proportion — 1 sur 4 — considère que l'origine est « psychique » et apparente ou assimile l'épilepsie à une maladie mentale.

2.3. Transmission héréditaire.

Un français sur 5 estime que la probabilité est forte pour un épileptique d'avoir un enfant épileptique et peut donc être enclin à concevoir l'épilepsie comme une tare familiale.

2.4. Maladie de l'enfant ou de l'adulte.

L'épilepsie n'est pas « typée » comme une maladie apparaissant davantage chez l'enfant. On observe que les personnes qui ont connu un épileptique pensent un peu plus fréquemment que les autres que cette maladie atteint les enfants.

2.5. Curabilité.

L'épilepsie a plutôt l'image d'une maladie incurable (34 % contre 27 %).

2.6. Polymorphisme.

Moins du tiers des français savent que l'épilepsie peut se manifester sous des formes très différentes.

Se référant sans doute à sa manifestation la plus connue, la crise grand Mal, les français considèrent que l'épilepsie est une affection bien particulière, une maladie « à part » (47 % contre 23 %). C'est dans les milieux modestes parmi les personnes âgées et dans les petites localités que l'on envisage le moins l'épilepsie comme une maladie au même titre que les autres.

3. Attitudes et jugements relatifs à l'épilepsie et à l'épileptique.

3.1. Caractère « pénible » de l'épilepsie et associations conceptuelles.

L'épilepsie ne figure pas au nombre des maladies jugées particulièrement pénibles pour celui qui en est atteint. Elle vient après le cancer, les infirmités (paralysie et être aveugle) la maladie mentale, la maladie cardiaque. Elle se classe au voisinage du diabète et de la tuberculose. Elle n'est pas perçue comme engendrant des souffrances physiques ou morales

de même nature que celles causées par les autres maladies ou handicaps majeurs présentés dans le questionnaire.

On a demandé aux interviewés dans la France entière quels mots ils associaient à « épilepsie » à partir d'une liste de neuf notions très différentes quant aux domaines de référence. Comme on pouvait s'y attendre l'association la plus fréquemment évoquée est celle de la *crise*. Viennent ensuite et par ordre décroissant. *handicap, maladie, problème grave, danger, furieux*.

3.2. Insertion scolaire et professionnelle.

1 français sur 5 pense qu'un épileptique ne peut pas être scolarisé normalement et une proportion beaucoup plus importante estime que l'épilepsie limite l'éventail des activités professionnelles possibles. (aucune profession : 4 % ; un petit nombre : 34 %, un grand nombre mais pas toutes 27 %, n'importe quelle profession : 5 %). Les analyses socio-démographiques mettent en évidence des variations qui vont dans le même sens que celles qui ont été envisagées ci-dessus.

3.3. Différence entre tolérance « intellectuelle » et tolérance de « comportement ».

D'une manière générale, l'insertion sociale dépend bien évidemment des attitudes du public à l'égard de la maladie et du malade, attitudes qui peuvent varier suivant les niveaux d'implication suggérés par les questions.

A ce sujet, l'épilepsie est un exemple significatif de l'écart de tolérance entre l'attitude « intellectuelle » qui n'engage pas directement l'individu (à noter que les jeunes et les milieux socio-économiques élevés expriment plutôt des attitudes tolérantes pour les questions de jugement général) et l'attitude « comportementale » qui fait réagir les personnes à des questions les mettant elles-mêmes en jeu. Deux questions directes ont été posées :

— *Diriez-vous que l'épilepsie est plutôt une maladie dont on peut parler facilement ou que l'on a intérêt à cacher aux autres ?*

Les réponses montrent que la majorité des personnes qui se sont prononcées ont tendance à accepter, à banaliser cette maladie. Mais près d'un français sur 3 partage les préjugés traditionnels ou, tout au moins, est conscient de leur existence et de la pression sociale qu'ils représentent.

Dans une étude menée parallèlement, au sondage G.R.I.N.E. — I.F.O.P., à la question : *Pensez-vous qu'il soit préférable de cacher l'existence des crises aux autres ?* Les épileptiques et/ou leurs familles répondent : « oui » : 38 % ; « non » : 52 % ; « ça dépend » : 10 %.

— *Verriez-vous des inconvénients à ce que vos enfants (que vous en ayez ou pas) aillent à l'école ou jouent avec un enfant qui a parfois des crises d'épilepsie ?*

Parmi ceux qui répondent à la question, 1 français sur 4 n'aimerait pas que son enfant soit en contact avec un épileptique. Ces réticences croissent avec l'âge des personnes interrogées (ce qui correspond, comme on l'a vu dans les autres réponses, aux degrés d'imprégnation de l'image stigmatisée de l'épilepsie) et décroissent avec le niveau socio-économique.

COMPARAISON DES RÉSULTATS EN FRANCE ET AUX ÉTATS-UNIS.

Dans l'ensemble, on peut considérer que le niveau d'information des français à l'égard de l'épilepsie est en 1975 inférieur à ce qu'il était aux États-Unis en 1949.

	États-Unis		France
	1949	%	1975 %
ont entendu parler d'épilepsie	92	94	78
ont connu une personne épileptique	57	62	48
ont vu une crise	56	60	47

Au sujet de *l'étiologie*, on peut faire un rapprochement entre les résultats de l'enquête française et les réponses à deux des questions du sondage Gallup : en 1949, 13 % des américains pensaient que l'épilepsie était une maladie mentale (cette proportion s'est abaissée à 2 % en 1974) ; en ce qui concerne les causes attribuées à l'épilepsie, 57 % des américains ne se prononçaient pas en 1949, 41 % en 1974. Les réponses françaises révèlent aussi un indice de retard sur ces points puisque, rappelons-le, 25 % en 1975 pensent à des causes « psychiques » et 49 % ne se prononcent pas. Lorsqu'on demande aux américains s'ils voient des objections à ce que leur enfant aille en classe ou joue avec un enfant épileptique, le pourcentage des personnes sans objection passe de 57 % en 1949 à 84 % en 1974. Il n'est que de 53 % en France en 1975.

Pour ce qui est de l'insertion professionnelle, il est demandé aux américains s'ils pensent que les épileptiques doivent être employés comme tout le monde. En 1949, 35 % ne le pensaient pas ; pourcentage qui n'est plus que de 8 % en 1974. Seuls, 5 % des français, en 1975, estiment que

les épileptiques sont capables d'exercer n'importe quelle profession. Pour ces deux questions, l'écart entre l'opinion des américains et celle des français est donc très important. Dans chacun des six sondages Gallup les opinions les plus favorables se retrouvent, comme en France, parmi les niveaux socio-culturels les plus élevés, les classes d'âge les plus jeunes et les habitants des villes importantes.

ANALYSE TYPOLOGIQUE.

Une analyse typologique a été menée à partir de ces résultats (permettant de dégager des « types » au sein desquels la répartition des réponses à un ensemble de questions est la plus homogène possible). Pour effectuer cette typologie nous avons pris en compte uniquement les personnes qui « ont entendu parler de l'épilepsie » (soit 78 % de l'échantillon total). Six types ont été distingués qui peuvent être décrits ainsi :

Type 1 : « Épilepsie = Danger ».

Ce type comprend 8 % des personnes qui ont entendu parler de l'épilepsie.

Les personnes appartenant à ce type ont, de l'épilepsie, une image « dramatique » qui correspond semble-t-il aux attitudes traditionnelles à l'égard de cette maladie.

En effet, plus fréquemment que les autres, les personnes de ce type associent à l'épilepsie les mots « danger » (76 %), furieux (43 %). Pour elles, il s'agit d'une maladie à part (91 %), qui ne permet pas de fréquenter la même école que les autres enfants, qui limite les possibilités professionnelles et que l'on a intérêt à cacher.

Dans ce groupe, on pense très souvent que l'épilepsie se transmet héréditairement, qu'elle a une origine psychique et ne peut être guérie. C'est dans ce groupe que l'on exprime le plus de réserves à l'idée de voir ses enfants fréquenter des épileptiques.

Les personnes appartenant à ce type sont plus âgées et ont des revenus moins élevés que la moyenne ; on les trouve souvent dans les communes rurales (et rarement à Paris).

Type 2 : « Épilepsie = Grave ».

Numériquement plus important (il regroupe 18 % des personnes qui ont entendu parler de l'épilepsie), ce type est assez proche du précédent.

Les personnes de ce deuxième type estiment le plus souvent que l'épilepsie est une maladie à part, incurable, qu'on a intérêt à cacher et qui

limite l'éventail des professions. Elles se distinguent du type précédent par leurs associations — pour elles, le mot épilepsie évoque surtout « grave » (81 %) et « crise » (80 %) — ainsi que par leurs attitudes à l'égard des enfants : généralement, la scolarisation avec les autres enfants leur paraît possible et elles admettraient que leurs enfants fréquentent des enfants épileptiques.

Type 3 : « Épilepsie = Handicap ».

Ce type comprend 16 % des personnes qui ont entendu parler de l'épilepsie. Il rejoint les deux précédents au troisième regroupement.

Dans ce groupe, on semble considérer surtout l'épilepsie comme une infirmité. On l'associe à « handicap » (98 %) et à « problème » (85 %). Comme les personnes appartiennent aux deux groupes précédents, les personnes de ce type estiment que l'épilepsie limite les possibilités professionnelles et la citent un peu plus souvent parmi les maladies les plus pénibles.

Pour la plupart des autres points, ce groupe se situe dans la moyenne. Les personnes de ce type pensent plutôt que l'épilepsie est une maladie à part, mais sont partagées lorsqu'elles envisagent ses causes, sa curabilité et son caractère « honteux ». En majorité, elles n'émettent pas de réserves sur le problème des enfants épileptiques.

Type 4 : « Épilepsie = Crise, furieux ».

Ce type, ainsi que le suivant, diffèrent très sensiblement des précédents, qu'ils ne rejoindront qu'à l'occasion du dernier regroupement. Parmi les personnes qui ont entendu parler de l'épilepsie 12 % appartiennent à ce type.

C'est dans ce type que l'association de l'épilepsie avec « crise » et « furieux » est la plus fréquente (respectivement 95 % et 81 %). L'épilepsie est essentiellement définie par la crise et on lui attribue souvent une origine psychique. Mais les opinions exprimées à l'égard des épilepsies n'en sont pas moins, en majorité, positives. Pour les personnes de ce type, cette maladie, qui paraît curable, et qu'on n'a pas intérêt à cacher, semble poser assez peu de problèmes sur le plan scolaire et professionnel.

Peut-être ces personnes considèrent-elles l'épilepsie comme une sorte de crise de folie subite qui ne survient que très rarement de sorte qu'elle permet une insertion sociale normale.

Type 5 : « Épilepsie = Maladie ».

Ce groupe est le plus important : 32 % des personnes qui ont entendu parler de l'épilepsie en font partie.

Les interviewés de ce type sont mieux informés et ont tendance à banaliser cette maladie, à exprimer des opinions rationalisées et tolérantes. Ils associent l'épilepsie à « crise » (88 %) et, beaucoup plus souvent que les autres, à « maladie » (74 %). De fait, ils sont les plus nombreux à déclarer qu'il s'agit d'une maladie comme les autres, dont les causes sont organiques, et les moins nombreux à penser qu'un épileptique a de fortes chances de la transmettre à ses enfants. Comme les personnes du type précédent, ils émettent rarement des réserves sur l'insertion scolaire et professionnelle des épileptiques. Pour eux, l'épilepsie est une maladie « dont on peut parler » et ils ne verraient pas d'inconvénients à ce que leurs enfants fréquentent un enfant épileptique.

Plus encore que le type 4, le type 5 comprend une forte proportion de personnes de niveau socio-économique élevé. Ce type apparaît ainsi représentatif de la « bourgeoisie éclairée », qui connaît mieux cette maladie et qui s'interdit d'exprimer des opinions négatives, de manifester une attitude de rejet à l'égard des épileptiques.

Type 6 : « Épilepsie = Image floue ».

Ce dernier type regroupe 14 % des personnes qui ont entendu parler de l'épilepsie.

Il se définit essentiellement par l'absence de connaissance et d'image précise de l'épilepsie, qui se traduit par un très faible taux de réponses aux différentes questions posées.

Ce type constitue ainsi le prolongement du groupe, comprenant 22 % des Français, qui n'a pas entendu parler de l'épilepsie (et qui a été exclu de l'analyse typologique).

COMPARAISON AVEC LES PERCEPTIONS DES PROFESSIONNELS.

Récemment nous avons demandé à des professionnels (médecins, psychologues, éducateurs, assistances sociales...) de répondre à certaines questions présentées ci-dessus. La consigne était de ne pas donner son opinion en tant que professionnel mais d'estimer quelle serait la réponse du « Français moyen ».

En règle générale (hormis le classement des différents handicaps) les professionnels ont une vision « négative » de l'image des français, c'est-à-dire qu'ils estiment que les français répondent plus défavorablement encore qu'en réalité.

Une diversité dans les représentations.

1. Cette étude met en relief une diversité dans les représentations selon l'âge, le milieu culturel et le lieu d'habitation qui appelle deux observations :

— d'une part, l'intérêt qu'il y a à ne pas considérer la représentation sociale comme un tout homogène. Or, cette approche est souvent utilisée et peut conduire à un amalgame de raisonnements qui en arrive à faire penser par exemple que les questions d'insertion des handicapés relèvent de la même problématique que celles du racisme, de la déviance ou de la marginalité.

— d'autre part, qu'il y a, en tout cas au niveau du discours, une plus grande tolérance chez les personnes jeunes. Peut-être pouvons-nous considérer ce fait comme un élément optimiste quant à l'avenir. Remarquons aussi que niveau culturel et attitude moins défavorable semblent aller de paire. Ceci laisse à croire qu'une éducation du public dans le domaine de la santé pourrait avoir des effets bénéfiques pour l'insertion des malades.

En conclusion, j'insiste sur la dynamique et le mécanisme de construction des représentations sociales.

Une conduite sociale est induite par une attitude. Celle-ci est orientée par la nature, la qualité, la source des données informatives qui la constitue.

Le discours social sur maladie et handicap a cette particularité d'être fréquent mais peu structurant. Peut-être parce que la morale et l'affectif se mêlent au savoir scientifique. Peut-être aussi parce que les professionnels sont enclavés dans leurs pratiques et leurs propres images de la maladie. Ils ont du mal ou n'éprouvent pas le besoin de diffuser des informations dites de « vulgarisation » qui permettraient au public d'adopter des attitudes différentes. Il faut ajouter que les médias, comme les personnes directement concernées (en tout cas pour l'épilepsie) ne ressentent pas toujours l'intérêt de voir traiter de ces questions.

Je reste cependant optimiste quant à l'avenir car il me semble que les jeunes acceptent mieux que leurs aînés la notion de différence. Sans la graduer sur des échelles de valeur ils lui redonnent son apport essentiel : l'enrichissement de chacun par ce que l'autre a de personnel, voire d'unique.

2. L'analyse statistique montre que pour beaucoup de questions les résultats sont « aléatoires » ; ce qui sur le plan concret revient à dire que ces opinions peuvent changer facilement dans un sens ou dans un autre pour peu que de nouvelles informations favorisent une organisation différente du raisonnement et donc de l'attitude.

3. Autre note que nous qualifierions aussi d'optimiste : l'écart entre ce que croient les professionnels et ce que disent les Français. Le terrain est plus « prêt » qu'il n'y paraît. Concernant l'épilepsie, cet écart peut se comprendre par le fait que les professionnels travaillant en Institution ont surtout à traiter de cas lourds avec handicaps associés (qui rappelons-le ne concernent que 10 % des personnes qui présentent une épilepsie).

4. Les représentations sociales de l'épilepsie sont encore très négatives. L'image de la crise associée à celle d'une personnalité dangereuse, parfois furieuse, explique dans une certaine mesure les interdits que la société pose à cette catégorie d'handicapés. Par ailleurs, on rappellera que la source première d'information du grand public est encore de nos jours la rumeur et l'on conçoit aisément qu'à partir d'elle toutes les déformations croissent et se multiplient.

Analyse des incidences psychologiques et sociologiques de la relation parents d'enfants handicapés — administrations

Jean-Michel Boulesteix,
Ingénieur en organisation,
Édith Falque,
Sociologue,
Attachée de recherches au C.N.R.S.

C'est par une approche pluridisciplinaire que nous avons voulu analyser dans ses divers aspects — tant sur le plan organisationnel que sur les plans sociologique, psychologique et juridique — les difficultés de la relation parents d'enfants handicapés — administrations.

Mesurer les performances de certaines méthodologies à mettre en œuvre, en tirer des enseignements susceptibles d'éclairer les responsables de l'administration dans l'élaboration de leur politique, mieux connaître cette population, tels sont nos buts.

L'époque choisie pour réaliser cette étude fut une période de transition, soit la mise en place de la loi d'orientation. Ceci nous a permis notamment d'étudier les difficultés de l'administration à modifier son activité et ses services, et les incidences psychologiques et sociologiques de ce phénomène sur la population étudiée.

La première partie de cet exposé présentera quelques résultats de l'étude sociologique effectuée auprès de 320 parents d'enfants handicapés. Nous chercherons à comprendre les difficultés de ces administrés à accomplir

leurs démarches administratives et les attitudes de renoncement à leurs droits d'un nombre relativement important d'entre eux.

La deuxième partie sera consacrée aux résultats des recherches en organisation. C'est à partir de ces résultats qu'il est possible de définir quelques modèles d'organisation trop souvent méconnus ou peu appliqués par l'administration. Ainsi par exemple : la taille de l'organisme servant d'interface, la réduction du nombre d'agents relevant d'administrations différentes, la nécessité d'un effort de coordination des moyens à mettre en œuvre avant d'engager une réforme.

LES INCIDENCES PSYCHOLOGIQUES ET SOCIOLOGIQUES DES DIFFICULTÉS DE LA RELATION PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS-ADMINISTRATION.

L'analyse du contenu d'une centaine de lettres de doléances, de 200 questionnaires, de 85 entretiens non directifs et de 6 entretiens de groupe, nous a permis d'appréhender certaines incidences psychologiques et sociologiques des difficultés administratives rencontrées sur cette population particulièrement vulnérable d'administrés, que sont les parents d'enfants handicapés (1).

En étudiant les attitudes des interviewés vis-à-vis des démarches administratives, nous constaterons qu'environ un quart d'entre eux renoncent à leurs droits. Il s'agit plus particulièrement des parents les plus âgés, ceux de la classe III, socio-économiquement défavorisés ou de parents d'enfants handicapés mentaux qu'ils refusent d'étiqueter en tant que tels.

Les associations-intermédiaires entre l'administration et les parents d'enfants handicapés, ne représentent en tant que groupe de pression qu'une fraction (environ 45 %) de la population étudiée, celle qui précisément est la moins démunie face à l'administration.

Pour mieux comprendre ces incidences psychologiques et sociologiques des difficultés de la relation parents d'enfants handicapés-administration, nous présentons quelques résultats de l'enquête sociologique notamment :

- 1° Les différentes attitudes des interviewés vis-à-vis de l'administration,
- 2° les critiques formulées à l'égard de l'administration,

(1) Particulièrement vulnérables en raison de leur difficulté à assumer le handicap de leur enfant, à l'origine souvent d'un sentiment de culpabilité. Notons que ce sentiment est renforcé par les attitudes de la société à l'égard des handicapés. S'identifiant à leur enfant, les parents éprouvent souvent un sentiment de rejet.

- 3° les différentes attitudes vis-à-vis des démarches administratives,
- 4° l'image des associations et leur rôle en tant que groupe de pression.

1° *Les différentes attitudes des parents d'enfants handicapés vis-à-vis de l'administration.*

Ces attitudes varient en fonction de l'âge et de la classe sociale. Pour mettre en évidence ce phénomène, nous présentons ici les résultats de l'enquête par questionnaires, effectuée auprès de 210 parents d'enfants handicapés.

Leur analyse de contenu révèle :

1. plus du tiers (38 %) des parents interrogés sont satisfaits ou plutôt satisfaits de l'administration ;
2. un peu plus nombreux (43,4 %) sont les parents plutôt mécontents, mécontents ou très mécontents de l'administration.

Un certain nombre de parents moyennement satisfaits (8,59 %) ne veulent pas en fait prendre position sur ce problème, tandis que 10 % n'ont pas voulu répondre à cette question.

Les parents les plus jeunes, âgés de 41 ans et moins, dans 56 % des cas sont mécontents de l'administration (alors que les parents plus âgés, dans 37 % seulement des cas, expriment leur insatisfaction). Moins souvent aussi, ils s'abstiennent de répondre.

Les parents appartenant à la classe moyenne et ceux de la classe III sont plus souvent mécontents que ceux qui appartiennent à la classe I (53 % et 50 % des parents des classes II et III sont mécontents de l'administration, alors que 28 % seulement de ceux qui appartiennent à la classe I ont cette attitude.

2° *Les différentes critiques par ordre de fréquence vis-à-vis de l'administration.*

77 % des critiques formulées à l'encontre de l'administration portent sur :

1. la multiplicité et la complication des démarches à effectuer,
2. la lenteur de l'administration,
3. la difficulté — voire la pathologie — de la relation administrations-administrés,
4. le manque d'information.

La difficulté de communiquer avec l'administration est un phénomène particulièrement mal accepté par les parents d'enfants handicapés. Selon eux, « il est difficile de dialoguer avec l'administration ». « Elle est anonyme », « peu accessible », « elle nous écrase », « elle est trop rigide et on ne peut pas expliquer son cas ». « Elle est distante et incompréhensive ». « Elle n'est pas très humaine ». « C'est une machine ».

Une autre critique importante met en évidence le fait que, pour la population étudiée, trop souvent le fonctionnaire « culpabilise », « humilie » l'usager qui de ce fait, a l'impression d'être un quémandeur à la recherche d'une aumône. Dans ce cas, c'est bien une relation pathologique qui s'établit entre l'administration et les parents d'enfants handicapés.

3° *Les différentes attitudes vis-à-vis des démarches administratives (2).*

En ce qui concerne les attitudes vis-à-vis des démarches administratives, nous avons pu remarquer quatre types idéaux de parents d'enfants handicapés :

1. les satisfaits, qui disent ne pas avoir rencontré de difficultés particulières, ou avoir été aidés lors de leurs démarches. Ils sont 36 % dans notre échantillon,
2. ceux qui luttent pour obtenir leurs droits, sans attitudes de revendication, et préfèrent « séduire » l'administration plutôt que s'opposer à elle. Le groupe représente seulement 12,60 % de l'échantillon,
3. ceux qui luttent pour obtenir leurs droits, en se montrant particulièrement revendicateurs, rendant inconsciemment l'administration responsable de leur épreuve. Ce groupe représente 29 % de l'échantillon,
4. les démissionnaires, qui renoncent à leurs droits. La passivité, la non information, la lassitude, la crainte « d'étiqueter » leur enfant, sont les diverses raisons qui incitent certains parents d'enfants handicapés à renoncer à leurs droits. Ce groupe représente presque le quart de la population étudiée, soit exactement 22,21 %.

Les parents démissionnaires, les plus passifs vis-à-vis des démarches administratives, sont le plus souvent âgés de 41 ans et plus, socio-économiquement défavorisés ou ayant un enfant handicapé mental qu'ils craignent de ségréger, « d'étiqueter », en faisant valoir leurs droits. En cela ils s'opposent radicalement aux parents d'enfants déficients sensoriels ou handicapés moteurs, à ceux appartenant à la classe I, socio-économiquement privilégiés, ou à la classe moyenne.

4° *Les représentations que la population étudiée se fait des associations.*

Tous les parents d'enfants handicapés ne font pas partie d'une association. En fait, sur les 120 parents interviewés sur ce sujet, moins de la moitié (44,28 %) sont favorables ou très favorables aux associations.

(2) Nous présentons ici les résultats extraits de 85 interviews non directives, effectuées auprès de 120 parents d'enfants handicapés.

15 % ne sont ni favorables ni hostiles aux associations et se contentent le plus souvent de lire leur bulletin. Plus du tiers (34,8 %) sont très réticents vis-à-vis des associations, ou n'en font pas partie (3) et (4).

Une des problématiques de cette recherche était que les associations de parents d'enfants handicapés ne représentent qu'une fraction de cette population. Elle s'est trouvée largement vérifiée : 75 % des classes I et II, socio-économiquement privilégiées, sont des militants, ou favorables et très favorables aux associations. Seulement 34,2 % des parents appartenant à la classe III ont les mêmes attitudes.

Les associations, intermédiaires entre l'administration et les parents d'enfants handicapés, ne représentent en fait qu'une fraction de la population étudiée, celle qui précisément a le moins de difficultés dans les démarches administratives.

(3) 5,92 % d'entre eux n'ont pas évoqué ce sujet.

(4) Par ailleurs, remarquons que 40 % des parents appartenant à la classe III ne font pas partie d'associations, ou en ont une image défavorable (19 % seulement des classes I et II ont le même comportement).

*III. — TRAVAUX
DES GROUPES*

INTÉRACTIONS DE LA PERSONNE HANDICAPÉE ET DES DIFFÉRENTS MILIEUX DE VIE

L'analyse préparatoire a porté sur quatre milieux de vie : la famille — le milieu de travail — la vie sociale — les professionnels « spécialisés ».

On a renoncé à reprendre l'étude des interactions en milieu scolaire qui avaient été suffisamment analysées lors des précédentes Journées d'Études (a).

Par contre, on a jugé utile de compléter l'analyse des quatre milieux retenus par une étude de l'impact des médias sur les barrières

(a) Le Compte rendu des Journées d'Études 1980 portant sur l'« INTÉGRATION DES ENFANTS HANDICAPÉS EN CLASSES ORDINAIRES » a été publié au C.T.N.E.R.H.I. sous le titre « Comme les autres, ce sont des enfants », 70 F.

psychosociologiques et par une réflexion sur les barrières ressenties et éventuellement construites par la personne handicapée, elle-même. Ce sont donc autour de ces six thèmes que l'étude des barrières psychosociologiques a été proposée à la réflexion des participants des Journées d'Études de Strasbourg :

- | | |
|--|--------------|
| — En milieu familial | — GROUPE I |
| — Chez les professionnels : intervenants médicaux, sociaux, éducatifs, administratifs... | — GROUPE II |
| — Dans la vie sociale (habiter, se déplacer... ensemble ?) | — GROUPE III |
| — Travail ou emploi ? | — GROUPE IV |
| — Impact réel et potentiel des médias. | — GROUPE V |
| — La personne handicapée : conscience de sa différence et vie sociale. | — GROUPE VI |

Pour chacun de ces six thèmes, nous transcrivons ici les réflexions préliminaires présentées dans le rapport introductif et les questions qu'on a souhaité approfondir lors de ces journées d'étude et enfin le compte rendu de chaque sous-groupe et des discussions qui ont suivi.

LES INTERACTIONS AU SEIN DE LA FAMILLE ET AVEC LA FAMILLE

RAPPORT INTRODUCTIF

E. Zucman

DES BARRIÈRES.

Il est difficile d'en parler dans une généralité. Chaque parent, chaque couple, a son individualité et son histoire qui rendent uniques ses réactions adaptatives au handicap de l'un des siens.

Des barrières « artificielles » :

La première barrière décelable est la constitution d'une entité mythique : les parents d'enfants handicapés désignés parfois comme « parents handicapés »... (On parle peu, du moins pour l'instant, de famille ou le conjoint d'adulte handicapé, encore qu'une triste affaire aux U.S.A. ait récemment désigné « les enfants de handicapés » comme devant être séparés de leur mère).

. Cette barrière sociale est renforcée par un présupposé théorique culpabilisant surtout les parents d'enfants déficients mentaux et psychotiques : c'est la théorie de la psychogenèse du handicap mental, qui fait trop souvent de la mère, au moins sur le plan fantasmatique, la responsable de l'état de l'enfant.

. A ces barrières artificiellement imposées aux familles s'ajoute la révélation maladroite et brutale du diagnostic : même lorsque celle-ci est tardive, elle constitue une agression supplémentaire qui renforce l'isolement. S'ils sont aidés, les parents, après un repli lié à la douleur, peuvent évoluer non pas vers une acceptation de l'inacceptable mais vers une adaptation à la réalité, voire vers la quête — à travers l'action associative — d'une certaine reconnaissance sociale.

. Enfin dernière barrière artificielle et superfétatoire : celle de la destitution du rôle parental, par empiètement sur le pouvoir de décision des parents : la famille élargie, le voisinage, les professionnels consultés imposent souvent aux parents des conseils plutôt impératifs qui risquent de constituer entre eux et leur enfant ou leur conjoint une barrière supplémentaire par substitution ou destitution des rôles familiaux.

Des barrières naturelles, spontanées, existent néanmoins, créées par la douleur et l'angoisse des parents, dont l'intensité agit comme un révélateur des caractères et des situations préexistants.

. La souffrance violente, « traumatique », de la révélation du déficit provoque, à titre de défense, isolement et repli sur soi-même, parfois même au sein du couple parental, qui peut se resserrer ou se disjoindre en fonction des relations établies antérieurement.

. L'anxiété du devenir, le sentiment de culpabilité spontanée ou provoquée par l'entourage, l'angoisse ambivalente de la mort, créent souvent une relation symbiotique entre mère et enfant, surtout si celui-ci n'acquiert pas de langage ; ce noyau symbiotique se trouve alors isolé de tous les autres éléments de la constellation familiale : le père, le reste de la fratrie et le reste de la famille.

. Cette barrière réellement posée dans l'espace familial s'instaure également souvent dans le temps : les parents vivent un présent douloureux, parfois nostalgique du passé, mais l'avenir leur apparaît barré, inexistant, annulé, tant est insupportable l'angoisse de mourir avant l'enfant ou le conjoint handicapé.

. Toutes ces barrières externes et internes, spontanées ou renforcées par les réactions en chaîne des cercles concentriques de la famille et de son entourage social, sont faites d'un mauvais ajustement de la distance relationnelle : distance annulée dans la relation symbiotique, distance infinie de l'isolement réel et du non dit, à l'intérieur de la famille, ou entre la famille et son entourage.

Ces difficultés sont fréquentes mais non constantes, modulées par chaque personnalité, chaque histoire : la place de l'enfant handicapé dans la fratrie, le caractère congénital ou acquis du handicap — sa visibilité ou sa discrétion, sa cause, son intensité, son évolutivité... Toutes les modulations sont possibles mais les risques d'isolement sont toujours présents.

*
**

Des ouvertures possibles.

De nombreuses ouvertures existent et peuvent encore se développer. Il s'agit des différents moyens existant pour introduire une présence et une communication — toutes deux garantes de l'instauration de la juste distance relationnelle au sein et autour de la famille.

Sont d'ores et déjà acquis :

. L'entraide apportée par les associations de parents, à condition qu'elles-mêmes restent ouvertes sur l'extérieur.

. Le soutien précoce et léger apporté par les structures pluridisciplinaires telles que les C.A.M.S.P., les C.M.P.P. les Consultations et médecins spécialisés, les S.S.E.D.... Toutes les aides doivent être mises à disposition et non pas imposées aux familles dont la liberté de choix doit être dès le début respectée.

. Des progrès seront faits au sein même des familles et dans leur voisinage immédiat lorsqu'une meilleure information de tous aura modifié les stéréotypes culpabilisants, et renforcé le sentiment de solidarité. Pour les parents, reconquérir le goût et le droit à la parole, à l'exercice de leur propre rôle de parents sont des préalables indispensables à l'ouverture de la vie sociale :

— s'autoriser à nouveau à demander des explications, de l'aide.

— s'autoriser à nouveau à donner de l'information, du temps...

Rentrer dans l'échange social est potentiellement réalisable à travers l'action interfamiliale, dans certaines communautés de voisinage, et dans certaines pratiques médico-sociales conçues localement comme un réseau de soutien mis à la disposition des familles.

Autour de ces idées, les participants aux Journées d'Études sont invités à s'interroger sur les moyens nécessaires à un développement de la communication intra et extra-familiale, à l'ajustement de la distance relationnelle dans et autour de la famille.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL.

Président : P^r Th. KAMMERER, Professeur de Psychiatrie infantile.

Rapporteur : M^{me} E. BARTHEYE, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (U.N.A.P.E.I.).

Une trentaine de personnes : professionnels de santé, de rééducation, représentants de grandes associations, parents — qui, bien que minoritaires, ont exprimé avec force leurs préoccupations et leurs souhaits, — composaient ce groupe de travail.

Notre propos se veut concret et pragmatique, avec des propositions d'action tramées par les préoccupations des parents du groupe et de celles des professionnels dont les pratiques ont été interpellées.

Trois thèmes ont été retenus :

- Les problèmes liés à l'annonce du handicap.
- Les répercussions sur le couple parental.
- Les aides possibles à la famille.

L'annonce du handicap.

Un certain nombre de parents ont vécu de façon très négative l'annonce du handicap de leur enfant. Un consensus est apparu dans le groupe sur ce point qui fut confirmé par les rapports des professionnels de la santé ou de la rééducation. L'annonce, souvent maladroite, accroît les difficultés de la famille.

Dans les services hospitaliers, y compris ceux de pointe, le chef de service qui a l'autorité morale sur l'équipe et souvent les clés du diagnostic doit prendre le temps d'accomplir le travail d'information et de préparation des parents. Il ne doit pas se décharger de cette tâche sur le psychanalyste ou sur le psychologue adjoint à l'équipe.

Formuler un diagnostic, c'est s'engager dans un soutien et assurer à la famille un suivi tout en indiquant ultérieurement les structures intermédiaires susceptibles de prendre le relais.

Les répercussions sur le couple parental de l'annonce du handicap.

Que ce soit un enfant ou l'un des conjoints qui est touché par le handicap, il peut être un révélateur ou un potentiel de conflit latent dans un couple déjà en difficulté ou au contraire il peut être un facteur de cohésion dans un couple harmonieux. Il est dangereux de penser que le handicap est

forcément objet de crise aiguë. Chacun réagit en fonction de son affectivité, de son niveau culturel, de son histoire personnelle. Il ne faut pas céder à la tentation de généraliser.

Nous avons eu un long échange sur la tendance habituelle à responsabiliser la mère et sur le danger qu'il y avait, pour les interlocuteurs professionnels à user de la facilité de s'adresser seulement à celle-ci. On renforce ainsi la tendance de la mère à assumer seule la responsabilité de son enfant avec comme corollaire une certaine fuite du père. Nous avons constamment oscillé entre une image idéaliste du couple « moderne » qui prendrait en charge en commun l'enfant et la réalité de la pratique quotidienne de l'éducation où l'on voit plus souvent la mère que le père.

Le groupe en est venu alors à recommander aux professionnels d'essayer de solliciter le couple parental et pas la mère uniquement, même si l'on sait fort bien discerner qui vient et qui prend en charge l'enfant : le couple, la mère ou encore le père ou la grand-mère.

L'impact de la fratrie par rapport à un enfant handicapé a été abordé. Ainsi le cas d'un jeune frère qui, revendiquant sa juste place à sa mère qui privilégiait son enfant handicapé, avait permis à la famille de retrouver son équilibre.

Les aides possibles à la famille.

Le groupe a beaucoup insisté, au-delà de l'existence d'un certain nombre de structures institutionnelles, sur la nécessité d'assouplir les modalités et les moments de prises en charge en fonction des besoins de la famille... Il a déploré que les modèles de prise en charge institutionnels soient insuffisamment répandus. **Les Centres d'Action médico-sociale précoces** sont difficiles à créer. Ils correspondent pourtant au souhait du plus grand nombre par leur pluridisciplinarité, leur mode d'accueil et de participation des parents à la rééducation de leur petit enfant.

La guidance parentale correspond à un souhait très vif des familles mais nous n'avons pas bien précisé dans quelle structure elle pouvait se mettre en place. Nous avons insisté pour que soient développés les services d'aide aux familles et d'éducation à domicile et qu'un financement leur soit trouvé.

L'intérêt de ne pas exclure les familles des structures d'accueil institutionnelles a été souligné. Des chambres mises à leur disposition dans l'établissement peuvent permettre une ouverture.

L'un des participants, un jeune pédiatre suédois, a fait part des modes d'accueil très souples mis en place dans son hôpital, dont la prise en charge des enfants handicapés le week-end ou pendant les vacances de Pâques, qui leur permet de recevoir les soins nécessaires tout en offrant aux familles la possibilité de prendre des vacances pour elles-mêmes.

Les pratiques d'aide inter-familiale ont beaucoup intéressé le groupe. Une famille qui vit la crise d'une première approche du handicap acceptera plus volontiers un échange avec une autre famille plutôt qu'avec un professionnel. L'accent a été mis sur la possibilité de mettre en place des systèmes souples d'accueil inter-familial rattachés à une association, dans le cadre de structures conviviales dans le quartier ou autour d'une activité comme les ludothèques. Cette idée mérite d'être diffusée. Elle peut prendre plusieurs formes : clubs de loisirs, accueil des parents, S.O.S. accueil... Bien entendu, ces démarches doivent être conciliées avec le désir de la famille de recevoir un soutien. Le cheminement de chaque famille et de chaque personne doit être respecté ; il serait nocif de les contraindre à accepter une aide.

DISCUSSION

Juliette SCHMIDT, Psychologue,
École expérimentale de Frais-Vallon, Marseille.

Lors des réunions et des rencontres entre les familles, il est important qu'il y ait la participation de gens qualifiés pour éviter que le groupe tourne en rond. Livrés à eux-mêmes, les parents qui partagent les mêmes problèmes ont tendance à s'enfermer dans des limites trop étroites. A Marseille, dans le cadre d'une école expérimentale qui reçoit des enfants autistiques, psychotiques, j'ai mis en place une expérience avec des enfants handicapés physiques et avec leurs parents. Pour les équipes pluridisciplinaires qui effectuent un diagnostic de déficience avec une potentialité de handicap il en est ressorti une exigence de prudence, de psychologie et de tact. Le moment fondamental de l'annonce du handicap doit s'inscrire aussi dans le temps : le temps pour comprendre, pour entendre, de la part des parents qui souhaitent et qui redoutent à la fois une réponse. Une fois passé l'effondrement — qu'on a pu appeler par ailleurs « crise traumatique de la famille » — un très long processus de retour à la réalité s'effectue. Il se fait d'autant plus difficilement que le handicap n'est pas visible. Il est demandé à l'équipe pluridisciplinaire qui effectue le diagnostic d'avoir une attitude cohérente et concertée. Les réponses et les attitudes contradictoires ou discordantes sont néfastes. Il importe que l'équipe hospitalière ait une formation psychologique appropriée pour lui permettre un meilleur abord des personnes handicapées et de leurs familles.

Au départ, l'expérience paraissait folle quand on sait les différences et les réactions d'intolérance qui séparent souvent les catégories de personnes handicapées. Je crois que cela a été possible parce que j'étais là pour médiatiser ce qui pouvait se passer et pour permettre une meilleure compréhension mutuelle et un travail, non pas uniquement sur la différence, mais sur tout ce qui peut rassembler. Je pense que le terme « la différence » peut-être très controversé car récupérable négativement. S'il peut être utile de mettre l'accent sur ce qui différencie les gens, il ne faut surtout pas oublier d'insister sur tout ce qui peut rassembler les gens dans des luttes communes.

D^r KJELLBERG, Pédiatre (Suède).

Le fait d'aider les familles qui sollicitent de l'aide amène à se poser plusieurs questions :

— L'enfant qui souffre d'une déficience dont les parents n'ont pas conscience doit-il rester au domicile familial ?

— Faut-il laisser l'enfant en paix ou imposer à sa famille l'intérêt et les droits de l'enfant ?

M. ROLLAND, représentant l'Union Nationale des Associations Familiales (U.N.A.F.).

L'enfant — et l'adulte également — doit trouver une harmonie entre sa vie familiale et sa vie extérieure et éventuellement avec sa vie dans l'établissement qui l'a pris en charge. Cela ne veut pas dire qu'il y ait identité. Cette harmonie exige un dialogue particulier entre les professionnels qui ont en charge l'enfant, l'adolescent ou l'adulte et la famille. Dans cette relation entre la famille et les intervenants extérieurs, il y a des barrières matérielles mais il y a aussi des barrières psychologiques extrêmement importantes.

M. DEMICHELIS, psychologue. Association « J'Interviendrais », (Loisirs pour les personnes handicapées).

J'insiste sur l'importance de la famille pour l'insertion sociale de l'enfant handicapé du fait de sa place dans la société, de son rôle de pivot, de plate-forme par rapport à tous les mécanismes d'interférence de réseaux sociaux. En ce qui concerne les structures d'aide et de maintien à domicile de l'enfant, nous avons regretté dans le groupe l'absence d'associations du mouvement d'éducation populaire. Mais aujourd'hui, avec la valeur d'un pot de yaourt par jour comme taux de subvention ces associations ne peuvent plus répondre à la demande.

Évelyne BARTHEYE, U.N.A.P.E.I.

La possibilité de rencontres et d'aide entre familles est une demande de l'ordre de la solidarité et n'a rien à voir avec une demande de soins. S'il est important de savoir conseiller à une famille une démarche de type thérapeutique lorsque cela s'avère nécessaire, il me paraît dangereux de faire basculer systématiquement des pratiques sociales spontanées dans des pratiques de rééducation et de soins. Le fait que des familles se rencontrent, se prennent en charge elles-mêmes dans l'élaboration de leur propre vécu est une dimension sociale importante à valoriser. Cela n'empêche pas la possibilité d'interventions ponctuelles de médiateurs techniciens dans des rencontres entre parents. Mais je me refuse de penser qu'il faut un soignant dans tout groupe familial. Cela ressemble fort à l'idée reçue selon laquelle il faut soigner la famille avec l'enfant.

La représentante de l'Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (A.P.A.J.H.).

Il faut souligner l'importance de l'action médicale précoce. Or, ces structures ont beaucoup de mal à être reconnues. Les autorités de tutelle ne donnent pas facilement aux associations la possibilité de créer de tels centres. Pire, quand ceux-ci sont créés, quelquefois la prise en charge en est très défectueuse ce qui fait que nombre d'entre eux ont dû fermer. Cela tient en partie à leur financement et il est souhaitable que dans le cadre de ce colloque l'importance de tels centres soit soulignée et que soient demandés au Ministère de meilleurs moyens pour généraliser ces structures.

LES INTERACTIONS CHEZ LES PROFESSIONNELS : INTERVENANTS MÉDICAUX, SOCIAUX, ÉDUCATIFS, ADMINISTRATIFS...

RAPPORT INTRODUCTIF

E. Zucman

Les professionnels, interlocuteurs techniques des familles et des personnes handicapées peuvent être envisagés ici comme un milieu dont les comportements en interactions peuvent renforcer les barrières psychosociologiques qui gênent l'intégration ou au contraire les aplanir.

Nous considérerons comme faisant partie de ce milieu : les médecins, les travailleurs sociaux et éducateurs, les psychologues, les éducateurs, les personnels soignants... Et nous en rapprocherons les divers agents administratifs appartenant aux Caisses d'Allocations Familiales, de Sécurité Sociale et aux Commissions — C.D.E.S. et C.O.T.O.R.E.P. — auprès

desquels s'expriment les besoins et par lesquels se réalise l'accès aux droits sociaux.

Les personnes handicapées et leurs familles rencontrent fréquemment ces différents professionnels auxquelles elles adressent différentes demandes : diagnostic, soins, rééducation, éducation spécialisée, aides financières, avis d'orientation. Ces contacts sont rarement individualisés de personne à personne. La plupart du temps, ils sont « situés » au sein d'une large structure spécialisée ou administrative, et ressentis de part et d'autre comme tels.

1. LES BARRIÈRES.

Une première barrière risque donc d'être attachée aux conditions de la rencontre :

- d'une part, une personne ou une famille qui parle en son nom propre, qui est donc isolée, et qui a une demande à satisfaire.*
- d'autre part, un technicien qui a un savoir et/ou un pouvoir de répondre, et qui le fait au nom d'une structure ou d'un groupe — dans le meilleur des cas, celui d'une équipe pluridisciplinaire.*

Dans la rencontre avec les personnes handicapées ou leurs familles, les « professionnels » peuvent être amenés à réagir à trois niveaux :

- en tant que personne,*
- en tant que professionnels : ayant un métier choisi et appris,*
- en tant que membre d'une structure.*

A ces trois niveaux s'élèvent parfois des barrières :

. Le professionnel est une personne : une personne qui, actuellement, dans notre pays a été élevée et éduquée sans rencontrer de personnes handicapées, sauf exception familiale d'ailleurs déterminante. Le professionnel a donc partagé avec tous les autres le fonds commun de peur, d'inquiétude, d'ignorance à l'égard du handicap pendant toute la période précédant le choix du métier, pendant laquelle se construit la personnalité.

Bien que pour certains d'entre eux ce choix professionnel soit consécutif à un échec universitaire, dans la plupart des cas, il s'agit d'un choix véritable, c'est-à-dire basé sur des motivations personnelles : on ne peut guère devenir — ni surtout rester — éducateur, par exemple, sous le coup de pressions extérieures, telles qu'une nécessité économique. Même pour les agents administratifs, ceci reste vrai : si le hasard des affectations peut les amener au contact des personnes handicapées, ils ne s'y maintiennent en général qu'à la suite d'un choix personnel.

Pour les uns comme pour les autres, l'« histoire » affective propre à chacun détermine les motivations profondes : désir de réparation, d'amour, de

don, de sublimation ou bien possessivité, agressivité, voire besoin de puissance, tendances sadomasochistes... Ces motivations inconscientes commandent les attitudes dans la rencontre interpersonnelle qui colore et parfois pervertit l'activité professionnelle.

Si la méfiance systématique, actuellement projetée sur les motivations profondes de ces choix professionnels, semble injustifiée et stérile, par contre la connaissance socratique ou la prise de conscience analytique par chacun des professionnels de ses propres motivations apparaît indispensable.

. Le professionnel exerce un métier qu'il connaît et en principe qu'il a appris : à ce niveau, quelques barrières existent parfois.

. Qu'il ait ou non reçu une formation, le professionnel s'appuie au moins sur son expérience pour représenter un savoir : certains fondent là-dessus une distance à l'égard de la personne handicapée ou de la famille qu'ils traitent en « naïf ». Mais même dans les cas, heureusement nombreux, où le professionnel n'érige pas son savoir en barrière, il peut arriver que celle-ci soit créée par son interlocuteur si celui-ci a, à l'égard de ce savoir, des attentes telles qu'elles l'amènent à adopter une certaine passivité, ou une relative sous-évaluation de ses propres capacités et ressources.

. D'autre part, dans l'état actuel des choses, les formations reçues par les professionnels comportent des lacunes et des inadéquations qui risquent de gêner l'intégration :

— les lacunes sont souvent partielles, portant sur tel ou tel aspect du handicap. Par exemple, dans les études médicales on enseigne tout sur l'étiologie, la clinique et la thérapeutique des affections neurologiques et rien sur leurs conséquences psychologiques et sociales. Mais les lacunes portent surtout sur l'éthique et sur les structures de l'action médico-sociale pluridisciplinaire, faisant des futurs professionnels des individus au départ isolés, qui ne sont préparés ni au travail d'équipe, ni à la réflexion sur leurs propres attitudes ;

— quant à l'inadéquation des formations professionnelles, elle tient d'une part, à l'inadéquation des concepts en usage qui font du handicap une caractéristique négative, figée, attachée à jamais à l'individu concerné. Elle tient d'autre part, à la survalorisation des objectifs techniques propre à la profession qui enferme chacun dans sa propre approche (guérir — rééduquer — enseigner...) au détriment d'une approche globale de la personne en situation de handicap.

. Le professionnel agit dans une structure : c'est à ce niveau, surtout, que peuvent surgir des barrières à l'intégration : la gêne introduite par le poids de l'institution d'appartenance (Hôpital — Établissement spécialisé — Administration) pèse sur le dialogue interpersonnel et risque de restreindre l'autonomie de la personne handicapée. Mais surtout, les objectifs

institutionnels, dans une pratique actuellement cloisonnée, retiennent parfois les personnes handicapées dans les circuits spécialisés, pour des raisons techniques le plus souvent, mais aussi pour des impératifs économiques. Parlant au nom d'une structure, le professionnel peut donc plus ou moins consciemment ne pas favoriser, voire s'opposer à l'intégration.

Plus graves encore peuvent être à cet égard certaines pratiques d'institution qui, engagées dans une non-directivité de principe, finissent par immerger les personnes handicapées et les équipes dans une inaction totale qui annule chez beaucoup à la fois le désir et la possibilité d'une intégration ultérieure en milieu ordinaire où la passivité n'est plus de mise.

*
**

2. DES SOLUTIONS DANS LE MILIEU PROFESSIONNEL.

A ces barrières potentielles concernant les professionnels peuvent à trois niveaux être opposées des solutions préventives ou résolutive, sur lesquelles les participants aux Journées d'Études sont invités à réfléchir.

Plusieurs voies peuvent en effet être approfondies :

1° Au niveau personnel.

. Rechercher les moyens d'une meilleure connaissance de soi afin de cesser de se poser en bon parent réparateur de ce que l'autre — famille et/ou société — aurait « cassé ».

. Favoriser une prise de conscience des motivations profondes des choix professionnels, en ne se contentant pas des « examens de sélection » pratiqués à l'entrée des formations sociales.

. Cesser de condamner systématiquement « les élans du cœur » en acceptant qu'ils soient bilatéraux. Faut-il réclamer avec certaines personnes handicapées, le droit à l'indifférence, plutôt que le respect des originalités, des valeurs affectives, que représentent l'amitié et la solidarité ?

2° Au niveau professionnel.

Au stade de la formation :

. Favoriser la rencontre directe par des stages précoces, renouvelés, diversifiés auprès des personnes handicapées.

. Baser l'enseignement sur une conception situationnelle du handicap plutôt que sur une confusion entre la déficience, l'incapacité fonctionnelle et le handicap compris comme une globalité liée à la personne.

. Donner des « savoir-faire » professionnels précis et bien maîtrisés, sans en survaloriser l'efficacité technique ; plus encore, former à connaître et

accepter les limitations de l'efficacité technique sans pour autant, dans un mouvement excessif de balancier, aller jusqu'au renoncement à l'éducation ou au soin.

Dans la pratique professionnelle :

. Faire place à des instances de régulation qui permettent d'instaurer une juste distance relationnelle — ni symbiose, ni rejet — ni relation privilégiée, ni exclusion — entre les professionnels et les personnes handicapées, et entre les professionnels eux-mêmes.

Au stade de la formation comme de la pratique professionnelle :

. Favoriser le dialogue et la coopération dans le respect des personnes et des rôles :

- entre les professionnels et les personnes handicapées ou leurs familles ;*
- entre les membres d'une même équipe ;*
- entre eux et les non-professionnels de bonne volonté, de plus en plus souvent prêts à accueillir les personnes handicapées.*

. Établir des projets pédagogiques et thérapeutiques individualisés et chercher à en évaluer la réalisation.

3° Au niveau structurel.

. Reconnaître la nécessaire complémentarité des milieux ordinaires de vie, des petites structures informelles non ou peu professionnalisées et des structures spécialisées. Chacun de ces trois secteurs ayant sa nécessité pour permettre les choix des personnes handicapées, pour résoudre certains problèmes techniquement ou socialement difficiles, pour franchir certaines étapes. Les trois types de « lieux de vie » doivent cesser d'être opposés l'un à l'autre, exclusifs l'un de l'autre, pour devenir complémentaires.

. Pour faire cesser leur artificielle rivalité et établir entre eux les liens indispensables à la cohérence de la vie de la personne handicapée, des modifications statutaires et structurelles doivent être étudiées afin qu'un même professionnel puisse travailler simultanément ou successivement :

- dans un établissement spécialisé ;*
- en milieu ordinaire comme soutien technique de la préparation et du suivi d'une intégration ;*
- dans une structure informelle parfois dénommée « structure intermédiaire ». Certaines — comme les foyers de Browndale — conçoivent l'apport des professionnels comme une ressource potentielle, mise « en dérivation » de l'institution, sous la forme d'« une banque de données techniques ».*

L'existence complémentaire de ces trois milieux de vie souligne le caractère relatif qu'il faut attribuer à l'intégration : considérée comme un absolu, elle ne permet plus de respecter la diversité des besoins et des choix.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL

Président : M. LUTZ, Membre du Conseil d'administration du C.T.N.E.R.H.I.

Rapporteur : M. JOUBERT, Directeur E.N.P. pour handicapés moteurs.

Ce groupe avait à s'interroger sur la participation éventuelle (consciente ou inconsciente, obligée ou évitable) des professionnels à la construction ou à la consolidation ou au renforcement des barrières psychosociologiques qui s'opposent à l'intégration. Il s'agit d'un paradoxe diront certains puisque force est de constater que, dans bien des pays, les professionnels sont ou ont été les premiers à demander et à faire pression pour que ces barrières soient détruites et pour que l'on parvienne à une intégration harmonieuse, à une collaboration et à un travail d'équipe. Sans pour autant se culpabiliser, le groupe a admis que les professionnels participent sûrement à l'existence de ces barrières. En particulier, la captation, l'appropriation du handicapé par les professionnels, (que ce soit par leur action collective, concertée, ou par leur action individuelle), était le principal défaut contribuant à la construction, sinon à la consolidation, des barrières psychologiques.

De manière générale, le groupe a émis des propositions touchant au contenu et aux modalités de formations ainsi qu'au style de travail.

Le contenu des formations.

Il n'est pas question d'ajouter encore un savoir encyclopédique mais de connaître les handicapés et pas seulement les handicaps. La formation de chacun doit s'enrichir de connaissances administratives, juridiques, sociales, psychologiques, sociologiques pour apporter à chacun la connaissance complémentaire nécessaire à son travail dans l'équipe et le préparer à la rencontre de l'autre, à l'écoute et à l'admission du point de vue de l'autre, à la familiarisation très tôt avec la rencontre de la personne en difficulté et à l'apprentissage de la manière d'être ensemble. Ceci, placé très tôt dans la formation peut avoir un autre rôle fondamental, celui de permettre à ceux qui sont en formation de tester leurs motivations.

La formation permanente a également été abordée pour montrer toutes les richesses qu'elle pouvait apporter et qu'il ne fallait pas manquer, nous professionnels, de solliciter. Elle peut permettre de compléter et d'amender certaines formations initiales et permettre d'analyser des expériences extérieures. Elle peut préparer aussi à la complémentarité plutôt qu'à l'hyper spécialisation.

Les modalités des formations.

Les modalités d'acquisition des connaissances nouvelles, génératrices d'une complémentarité dans l'action se feront grâce à des mises en situation très tôt dans le cadre de formations aux côtés de professionnels actifs ou de professionnels encore en formation. Il faut arriver à la formation d'un nouveau style de travail qu'on appellera « préparation au travail en équipe ». En particulier, on a beaucoup souhaité que les équipes soient capables de : favoriser et développer la communication ; encourager et multiplier les échanges entre les différentes institutions et entre les différentes équipes ; parvenir au décloisonnement des établissements avec le souci premier d'y promouvoir un nouvel esprit plutôt qu'une nouvelle structuration ; prendre de nouvelles habitudes de travail et en particulier celle de l'évaluation qui peut d'ailleurs participer pour beaucoup à l'évaluation du rôle des professionnels dans la construction ou la consolidation de ces fameuses barrières.

Un projet pédagogique.

Tout projet pédagogique doit être une expérience menée, observée, analysée et évaluée après réalisation. Il ne doit pas se limiter au projet collectif dans le sens de « c'est le groupe des professionnels qui l'a établi » et « il s'adresse au groupe de personnes au bénéfice duquel nous venons de le concevoir ». Il doit se prolonger, se compléter ou peut-être, être précédé d'un projet éducatif, pédagogique et thérapeutique individuel et construit chaque fois que cela est possible avec l'intéressé, la personne en difficulté. Elle deviendra alors sujet de ce projet et pas seulement objet. La personne handicapée se chargera peut-être de participer elle-même à l'évaluation du projet conçu avec elle et pour elle.

Beaucoup d'entre nous ont pensé qu'il y avait dans cette pratique une stratégie de travail qui conduisait à une modalité d'évaluation intéressante.

Enfin, il a été proposé que les réunions de synthèse qui se tiennent dans les établissements ne portent pas seulement sur les cas des personnes actuellement prises en charge par ces structures mais qu'on examine souvent les cas des personnes dont on pense avoir résolu le problème. Grâce aux données du service de suite, l'équipe peut procéder à des examens du devenir des personnes prises en charge dans le passé. Il y a là indéniablement source à évaluation des contenus, des techniques et des stratégies qui ont été mises en œuvre. Cela représente un progrès pour pouvoir reconnaître si en analysant des cas on ne s'est pas un peu trompé quant aux possibilités de la personne.

Les professionnels ont proposé que dans les institutions, les réunions aient leurs contenus élargis, cela suppose la création d'outils nouveaux.

Créer de nouveaux outils professionnels.

Les intervenants ont beaucoup discuté sur des outils de mesure et d'appréciation des difficultés sociales créées par le handicap. Les professionnels ont constamment besoin de se référer à cette mesure, que ce soit pour définir le projet pédagogique — collectif ou individuel — ou que ce soit pour apprécier les résultats. Les outils actuellement proposés dans l'évaluation sous l'appellation pourcentage d'incapacité et carte d'invalidité ont été l'objet d'un réquisitoire violent. Des attitudes plus constructives et plus dynamiques ont été indiquées sans pour autant nier la difficulté qu'il faut apprécier, mesurer et voir. On préférerait que l'on parle de difficultés sociales créées par un handicap et qu'il soit admis un barème d'aides à la vie sociale qui déboucherait sur l'attribution de prestations spécifiques. Elles pourraient être remises en cause quelle qu'en soit la nature plutôt que d'instaurer un pourcentage statique, négatif, d'invalidité...

C'est un appel à des changements d'attitude que le groupe a exprimé. Cette nouvelle manière de montrer la réalité et les réalités du vécu quotidien d'une personne en difficultés doit aussi participer pour beaucoup à l'évolution du regard que l'on portera sur cette personne. Elle permettra de voir ses possibilités, ses potentialités et de comprendre par contre les sujétions particulières d'un handicap qu'il n'est pas question de nier. Ce nouveau regard permettra de renverser pas mal de barrières.

Il a été demandé également qu'il soit possible de parler plus clairement du handicap, de ses difficultés et de ses composantes. Cette demande émane des professionnels, même de ceux qui sont définis comme les plus refermés, les plus avarés de l'information propre à nous permettre de cheminer dans la connaissance du handicapé.

Le groupe s'est élevé contre tous ceux qui se cramponnent au secret professionnel afin de s'accrocher à leurs pouvoirs. Certains intégrants du groupe sont allés jusqu'à demander une évolution de la législation ou de l'attitude des conseils de l'ordre qui règlementent les déontologies de plusieurs professions du secteur.

Un partage efficace de l'information, sans pour autant divulguer la vie intime des personnes, devrait se faire normalement au sein du groupe des intervenants concernés.

Redécouvrir les partenaires naturels.

Il faudrait parvenir à l'élaboration d'outils permettant une démedicalisation des problèmes.

La collaboration des spécialistes avec l'ensemble des services de la communauté existant dans le milieu naturel a été abordée :

— Rôle de la Protection Maternelle Infantile et des moyens qu'il faudrait lui donner pour que ses actions soient à la dimension de ce que les textes lui chargent de réaliser.

— La Santé Scolaire dont le rôle important a été reconnu et pour laquelle il a été demandé également que des moyens soient donnés. Ce point avait été largement abordé lors des précédentes journées d'étude sur l'intégration scolaire.

— Les hôpitaux, revalorisés, dynamisés, devraient participer aussi à cet épaulement mutuel dans une perspective d'insertion sociale et de décroïsonnement.

— A l'Éducation Nationale devrait être mises en place les structures complémentaires, les centres de soins et les services d'accompagnement nécessaires à l'intégration scolaire. Il faudrait promouvoir un style de travail et de liaison avec cette institution.

— Il faudrait arriver également à une large participation aux commissions nationales, régionales ou départementales. On en a dénombré soixante qui actuellement ont compétence pour s'occuper du problème des personnes en difficulté. Leur fonctionnement doit être simplifié. Nous devons nous impliquer pour la réalisation des solutions diverses et originales qu'elles préconisent.

— Les lieux intermédiaires, placés entre les structures spécialisées et le terrain sont trop souvent oubliées. Il faut leur faire jouer un rôle important à l'exemple du rôle des A.S.S.E.D.I.C. et d'une A.N.P.E., rapporté dans le groupe. Ces structures peuvent faciliter l'accès à l'emploi des personnes handicapées.

Développer les relations avec les usagers.

C'est une volonté actuellement affirmée dans les textes. Toutes les structures mises en place dans les institutions, celles nées en particulier des lois de 1975 ont comme caractéristiques d'associer les usagers au fonctionnement des instances agissantes ou consultatives. Les professionnels ne doivent pas se contenter de cette implication décrétée par des textes mais ils doivent la rendre quotidienne. Une information réciproque doit être échangée entre les professionnels et ces partenaires particuliers et privilégiés que sont les usagers — individuels, familles ou associations. Ils ont, eux aussi des schémas d'analyse à nous proposer. Il est temps d'aller vers eux et de faire jouer aux associations un rôle plus déterminant comme partenaires complémentaires et indispensables de l'action sur le champs médico-social.

Tous les participants au groupe ont été unanimes à penser que ces actions, ces concertations, ces nouveaux outils et ces nouvelles modalités seraient

génératrices d'un nouveau dynamisme pour des stratégies nouvelles, dans un courant unique, concerté, évalué et d'une puissance telle qu'il devrait pouvoir emporter les barrières psychosociales qui s'opposent à l'intégration, souder les équipes des professionnels et redonner leur autonomie aux personnes handicapées.

LES INTERACTIONS DANS LA VIE SOCIALE : (habiter, se déplacer... ensemble ?)

RAPPORT INTRODUCTIF

E. Zucman

Introduction

Les travaux préparatoires ont mis en lumière un certain nombre de données générales réglant les interactions sociales qui seront illustrées ensuite dans trois secteurs ponctuels : transport, habitat, loisirs.

Pour comprendre les difficultés ou rechercher des facilitations à la vie sociale des personnes handicapées, il est indispensable de se référer au contexte socio-culturel propre au groupe considéré : dans ce domaine plus qu'en tout autre, il apparaît dangereux d'importer ou d'exporter les analyses explicatives, ou les modèles d'une culture différente ; la valeur accordée à l'argent, aux biens de consommation, à l'esthétique corporelle, les stratifications sociales, la vie civique, politique et économique, les traditions religieuses, les conceptions éthiques et métaphysiques ayant trait par exemple à la vie et à la mort, au bien et au mal, ont une prégnance difficile à analyser mais néanmoins réelle sur l'accueil qu'une société réserve à ses minorités, que ces minorités soient définies par un critère esthétique, religieux, physique, fonctionnel ou autre.

L'un des facteurs prévalant parmi tous ceux qu'on vient de citer réside dans les valeurs et les rapports de force établis culturellement ou politiquement dans chaque société entre l'individu et le groupe.

1. Des barrières.

Une fois posée la nécessité préalable de référer l'analyse et les propositions concernant la vie sociale des personnes handicapées à leur propre contexte socio-culturel, quelques observations générales doivent être faites.

. En général.

. *C'est évidemment dans le domaine de la vie sociale que les progrès réalisés — théoriques et concrets — pour les personnes handicapées auront le maximum d'impact sur l'ensemble de la société et en particulier en faveur des autres groupes minoritaires qui la composent : par exemple, l'accessibilité des bâtiments est utile aussi bien au fauteuil roulant qu'à la voiture d'enfant. L'autobus surbaissé facilite le transport en commun des personnes âgées ou fatiguées, aussi bien que celui d'un handicapé moteur...*

. *Par ailleurs, c'est évidemment dans la vie sociale que s'exerce le plus « le regard des autres ». C'est donc là que le critère : « visibilité — non visibilité » du handicap jouera avec le maximum d'intensité dans la rencontre.*

. *Enfin, c'est dans le domaine de la vie sociale que l'interaction entre ignorance et ségrégation constitue le cercle le plus fermé : l'ignorance (motivée et entretenue par l'appréhension) motive et entretient la ségrégation.*

. Dans les transports, l'habitat et les loisirs.

Le désir et la possibilité d'intégration sociale existent chez la grande majorité des personnes handicapées et de leur famille. Mais il faut admettre et accepter qu'elles ne les concernent pas tous, et se garder de remplacer des habitudes ou des tendances à l'exclusion systématique par un dogme, et une utopie d'intégration tout aussi systématique.

De plus, dans ces trois domaines : transports, habitat et loisirs, il faut admettre que persistent, ou même que se multiplient des niveaux différents d'intégration : par choix ou par nécessité, les personnes handicapées doivent pouvoir disposer :

— *pour les transports : du droit de rester chez elles ou d'utiliser un véhicule équipé, ou de profiter d'une modification de tous les transports en commun (exemples : le métro de Lyon et certains wagons Corail) ;*

— *pour l'habitat : le choix doit être possible entre :*

- . un foyer spécialisé à condition qu'il ne soit ni éloigné de la famille, ni isolé, ni de dimension écrasante ;
- . un logement adapté faisant partie d'un foyer éclaté dans un grand ensemble (« Foyer soleil » de l'Algi par exemple) ;
- . n'importe quel logement, rendu adaptable et accessible en application des textes de 1980. (Dans les handicaps acquis, le mieux étant bien entendu de pouvoir retrouver son propre logement) ;

— pour les loisirs, la diversification doit également être la règle : par exemple, pour certains enfants ou adultes très handicapés, la vie culturelle doit s'inscrire à l'intérieur même de l'institution qui les accueille ; pour d'autres, la protection de groupes de vacances spécialisés est nécessaire et suffisante, pour d'autres enfin, l'aventure individuelle ou à trois ou quatre en milieu ordinaire (exemple à l'U.F.C.V., ou dans certains V.V.F.) est souhaitée, réalisable et de plus en plus souvent réalisée.

La coexistence de solutions diversifiées existe déjà dans la réalité de la vie sociale. Son développement harmonieux — dans les transports, l'habitat et les loisirs — est néanmoins freiné par un certain nombre « d'idées reçues » qui constituent autant de barrières psychosociologiques :

Certaines prennent le masque de la rationalité économique : la crainte des surcoûts, entraînés par les aménagements facilitant la vie sociale, pèsera d'un grand poids dans la balance des décisions aussi longtemps qu'une conception négative et étriquée du handicap de quelques-uns (« les autres ») n'aura pas été remplacée par la conception fonctionnelle du handicap de situation qui concerne chaque citoyen un jour ou l'autre justifiant pour tous des « investissements collectifs ». (Cf. le handicap de déambulation de la femme enceinte, de la personne âgée, de l'immobilisation par plâtre...).

D'autres stéréotypes négatifs, par peur et ignorance, sont encore parfois attachés à la personne handicapée et limitent sa vie sociale : ceux-là sont exactement superposables aux « idées toutes faites » véhiculées par tous les racismes : la personne handicapée voit sa vie sociale entravée par des stéréotypes identiques à ceux qu'on projette sur les noirs, les maghrébins, les espagnols, les « vieux » ou les juifs, qu'on qualifie selon les arrondissements de Paris : de bruyants, gênants, exigeants, paresseux, incapables, encombrants, agressifs ou violeurs.

Le fait que la plupart de ces stéréotypes soient répandus dans tous les groupes sociaux et soient absolument identiques pour des minorités très diverses — y compris celle des personnes handicapées (c'est là une forme d'intégration paradoxale et désolante) méritera des efforts complémentaires d'analyse lors des Journées d'Études et en tout cas incitera à la prudence dans les actions d'information visant à une meilleure insertion des personnes handicapées.

2. Des voies à explorer pour aplanir les barrières psychosociologiques à la vie sociale.

Les participants aux Journées d'Études pourront emprunter plusieurs voies de réflexion pour sortir du cercle vicieux qui va de l'ignorance et de la peur à la ségrégation :

. La vie sociale des personnes handicapées repose sur un mode de connaissance renouvelé :

— approche nouvelle du « handicap de situation », qui évite de globaliser la difficulté et de particulariser la personne ;

— compréhension du handicap comme une restriction des libertés individuelles. Bloquée chez elle, la personne handicapée n'est-elle pas comme « assignée à résidence » ?

— prise de conscience et valorisation des ressources des personnes handicapées :

. leur disponibilité du temps,

. leur ouverture affective...

Ces valeurs méconnues feront de l'insertion dans la vie sociale non plus une aide octroyée, mais un véritable échange où chacun peut trouver son compte sous la forme d'une réussite.

— rencontre directe, affective depuis le plus jeune âge : intégration en crèche et à l'école maternelle, loisirs développés au dehors, mais avec l'aide des équipes spécialisées ;

— un apprentissage est nécessaire à la rencontre lorsqu'elle ne s'est pas faite naturellement, c'est-à-dire « depuis toujours ». Dans ce cas, qui est encore la règle dans notre pays, il est nécessaire de se préparer « des deux côtés de la différence ». Un tel apprentissage concerne aussi bien les personnes handicapées qui doivent pouvoir le trouver dans l'éducation et à travers les responsabilités de la vie associative, que le grand public qui doit y être préparé pendant la scolarité, et par une information diffuse et continue. En effet, vouloir, pouvoir, savoir, aller vers l'autre tout en reconnaissant et en respectant son originalité, cela s'apprend et s'expérimente progressivement : savoir demander, accepter, refuser une aide — savoir quoi faire, quoi dire, comment le faire, comment le dire — quand se taire, ou dire qu'on doute et qu'on ne sait pas..., c'est un domaine nouveau pour « une pédagogie relationnelle » utile à la vie sociale de tous les composants d'une même société ;

— l'ensemble de ces moyens doit faire d'une vie sociale partagée, une possibilité ouverte à tous et non une obligation imposée à chacun, handicapé ou non. Pour cela, il est nécessaire de réfléchir au caractère relatif de l'intégration (la vie en groupe fait de chacun le ségrégué — sous

diverses formes — de quelques autres). Cela oblige également à définir et à accepter des limites à l'intégration :

- . limites collectives, qui constitueraient le seuil de tolérance — si tant est que cela existe — d'une minorité pour être acceptée par une majorité ?*
- . limites individuelles, tenant à la gravité de certains handicaps, à la fragilité ou à l'égoïsme de tel ou tel, qu'il soit ou non handicapé.*

Pour toutes ces raisons, et plus encore pour maintenir la liberté du choix de chaque personne handicapée ou non, à l'égard de la vie sociale par essence collective, il faudra chercher le moyen de préserver toute la gamme existant des lieux et des modes de vie possibles, depuis le plus « spécialisé » jusqu'au plus « ordinaire ».

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL

Président : M. DYEURE, Directeur du C.N.F.L.R.H.

Rapporteur : M. Roland TORCHET, Psychologue.

Comment s'intégrer à la vie sociale lorsqu'on est handicapé, sans pour autant tomber dans le piège de l'image publicitaire du handicapé « surhomme », être d'exception — car cette image le marginalise à nouveau ?

Que faire, en quelque sorte, pour que la personne handicapée soit tout simplement un « familier » dans notre société, bien que différent ? Notre groupe avait pour objectif de réfléchir sur les possibilités de briser le cercle vicieux qui va de l'ignorance à la peur puis au rejet.

Les images du handicapé et du valide qui expliquent la peur des « valides ».

La vie sociale de la personne handicapée est rendue difficile parce qu'elle ne correspond pas à une norme sociale de plus en plus restrictive et qu'elle ne peut pas s'identifier aux images idéales de l'homme et de la femme dans notre société. Cette norme sociale, nous en avons un aperçu à propos des critères des H.L.M. qui prennent comme point de référence la cellule familiale « idéale » dans notre société : le couple avec deux enfants. Idéale pour qui ? Pour certains couples deux enfants c'est trop peu alors que pour d'autres c'est trop. Les couples sans enfants, les célibataires et les veufs sont donc exclus.

L'image « idéale » de l'homme et de la femme, c'est celle qui nous est renvoyée par la publicité ou la femme n'existe qu'objet du désir de

l'homme (elle doit être grande, mince, belle...) et l'homme est celui qui possède la force virile pour la compétition, l'agressivité ou la sécurité. C'est alors que surgit dans ce monde de rêve un étrange étranger : le handicapé. Étranger car le valide le ressent d'emblée comme différent ; étranger car le handicapé le renvoie à une image de lui-même qu'il connaît bien, même s'il tente de l'oublier. Cette irruption provoque chez le valide un sentiment de peur. Il voit dans le « miroir — handicapé » une image de lui-même qu'il ne voulait pas ou ne pouvait pas connaître. Pour supporter l'image ainsi renvoyée il lui faut une solidité psychologique à toute épreuve pour l'assumer sans peur. Il a eu tant de mal pour se constituer comme un tout intègre durant les premières années de sa vie.

Il y a aussi l'incommunicabilité qui arrête la personne valide entre la peur de « faire mal » et celle de « mal faire ». Comment s'y prendre pour aider cet étranger ? Quelqu'un dans le groupe a dit qu'il fallait prioritairement « rétablir les conditions du partage ».

Pour illustrer cette peur et les tentatives de rejet qu'elle entraîne, un représentant du Centre de Kerpape a donné des exemples :

— *sur la mixité valides-handicapés* : Dans la ville voisine du centre, il existait un transport spécialisé d'autobus pour les personnes handicapées. Le centre a créé un service d'autobus pouvant être utilisé par les personnes valides et par les personnes handicapées. Un pensionnaire du centre, myopathe, qui voulait utiliser ce bus mixte s'est fait renvoyer par les usagers « valides » à l'autobus spécialisé. Comme a dit un humoriste : « tous égaux, d'accord, mais il y en a qui sont plus égaux que les autres » ;

— *sur l'acceptation d'une sexualité des handicapés* : L'équipe de Kerpape avait trouvé un logement pour un jeune handicapé. La logeuse avait d'abord refusé puis s'était laissée convaincre. Mais le jeune homme précisa qu'il habiterait avec sa fiancée. La logeuse refusa alors de louer « dans ces conditions là » ;

— *sur l'attente des personnes valides face aux personnes handicapées* : une jeune fille poliomyélitique qui habitait dans une H.L.M. fit l'objet d'une pétition de la part de ses voisins parce qu'elle recevait beaucoup de visites, notamment de garçons. Pour les valides, elle ne correspondait pas à la conduite qu'ils attendaient de la part d'une personne handicapée (vie triste, monacale). Peut-être que ces deux derniers cas illustrent autant des rejets des jeunes que des personnes handicapées.

Les différentes formes de rejet.

Il a été souligné que les formes de rejet étaient différentes suivant les lieux et les handicaps.

— *Le rejet du groupe* : l'interaction groupe des personnes handicapées groupe des individus valides intervient dans les deux sens. Comme dans tous les « racismes » il y a un seuil de tolérance envers les minorités

visibles. La présence trop nombreuse de handicapés provoque un rejet. Des exemples ont été donnés pour l'accès aux piscines publiques notamment. Certains établissements amenaient à la piscine des petits groupes de deux à trois personnes handicapées sans que cela pose de problèmes ; Dès qu'on dépassait quatre à cinq personnes, il y avait un rejet. On peut se demander si, au delà d'un certain seuil, nous ne nous trouvons pas devant un phénomène nouveau : deux groupes face à face. Les handicapés qui, en temps ordinaire se sentent écrasés forment alors un groupe qui modifie leur comportement, provoquant parfois des réactions excessives, un dévouement d'une humiliation trop longtemps subie. Une comparaison s'impose avec les phénomènes des bandes de jeunes dans les quartiers populaires.

Plus un groupe de personnes handicapées comporte de membres et moins il favorise les relations sociales proximales. Par exemple, dans un hall de gare, diverses activités (vente des billets, des tabacs ou des journaux, accès aux quais, contrôle... etc) peuvent être la source d'inter-relations sociales. Quand il y a un groupe important de personnes handicapées, seuls quelques individus vont avoir ces relations tandis que le groupe va attendre dans un coin. En général, ce sont les accompagnateurs qui ont ces relations. Alors que pour un petit groupe, chacun profite de toutes ces inter-relations.

— *Le rejet individuel* : dans des lieux où se déroulent des activités particulières, les personnes handicapées sont individuellement rejetées. L'acceptation qui les « tolère » ailleurs, tout à coup ne joue pas : un handicapé dans un bal est très mal supporté, sur une plage c'est très mal « vu ». C'est ce qu'il montre qui est très mal supporté. En même temps, sans doute, les personnes handicapées elles-mêmes devraient faire un effort pour se présenter avec moins d'agressivité et ne pas abuser de droits qu'ils ont difficilement obtenus, mais qui ne doivent jamais devenir des passes-droits.

— *Le handicap visible, le handicap invisible* : à ce niveau là, l'attente des valides est très claire : la personne handicapée doit tout entreprendre pour faire « comme si » elle était valide. L'acharnement des médecins à vouloir mettre « sur pieds » au prix d'orthèses invraisemblables est significatif. Or, pour la personne handicapée elle-même, les handicaps invisibles sont parfois très difficiles à supporter. Un exemple en a été donné par un médecin s'occupant de sourds : « Pendant des années, on a essayé de supprimer le langage gestuel des sourds. Ils devaient communiquer entre eux qu'à travers la lecture des lèvres, pour se rapprocher le plus possible de la norme. Aujourd'hui on revient au langage gestuel et même, à travers le théâtre, on cherche à créer une culture de l'univers des sourds. Allant encore plus loin, certains sourds se sont posés la question de porter un badge qui montrerait d'emblée leur handicap.

Le handicap invisible peut faire naître un sentiment d'insécurité. La personne handicapée moteur qui marche avec des orthèses a parfois une très grande peur de la foule, venant du fait qu'une simple bousculade peut être pour lui dramatique car personne ne le voit comme handicapé.

Dans les relations de séduction, l'invisibilité du handicap donne parfois à la personne handicapée le sentiment d'une tromperie envers l'autre. Lorsque les relations deviennent intimes, le handicapé va « montrer » ce qu'il tenait caché jusque là.

— *La désignation sociale du handicap.*

Les personnes handicapées ont en ce domaine une attitude très ambivalente et parfois même paradoxale : comment être reconnu comme handicapé sans être marqué ?

La désignation est ambivalente : chacun dans le groupe a insisté sur la nécessité d'une désignation, celle par exemple que marque la carte d'invalidité. Les avantages sociaux, entre autres, doivent avoir un critère commun d'obtention, sans que les personnes handicapées aient à refaire en permanence la preuve de leur handicap. Pourtant, de façon aussi ferme, les membres du groupe ont montré l'exclusion qu'entraîne cette désignation. La carte d'invalidité c'est aussi une mise à l'écart. Une comparaison a été faite avec l'étoile jaune des Juifs pendant l'Occupation. Dans les deux cas, ne s'agit-il pas de désigner ceux que l'on va exclure de la communauté ? Définitivement, mortellement pour les Juifs en 1940 ; définitivement repoussés dans des ghettos pour les handicapés aujourd'hui.

La globalisation de l'inaptitude qui vient de ce que cette désignation ne se fait pas — ou rarement — sur les aptitudes restantes, mais sur l'inaptitude et particulièrement l'inaptitude au travail. Cet étiquetage est vécu par les personnes handicapées et les personnes valides comme une déclaration d'incapacité totale et définitive. Le handicapé ainsi désigné est inapte à tout.

— *Un rejet particulièrement visible dans les transports en commun.*

Le problème des transports conditionne une grande partie des possibilités d'intégration du handicapé dans la cité.

Faire le choix pour une ville de mettre en place un service de transport spécialisé est-il ségrégatif ou non ?

Au cours de la discussion, le groupe s'est rendu compte qu'à cette question unique il y avait deux niveaux de réponses.

Le premier niveau étant celui des arguments techniques et financiers. Seul un transport spécialisé est possible car l'adaptation des transports urbains habituels impose des surcoûts trop forts, insupportables pour le reste de la communauté.

La rapidité et la fermeté du veto technique et financier sont telles que cela amène à se poser des questions, ont répondu d'autres personnes du groupe. Est-on allé jusqu'au bout des solutions techniques envisageables ? La technique s'est avouée bien vite vaincue dans ce domaine. Certains ont parlé d'égoïsme fondamental des valides qui n'admettent pas la gêne que causerait l'incursion des personnes handicapées dans leur vie quotidienne. D'autres ont posé le problème de façon plus fondamentale encore : plus la société devient « fonctionnelle » plus elle est adaptée aux individus dits normaux et plus les exclusions pour cause de déviance deviennent nombreuses. Le problème ne concerne-t-il pas chacun de nous, valide ou handicapé ? L'augmentation du temps de transport montre que le problème est global et qu'il faut rapprocher les lieux d'habitat, de travail et de loisirs les uns des autres.

Le second niveau de la réponse porte sur le respect des choix individuels de la personne handicapée.

Il a été souligné que les handicapés souhaitent dans chaque domaine de leur vie (logement, transports, travail...) conserver une totale liberté de choix et qu'ils désiraient avoir la possibilité de choisir entre utiliser le transport individuel ou le transport collectif. La personne handicapée, comme une majorité de Français, est relativement attachée au mythe automobile. L'un des intervenants a rapporté qu'au Salon Réadapt il avait vu un visiteur handicapé, en fauteuil roulant, fasciné par l'une des voitures présentées, rêve hors de sa portée.

Le handicap invisible et le transport collectif.

Le porteur d'un handicap non visible se sent parfois très insécurisé dans les transports. Plus les transports se modernisent et plus la peur grandit car à la crainte de la foule s'ajoute la crainte de la machine moderne et aveugle : les portes qui se ferment trop vite, les boutons inaccessibles, la rudesse des gens engendrée par l'inhumanité du métro. Une fois de plus, le handicapé n'est pas un cas à part. Combien de personnes âgées, de femmes enceintes, de femmes, ressentent ces mêmes peurs ? Ce qu'il faut, c'est rendre plus humains, donc plus souples, les fonctionnements des machines et les hommes qui en ont la charge.

Les commissions d'accessibilité.

La participation des personnes handicapées à ces commissions a été remise en cause. Elles décident des choix municipaux pour l'aménagement des transports et surveillent le respect des nouvelles lois sur l'accessibilité des bâtiments publics. Deux problèmes principaux ont été soulevés.

Si une équipe technique fait apparaître un surcoût important pour faire aménager les transports en commun, les personnes handicapées qui participent à la commission vont se trouver devant un dilemme difficile car par leur décision ils vont imposer à la communauté une dépense très

importante. La population risque de rejeter un peu plus les handicapés s'ils décident eux-mêmes des dépenses qu'ils demandent. Mais s'ils ne votent pas ces dépenses ils risquent de ne plus être compris par ceux qu'ils représentent : les handicapés.

L'autre problème soulevé par l'un des participants est celui posé par le fait que les commissions devenaient des chambres d'enregistrement des dérogations. Face à la loi, les constructeurs viennent de plus en plus nombreux déposer des demandes de dérogation à l'accessibilité de leur future construction en avançant des raisons techniques. On se trouve avec dans la balance, d'un côté, le nouvel établissement bancaire ou commercial avec les créations d'emplois que cela représente et de l'autre côté le respect de la loi au bénéfice du tout petit nombre de personnes handicapées.

Oublis et oubliés.

Dans ce groupe de travail, il y a eu des « oubliés » et des « oubliés ». Nous l'inscrivons entre guillemets car il en a été question mais, comme toujours insensiblement et inexorablement, la discussion déviait de son sujet.

a) *La sexualité* : comment en parler alors que dans le groupe il n'y avait que deux personnes handicapées, proportion beaucoup trop faible. Mais après coup, il semble que cet argument soit une mauvaise raison. La sexualité des personnes handicapées est-elle à part, anormale ou au contraire, la crainte qui se manifeste pour aborder ce sujet n'est-elle que la crainte qui concerne tout le monde ? Celle de mettre bas les masques et de dire les limites et les limitations que chacun connaît en ce domaine, parler de pulsions partielles et cesser de croire au mythe d'une génitalité accomplie et parfaite.

b) *Les loisirs* : le groupe a eu beaucoup de mal à aborder ce thème malgré les rappels successifs d'une jeune participante qui s'occupait d'une association de Loisirs. Est-ce parce qu'ils sont perçus comme un luxe insolent et un superflu inadmissible ? Les personnes valides ne se disent-elles pas : « Comment ! Nous autres valides nous travaillons, alors pourquoi les handicapés s'amuseraient-ils ? La personne handicapée n'est-elle pas perçue comme inapte à l'amusement ? N'est-ce pas une indécence ? Ces points de réflexions ont été laissés en suspens.

La réticence que montrent parfois des établissements pour envoyer leurs pensionnaires ailleurs, avec des valides, pour des séjours de loisirs a été analysée. Elle vient peut-être de ce que les enfants se montrent à l'extérieur, le plus souvent, avec un visage plus adapté. Qu'un tel changement se produise à l'extérieur provoque une atteinte au narcissisme des thérapeutes qui, en même temps, ont l'impression que l'enfant leur échappe (tous les exemples cités concernaient des établissements pour l'enfance et l'adolescence).

Il faut avoir une solide force de caractère pour admettre une telle transformation et pour comprendre que si ce changement s'est produit, c'est justement parce que le travail quotidien de l'équipe thérapeutique l'a préparé et rendu possible. Mais il fallait une rupture avec le milieu habituel pour que le progrès se manifeste.

c) *Les handicapés mentaux* ont été le troisième oubli ou « difficulté de parole » en tous les cas. Ils sont les exclus parmi les exclus. Et dans ce type de débat, voire en général, on peut se demander si les personnes handicapées physiques, moteurs ou sensorielles souhaitent tellement établir le contact avec les handicapés mentaux, ne souhaitent-elles pas les renvoyer ailleurs ? Ceci montre bien l'hétérogénéité de la notion de « handicapé ».

d) *Les « zonards » du handicap*, c'est-à-dire tous ceux qui se retrouvent à la bordure du handicap sans être reconnus comme tels, n'ont pas été évoqués. Ce sont des gens qui sortent de la norme ou ne peuvent plus s'y plier pour des raisons diverses. Un exemple assez caractéristique de cette population a été donné avec le cas des dépressifs dont on parvient souvent à éviter l'hospitalisation mais qui ont des difficultés à conserver tous leurs rôles sociaux, notamment leur travail. Il n'est pas possible, ni souhaitable pour leur thérapie de les marquer comme « handicapés ». Pourtant, l'aide dont ils ont besoin ne peut être obtenue qu'à ce prix. Il faut donc assouplir les notions qui permettent d'obtenir cette aide, même si il s'agit d'une aide temporaire.

Les constatations qui précèdent ont permis au groupe d'élaborer des propositions pour favoriser les conditions de la réinsertion.

Deux éléments ont commencé à prendre forme :

— le premier concerne la *rencontre entre l'offre technique des solutions et la demande des personnes handicapées*. Il y a de plus en plus souvent un travail en commun entre les techniciens et les demandeurs handicapés, entre les besoins des seconds et les moyens des premiers. Il faut encore accentuer cette rencontre et faire connaître aux techniciens non seulement nos besoins mais aussi nos rêves car bien des choses que nous croyons du domaine de l'impossible deviennent techniquement réalisables ;

— le deuxième point positif a été *l'ouverture de plus en plus grande des milieux spécialisés vers l'extérieur*. Il faut poursuivre activement dans cette voie. Monsieur Abeil a cité l'exemple d'un hôpital de jour du Gard qui envoie les enfants faire du cheval dans un ranch proche.

D'autres points commencent seulement à être mis en place ou n'en sont qu'au stade de l'ébauche :

— la préparation du terrain — une insistance particulière a été faite sur la nécessité — avant d'entreprendre quoi que ce soit et surtout avant l'installation d'établissements, de préparer longuement le milieu environ-

nant par des contacts personnels, des réunions d'information, des enquêtes... etc. On a donné un exemple à Montpellier ou avant d'installer une nouvelle structure d'accueil pour les handicapés dans un quartier, les promoteurs de l'opération ont travaillé plus d'un an et demi avec la municipalité et la population pour que l'installation se fasse sans heurt. Ceci avant le début de la construction.

— *L'apprentissage de la rencontre entre les personnes valides et les personnes handicapées.*

Il serait illusoire de croire que cette rencontre va de soi. Comme pour le racisme, l'acceptation n'est que le fruit secondaire de la réflexion et d'une connaissance réciproque. Ce qui est premier, c'est le réflexe de rejet. Aussi il faut favoriser cet apprentissage de l'acceptation de l'autre avec sa différence.

Au niveau des enfants, il ne semble pas qu'il y ait d'emblée un rejet. Il intervient plus tard et ne semble pas être un acquis culturel mais être plutôt dû à la constitution difficile de l'individu en tant que personne entière, intègre, voire à des notions comme l'acquisition difficile du schéma corporel, la peur de la castration, la peur de cette part de l'autre qui est morte.

L'information précise sur les handicaps, ses conséquences et les gestes à faire pour apporter une aide efficace, surtout auprès des enfants :

L'information des enfants passe prioritairement par les parents. C'est pourquoi il est nécessaire que les adultes soient précisément informés pour répondre aux questions légitimes de leurs enfants vis-à-vis des personnes handicapées croisées dans la rue. Ainsi, nous ne verrons peut-être plus cette scène classique où un enfant demande à sa mère ce qu'a le monsieur et cette dernière qui garde le silence parce qu'elle est gênée.

Il faut néanmoins ajouter que si l'information et le contact ont été précoces entre enfants valides et enfants handicapés, cela n'empêchera pas sans doute que le rejet se produise à un moment donné mais il ne se fera pas tout à fait sur le même mode.

Pour donner cette information, l'ensemble du groupe a demandé l'intervention des médias mais il fait beaucoup plus confiance aux contacts inter-individuels pour changer les mentalités en profondeur.

La notion de handicap de situation introduite récemment comporte des avantages : dédramatisation du handicap, sentiment de continuité entre les personnes valides et les personnes handicapées au lieu d'une rupture, etc... Mais cette notion comporte un certain nombre de risques qu'il faut appréhender avant qu'il ne soit trop tard : Le premier de ces risques est d'inclure dans le groupe des sujets handicapés, des individus qui ne font que vivre normalement un âge, une étape, de la vie. Les femmes

enceintes, les personnes âgées sont-elles handicapées ? Est-ce leur rendre service que de les intégrer dans un groupe d'exclus ?

D'autre part, en ce qui concerne la personne handicapée ne va-t-il pas y avoir une perte d'identité ? On sait bien le rôle que joue pour de nombreux handicapés une certaine survalorisation de l'expérience vécue à travers le handicap et quel rôle de compensation ceci joue. Les dénégations excessives de la différence montrent le « réel » du handicap. En face d'une personne âgée ou d'une femme enceinte, le sujet handicapé ne peut pas se reconnaître, pour ce qui concerne le handicap. Or, cette reconnaissance du handicap comble dans l'imaginaire une partie du manque. Si les femmes enceintes et les personnes âgées ont des difficultés d'insertion dans le monde moderne, ce n'est pas parce qu'elles ont quelque chose en moins, mais parce qu'elles ont quelque chose en plus : un enfant à venir, une vie de souvenirs. Il reste que sur le plan de la confrontation avec le grand public, c'est sans doute une notion plus entendue et plus facilement admise que d'autres que celle d'handicap de situation. Elle pourrait apporter durant quelques temps une meilleure tolérance des personnes valides envers les personnes handicapées. Mais la tolérance n'est qu'une étape vers l'acceptation.

L'innommable : au fond, vouloir réduire la notion de handicap à celle de handicap de situation n'est-ce pas vouloir réduire l'insupportable au supportable et donner un nom à l'innommable, à savoir le vécu du handicap, du manque passé dans le réel. Le sujet handicapé trouve-t-il son compte à réduire à rien ce qu'il vit quotidiennement ?

— *Le respect absolu de la liberté de choix :*

C'est une nécessité de maintenir partout et toujours cette liberté de choix, pour le travail (secteur protégé ou secteur ordinaire), pour le logement (collectivité de personnes handicapées — établissements, foyers — ou logements individuels), pour les transports (collectifs — spécialisés ou non — ou individuels), pour les loisirs (spécialisés ou non, collectifs ou individuels), Il faut qu'il existe dans chaque domaine toutes les structures d'accueil possibles, y compris des collectivités de handicapés. Il ne faut pas que l'insertion devienne une nouvelle religion, créant de nouveaux ghettos. Il y a des ghettos autres que ceux existant dans un espace restreint. Vouloir empêcher un certain regroupement des travailleurs immigrés qui le souhaitent pour conserver leur culture et leurs habitudes, n'est-ce pas une autre forme d'enfermement où il n'y a plus de barrières ?

Les projets institutionnels et les autres :

On est toujours entre deux demandes, une demande de soins qui vient de l'institution et une demande d'amour, de plaisir au quotidien qui est celle de la famille ou des bénévoles qui s'occupent des loisirs par exemple. Il faut supprimer ce clivage et retrouver une harmonie, quelque chose qui tienne compte du quotidien, du plaisir, du jeu par rapport à l'enfant

handicapé. La notion de besoin profond de l'individu est peut-être mise à l'écart si l'on ne prend en compte que la demande de soins.

CONCLUSIONS.

Deux points nous ont surtout parus importants :

— *la continuité de l'action.*

La vie d'un être handicapé, comme celle de tous les individus, est ponctuée par des étapes. Par exemple, à la suite d'un accident, l'hospitalisation, le centre de rééducation, la réorientation professionnelle, le travail, etc... Dans chacun de ces domaines, des institutions, des équipes commencent à œuvrer de leur mieux et souvent fort bien. Ce qui désormais paraît le plus important, c'est la création d'équipes qui suivent l'individu entre les étapes et coordonnent le passage de l'une à l'autre. Bien souvent, à la fin du centre de rééducation, l'équipe médicale se dit « ça y est, il est tiré d'affaire » alors que sur les autres plans rien n'est prévu. Après chaque étape, il y en a une autre, et ceci jusqu'à la fin de sa vie.

La décentration des centres d'intérêts.

Pendant des années, parce que le problème numéro un des personnes handicapées était leur survie, les médecins et les rééducateurs ont occupé une place centrale. Puis ce furent et ce sont encore les travailleurs sociaux pour l'obtention d'un logement ou d'un travail adaptés aux personnes handicapées. Désormais, il est possible en reprenant la citation de Freud « les conditions de la guérison sont réunies quand quelqu'un peut à la fois retrouver les capacités de travail et d'aimer », de dire : les conditions de reprise correcte d'un travail sont en train de se mettre en place. Il reste à savoir ce qui est possible d'entreprendre pour redonner aux personnes handicapées la capacité d'aimer. Là, seul le regard de l'autre — le valide — posé sur le handicapé, parviendra à le rendre « aimable ».

TRAVAIL OU EMPLOI ?

RAPPORT INTRODUCTIF

E. Zucman

Dans ce domaine encore plus qu'ailleurs, la question peut être centrée sur l'articulation des valeurs individuelles et collectives. En effet, l'analyse faite par le groupe préparatoire a permis de distinguer deux dimensions complémentaires :

. La valeur individuelle et relationnelle du travail : la rencontre avec autrui sur les lieux du travail, le sentiment d'utilité, voire dans certains cas les possibilités créatrices, font du travail une thérapeutique. Freud n'a-t-il pas écrit que la guérison est signifiée par la capacité à travailler et à aimer ?

. La valeur collective du travail est fondée par la reconnaissance sociale et culturelle attachée à l'emploi ; ceci est particulièrement sensible en ce qui concerne les personnes handicapées ; mais actuellement deux problèmes particuliers se posent à ce sujet :

— d'une part, il semble que dans certains groupes sociaux, la valeur travail soit privilégiée par rapport à celle de l'emploi ;

— d'autre part, si la valeur culturelle du travail et de l'emploi reste très vivace en ce qui concerne l'artisanat dont l'apprentissage se fait au travers d'une relation inter-personnelle, on peut s'interroger sur ce qui en restera dans les nouveaux métiers.

1. Les barrières.

Diverses barrières psychosociologiques se retrouvent dans le domaine de l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire. Là comme ailleurs

persiste souvent un rejet de la différence, rejet qui tient à la peur et à l'ignorance ainsi qu'à une conception totalisante du handicap : par exemple dans le langage du prospecteur placier des travailleurs handicapés (P.P.T.H.), la personne handicapée se trouve souvent désignée comme « un fauteuil ». D'autre part, sur les lieux mêmes du travail, la personne handicapée se trouve segmentée en fonction des différents rôles tenus dans l'entreprise : par exemple pour le délégué du personnel seuls apparaissent les problèmes de salaire, pour un chef d'atelier les questions de sécurité, spécifiques à la personne handicapée. La peur du risque et de la responsabilité dans la sécurité du travail renforce considérablement les stéréotypes négatifs à l'égard de la personne handicapée toutes ces craintes d'ordre psychosociologique sont malheureusement renforcées par des facteurs économiques, juridiques et structurels en particulier en ce qui concerne les carrières.

L'ensemble de ces restrictions est modulé en fonction des caractéristiques du handicap :

. Le caractère congénital ou acquis joue dans l'accueil fait à la personne handicapée sur les lieux du travail ; en particulier les handicaps acquis dans l'entreprise sont relativement mieux tolérés et acceptés que les handicaps congénitaux ou acquis notamment par accident du travail sur d'autres lieux.

. « la visibilité » du handicap joue un rôle important sur l'insertion dans l'emploi : des travaux effectués à Lyon ont montré qu'à déficience fonctionnelle équivalente, 2/3 des personnes handicapées dont le handicap n'est pas visible ont un emploi et que la proportion est inverse pour les autres. La nécessité de cacher un handicap non visible pèse lourdement sur le comportement de la personne handicapée qui se sent non reconnue et continuellement menacée dans la stabilité de l'emploi.

. L'étiologie même du handicap a son importance dans l'emploi et dans la vie sociale : c'est ainsi que la silicose a une image de marque « glorieuse » en pays minier.

*
**

2. La recherche des solutions.

. Ici comme ailleurs, il est nécessaire de distinguer l'incapacité fonctionnelle concrétisée par un taux d'I.P.P. chiffré et fixe du handicap de situation dont les caractères sont qualitatifs, éventuellement évolutifs, liés à l'interaction d'une situation et d'une personne.

. Au stade de la formation professionnelle qui constitue le meilleur support d'intégration dans l'emploi en milieu ordinaire, il est nécessaire d'une part, de promouvoir des rencontres directes renouvelées et diversifiées entre la personne handicapée et les travailleurs ; d'autre part, d'individualiser la formation de telle personne à tel poste dans telle entreprise, même si cette

individualisation de la formation risque ultérieurement de gêner la mobilité dans l'emploi.

. Le même effort d'individualisation peut être réalisé au stade de l'orientation (les C.O.T.O.R.E.P. ne doivent pas se contenter d'un avis global d'aptitude au travail) et au moment du placement les P.P.T.H. devraient pouvoir réaliser un travail personnalisé mettant en relation telle personne pour tel poste à tel endroit.

. Orientation et formation professionnelles doivent comporter des possibilités de suivi : il faut des services de suite, annexés aux centres de formation et de placement pour assurer l'adaptation continue et réciproque entre l'homme et l'emploi.

. Des modifications législatives et réglementaires devraient être étudiées ; il serait nécessaire de redéfinir la notion légale de « travailleur handicapé » dans le cadre de l'obligation d'emploi. De plus, des modifications des régimes d'assurances permettraient la couverture effective de risques particuliers ; d'autre part, la réglementation permettant des modifications d'équipement devrait être simplifiée et généralisée afin de faciliter l'adaptation d'un plus grand nombre de postes ; enfin une législation plus souple devrait faire cesser le cloisonnement entre micro-économie (rentabilité au sein de l'entreprise) et macro-économie (coût national des allocations et des structures spécialisées) : en effet un choix devrait être possible au cas par cas, entre l'attribution d'un minimum garanti sous forme d'allocations, et la rémunération réelle du travail effectif de la personne handicapée.

. Dans ce domaine comme ailleurs, il est souhaitable de développer de manière complémentaire toutes les modalités de travail : travail en milieu ordinaire, en atelier protégé, en C.A.T., afin de permettre des choix pour toutes les catégories de situations.

. Si on veut réellement augmenter les possibilités d'emploi des personnes handicapées, il faut créer ou étoffer les moyens à deux niveaux :

— sur le plan local dans chaque entreprise de quelque importance, par la création d'organes propres à l'entreprise pour la réorientation de leurs travailleurs handicapés ou de tout autre employé ayant besoin d'une reconversion ; d'ailleurs, une gestion prévisionnelle du personnel ne devrait-elle pas être généralisée dans toutes les entreprises pour favoriser la prévention des accidents du travail et la modulation des carrières en fonction des évolutions personnelles et économiques ?

— sur le plan général, il faut étoffer les moyens de coordination et d'information, tant dans les structures publiques (C.O.T.O.R.E.P. — A.N.P.E.) que dans les structures privées (G.I.R.P.E.H.). C'est à partir de ces structures que pourra être réalisée, outre des actions plus nombreuses d'insertion dans l'emploi, l'information positive, nuancée et continue qui leur est nécessaire.

Ces diverses mesures concernant l'emploi verront leurs modalités pratiques étudiées lors des Journées d'Études : elles devraient permettre d'améliorer l'intégration dans l'emploi dont on peut dire, en résumé, qu'elle est un engagement individuel appuyé par une volonté collective : politique, culturelle et sociale.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL

Président : M. HOROCHKO, Technicien de gestion du personnel, Responsable du secteur « Adaptation des emplois » Rhône-Poulenc.

Rapporteur : M^{me} MALLET, Groupement inter-professionnel de l'emploi des handicapés.

Toutes les personnes du groupe étaient concernées directement dans leur travail quotidien par l'insertion ou la réinsertion professionnelle des personnes handicapées. Il n'y avait pas de chefs d'entreprise ; peu de salariés handicapés, mais de nombreux représentants d'institutions qui préparent au travail des personnes handicapées en milieu ordinaire, comme en milieu protégé. Nous avons abordé le problème des barrières psycho-sociologiques s'opposant à l'intégration. Notre désir principal a été de rechercher des solutions réalistes, en faisant des propositions concrètes et réalisables à court et à moyen termes.

I. — Un constat.

Tout au long de nos débats, nous sommes restés conscients des barrières aggravantes que constituent le contexte économique, les contraintes techniques et l'évolution technologique, et, sur le plan juridique, les craintes des entreprises de courir des risques supplémentaires en embauchant des personnes handicapées.

II. — Nous avons donc été amenés à faire six types de propositions :

1. Reconnaissance de la personne humaine.

Ce point est fondamental ; l'oublier, c'est condamner à l'échec toute initiative. La participation des personnes handicapées aux décisions qui les concernent est absolument indispensable.

2. Préparation et suivi de l'insertion professionnelle.

Il s'agit du développement des possibilités financières de mise en place des équipes de préparation et de suite au reclassement professionnel

(E.P.S.R.), afin de donner toutes les chances de réussite à l'insertion professionnelle des personnes handicapées en assurant un service d'accompagnement et de suivi aussi bien sur le plan *social* que sur le plan *professionnel*.

3. *Orientation et Formation.*

Pour réussir l'orientation des personnes handicapées vers le milieu ordinaire de travail, il est nécessaire de donner aux C.O.T.O.R.E.P. les moyens d'établir des relations permanentes avec les entreprises. Avec l'aide de celles-ci, il s'agit aussi de préparer les formateurs des centres de rééducation professionnelle aux besoins prévisionnels des entreprises, pour bien ajuster l'offre et la demande d'emplois.

Il est également nécessaire de faciliter aux personnes handicapées qui en ont la possibilité, l'accès à des premières formations ou à des recyclages dans les technologies avancées, source d'emplois à court et moyen termes.

4. *Information.*

Nous avons suggéré la création de banques de données en matière de handicaps et d'inadaptations professionnelles qui pourraient être interrogées aussi bien par les spécialistes, par les entreprises, que par les personnes handicapées.

A l'intérieur des entreprises, il est nécessaire d'informer largement le personnel sur l'insertion professionnelle des personnes handicapées, car *on confond trop souvent handicap et inaptitude*. Il est notamment important d'informer les comités d'entreprises, afin qu'ils exercent les pouvoirs qui leur ont été attribués par la législation. Nous avons rappelé que le premier décret de la loi d'orientation portait sur le rôle du Comité d'entreprise et des représentants du personnel. Ce décret date d'août 1975 mais il est passé inaperçu dans la plupart des entreprises.

5. *Mise en place de politiques d'insertion ou de réinsertion professionnelle des travailleurs handicapés dans les entreprises.*

Nous entendons par là :

- gestion prévisionnelle du personnel par des équipes pluridisciplinaires ;
- étude des plans de carrière (absolument nécessaires pour permettre aux personnes handicapées de poursuivre une vie professionnelle comme tout un chacun, selon ses motivations et ses aspirations).

Pour illustrer ces propositions, deux exemples ont été donnés par des participants du groupe :

- l'un est une étude menée chez Rhône-Poulenc. Elle est intitulée « *Procédé intégré de gestion des personnes et des emplois en fonction des*

critères physiologiques ». Cette étude, achevée depuis septembre 1980, va donner lieu à une expérimentation. Les entreprises intéressées par ce problème pourront utiliser cette méthodologie ;

— l'autre exemple a été apporté par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Région Parisienne, qui a mis en place un processus d'insertion et de réinsertion professionnelle par l'intermédiaire d'une équipe pluridisciplinaire.

Cette cinquième proposition n'est donc pas utopique. Elle est parfaitement réalisable, à condition qu'il y ait volonté, d'une part des responsables des entreprises de traiter le problème dans sa globalité, et d'autre part des spécialistes de l'entreprise et de la hiérarchie de travailler en équipe.

6. *Législation :*

— Révision des critères d'aptitude pour entrer dans la fonction publique.

— redéfinition du concept « Travailleur handicapé » et de la notion légale des bénéficiaires de l'obligation d'emploi (seuil d'invalidité, personnes concernées par cette obligation).

— Assouplissement de la réglementation concernant l'apprentissage et développement des stages d'adaptation en entreprises, y compris pour les jeunes en I.E.M., par assimilation notamment à l'enseignement technique.

— Formation uniquement pratique, avec reconnaissance légale de la capacité professionnelle. Un certain nombre de jeunes handicapés ne peuvent pas accéder à un enseignement théorique, ils sont pourtant parfaitement capables de prouver leurs capacités professionnelles.

— Développement des aides de l'État aux P.M.E. et aux artisans pour les inciter à employer des personnes handicapées. Les petites entreprises et le milieu artisanal sont des lieux d'insertion privilégiés pour des personnes handicapées. Il y est plus facile de modifier des postes et des tâches, sans recourir aux services d'organisations comme dans les grandes entreprises (obstacle à la personnalisation des postes pour des personnes handicapées).

— Enfin, dans le secteur du travail protégé, développement des incitations à entrer dans le milieu ordinaire de travail. Toutes les personnes travaillant en secteur de travail protégé doivent pouvoir, si elles en ont les capacités et si elles en font la preuve, sortir du secteur du travail protégé pour entrer en milieu ordinaire de travail.

Les conclusions de notre groupe sont sommaires. Nous n'avons pas tout abordé. Nous en sommes conscients, mais nous avons voulu être concrets, pour que ces propositions prennent forme à court terme.

DISCUSSION

La retraite des personnes handicapées.

Je voudrais faire une proposition très importante pour les personnes handicapées : ce serait de discuter avec l'ensemble des associations de personnes handicapées et le Ministère du Travail, pour appliquer un coefficient correcteur sur le nombre de trimestres qui entrent en compte pour le calcul d'une retraite. Parce que, bien souvent, une personne handicapée ne peut pas remplir les 157 trimestres et demi qui lui permettent d'obtenir une retraite normale.

Travailler ou vivre ?

Tout le monde parle du travail, mais je crois qu'il faut être réaliste. Quelquefois ce n'est pas possible de travailler. Alors il faut reconnaître que le travail n'est pas seul libérateur et qu'il y a d'autres moyens pour un handicapé de vivre pleinement. Par exemple militer dans une association, savoir utiliser ses loisirs. Il y a d'autres voies pour s'épanouir.

Vous avez abordé le problème des *mesures incitatives*, mais savez-vous que dans l'arsenal français, nous avons tout un livre sur ces mesures incitatives. Elles ne sont connues ni des professionnels de l'enfance inadaptée, ni des employeurs. Effectivement, l'information ne passe pas dans ce domaine. Le problème ne réside pas forcément là, mais peut-être dans le fait que les professionnels de l'enfance inadaptée ne savent pas s'adresser aux entreprises, et inversement. Si une entreprise est mal sollicitée, si elle est mal préparée, pourquoi voulez-vous qu'elle prenne absolument un travailleur handicapé ? Il existe effectivement des expériences. Il faut savoir communiquer entre les partenaires. Je ne dis pas que les entreprises sont systématiquement responsables. Elles ne sont pas plus responsables que les gens qui doivent trouver des places dans les entreprises.

Des crédits inutilisés.

Il existe tout de même une notion, celle de l'adaptation des postes. Les crédits octroyés à l'adaptation sont parmi les rares crédits en France dans lesquels on n'a pas puisé largement, alors qu'il y avait de l'argent dans ce domaine.

L'adaptation du métro de Lille a coûté je crois 0,5 % en plus et on a parlé de surcoût. Alors comme disait Philippe Saint-Martin, quand on construit des crèches ou des écoles, tout le monde n'est pas utilisateur, mais là on ne

parle pas de surcoût mais d'équipements collectifs. Eh bien je voudrais que lorsqu'il s'agit de l'adaptation pour les handicapés, on ne parle pas de surcoût. Il faut que dans les administrations, on commence à bannir ce terme de « surcoût » pour lui préférer celui d'« équipements collectifs ».

Comment adapter les postes ?

Au sujet des aides ministérielles dans les entreprises, je tiens à souligner qu'elles ne sont pas données après les aménagements, mais sur devis estimatifs et descriptifs. Quand une entreprise veut embaucher certains handicapés, si elle a besoin d'aménager des accès et des postes de travail, elle ne peut le faire d'une façon stricte qu'en connaissant la personne handicapée, puisque chaque handicap est spécifique. Comment voulez-vous qu'elle utilise les fonds si il faut qu'elle fasse un devis descriptif et estimatif ? Voilà une des raisons pour laquelle les entreprises ne se servent pas de ces budgets. Je parle par expérience.

Vous avez raison, et c'est pourquoi nous soulignons dans notre proposition la nécessité d'informer les entreprises sur ce qui existe actuellement dans la législation et qui pourrait les aider ; il faut aussi creuser un certain nombre de points qui correspondraient davantage aux besoins actuels des entreprises. Par ailleurs, comme vous l'avez souligné, les travailleurs sociaux et les éducateurs spécialisés auraient sûrement grand intérêt à mieux connaître l'entreprise. C'est pourquoi, nous suggérons que les formateurs puissent se former dans les entreprises au contact du milieu ordinaire qui va être celui des personnes handicapées pour lesquelles ils travaillent. Nous sommes parfaitement conscients que le travail et l'emploi ne sont pas la panacée universelle et que l'on peut exister ailleurs que dans le travail, et c'est heureux.

La révision des critères d'embauche.

Vous avez parlé de la révision des critères d'embauche des handicapés. J'irai plus loin que vous car je pense qu'il faut changer la législation actuelle et créer une législation parallèle pour les handicapés, semblable à celle qui existe pour le recrutement normal. Je fais allusion à un papillon de l'U.N.A.P.E.I. qui disait « différents mais égaux ». Je m'explique ; la législation actuelle applicable au recrutement des personnes handicapées est la même que celle qui a trait au recrutement des gens normaux. Le statut général de la fonction publique par exemple, précise que tout candidat à un emploi doit être indemne d'affection mentale, nerveuse, cancéreuse, tuberculeuse ou poliomyélitique même définitivement guéri. Et le recrutement dans une entreprise publique ou privée est soumis à l'avis du médecin du travail. Ce médecin du travail doit appliquer les textes et notamment celui que je viens de lire. Par conséquent peut-on

admettre de recruter des handicapés qui n'ont qu'une possibilité de travail réduit ? C'est quand même l'épanouissement et toute la vie d'une famille qui sont en jeu. Avec les textes actuellement existants, ce n'est pas possible. Par conséquent je pense — et je pose la question à l'assemblée — qu'il est nécessaire de créer une législation parallèle mais propre aux handicapés et qui crée une obligation à tous les employeurs d'emplois publics ou privés. Il faudrait que l'État montre l'exemple, parce qu'actuellement les handicapés — à moins d'une compréhension particulière de certains employeurs — ne sont jamais recrutés, car aussi bien dans le public que dans le privé que recherche-t-on, si ce n'est la rentabilité de l'emploi. Or il faut bien affirmer que la rentabilité de l'emploi n'existera pas avec un handicapé, sauf cas exceptionnel.

Difficultés de relations dans le travail.

Je voudrais donner un exemple qui aurait pu être une réussite et qui s'est transformé en échec pour un handicapé mental léger. Un jeune homme était habitué à travailler le bois et par sa volonté il est arrivé à passer tout seul son C.A.P. de menuisier. Embauché par un artisan qui faisait la restauration des mobiliers anciens il est entré dans une petite entreprise qui avait un seul ouvrier. Cet handicapé a fait preuve de qualités manuelles importantes et au bout de 3 ou 4 ans il était complètement réinséré puisqu'il avait fait des emprunts pour acheter un studio. Du fait que l'artisan avait augmenté son chiffre d'affaires, il a embauché un troisième ouvrier. L'handicapé a très mal ressenti la chose et il a fait preuve d'agressivité envers le nouvel arrivant et contre l'artisan qui a été obligé de le licencier.

La nécessité d'un accompagnement.

Vous venez de soulever un point fondamental, et qui a été souligné également au cours de nos travaux : c'est cet accompagnement constant et le suivi de la personne handicapée. Lorsqu'on insère une personne handicapée, à la satisfaction de tous, il peut y avoir — je ne dis pas dans tous les cas —, à un moment donné, soit une aggravation du handicap, soit une modification de la structure dans laquelle cette personne est insérée. Se repose alors le problème de la réinsertion. Et c'est aussi difficile à vivre pour la personne handicapée que pour l'entreprise qui se culpabilise. La personne handicapée qui se sent de plus en plus mal à l'aise, peut avoir des réactions de type caractériel. Ce qui fait dire d'une manière très brutale à un certain nombre de personnes qui connaissent mal les personnes handicapées qu'elles sont caractérielles. Cela est faux, bien entendu. Quand on insère une personne handicapée, il faut qu'il y ait un suivi et un accompagnement qui vont certainement largement au delà du milieu du travail.

Il y a un message à faire passer aux employeurs et à ceux qui s'occupent de l'insertion professionnelle des personnes handicapées : ce n'est pas parce qu'on a inséré une personne que le travail est terminé. Il faut rester attentif et suivre l'évolution de cette personne en fonction de l'évolution du milieu.

IMPACT RÉEL ET POTENTIEL DES MÉDIAS

RAPPORT INTRODUCTIF

E. Zucman

Introduction.

L'information est la clef l'intégration sociale des personnes handicapées : elle permet de les connaître et de les comprendre et elle éclaire les interactions. Par là, on peut espérer rapprocher les comportements des intentions.

Or, l'information par les médias, audio-visuels ou écrits, généraux ou spécialisés, est plus ou moins enfermée dans une contradiction : d'une part, l'information est dominée par l'impératif de « l'immédiateté », il lui faut livrer rapidement l'actualité et répondre continuellement à l'attente de son audience. Ces nécessités sont ressenties actuellement comme conditionnant de manière absolue la pratique dans le domaine de l'information. Or, pour évaluer, l'information devrait élaborer une véritable politique : définition d'objectifs, mise en place de moyens et d'outils d'évaluation. Une telle politique nécessite de prendre du recul pour s'abstraire des impératifs mentionnés ci-dessus. Cette réflexion est néanmoins indispensable si les médias veulent enfin résoudre leur « triangle impossible » : la conjonction de leurs objectifs, à savoir, informer, éduquer et distraire.

1. Des barrières psychosociologiques.

Les médias ne créent pas l'événement, ils n'en sont que le miroir. Le risque est donc majeur de faire des médias « la chambre d'écho » des stéréotypes attachés au handicap ; or, toute information stéréotypée est inefficace ou dangereuse. A ceci s'ajoute un certain nombre de barrières :

. Dans ce domaine particulier s'est constitué un cercle vicieux : c'est la réalité — celle de l'intégration — qui peut créer l'information, mais cette réalité a besoin de l'information, pour exister et se développer.

. Les stéréotypes préjudiciables à l'intégration (fantasmes de mort et crainte de la sexualité) sont aussi les points de résonance les plus sensibles dans le public et donc les plus recherchés par les médias (ex. l'émission des « Dossiers de l'Écran » du 4 janvier 1981 sur l'euthanasie des nouveaux-nés handicapés).

. Les meilleures sources et vecteurs de l'information — les personnes handicapées et leurs associations — sont en même temps les sujets mêmes de l'exclusion sociale ; de plus, ils sont souvent dépourvus de moyens et de préparation technique pour informer, et parfois sur le plan individuel, leur handicap est source d'entraves dans la communication (par ex. difficulté de communication de l'infirme moteur cérébral).

. Ce que le public refuse dans l'information : l'ennuyeux, l'inquiétant, le triste, etc... est souvent attaché, dans l'état actuel des choses, à l'image ou à la situation réelle des personnes handicapées dans le vie sociale. Là encore s'est instauré un véritable cercle vicieux : ce qui est attendu par le public dans l'information (en particulier le sensationnel, l'exceptionnel, etc...) est refusé par les personnes handicapées qui désirent être considérées comme tout le monde, et craignent que l'exceptionnel n'occulte les difficultés et les espoirs quotidiens.

Toutes ces barrières psychosociales rendent le problème de l'information, au sujet des handicaps et des personnes concernées, particulièrement délicat, car il faut bien reconnaître que les journalistes comme les autres professionnels (médecins — travailleurs sociaux, administratifs...) sont éduqués avec les mêmes « idées reçues » que tout un chacun.

C'est la raison pour laquelle le rôle des médias mérite l'attention conjointe des responsables des médias, des personnes handicapées et des professionnels de l'action sociale.

*
**

2. Des solutions pour améliorer l'impact réel des médias.

L'élaboration d'une « politique » de l'information au sujet des handicaps nécessite que travaillent ensemble les personnes handicapées et leurs

associations, les professionnels de l'action médico-sociale et les responsables des médias : l'amorce de ce travail commun est l'objectif du groupe, qui pourra réfléchir sur les points suivants :

. L'élaboration de concepts précis et positifs sur le handicap évitant la globalisation et la dépréciation devront servir de support à l'information. C'est un outil que la réflexion théorique devra mettre prochainement à la disposition des médias. Ce travail devra se concrétiser dans l'élaboration d'un langage simple évitant l'hermétisme même dans la presse spécialisée.

. Mieux connaître le fonctionnement des médias est une nécessité pour les personnes handicapées, leurs associations et les professionnels de l'action sociale : il leur faut connaître en particulier leurs impératifs de rapidité et de concision afin de mieux mettre à leur disposition les éléments de l'information.

. Développer les moyens et les stratégies de la presse spécialisée et de la presse associative : c'est en effet à partir de leurs « produits » élaborés avec la pleine participation des personnes handicapées, que les médias progresseront dans l'élaboration de leur propre information pour une diffusion à l'ensemble du public.

. Créer des banques de données sur les handicaps, portant sur les besoins et les ressources institutionnelles et autres, existantes et à prévoir. Cette documentation pour être constamment réactualisée et directement utilisable devrait être constituée au niveau départemental (C.D.E.S. et C.O.T.O.R.E.P.). Cette documentation faciliterait le travail des médias spécialisés ou non.

. Multiplier les témoignages directs des personnes handicapées : écrits ou parlés, ces témoignages constituent en soi une vérité et sont des modèles contredisant les stéréotypes négatifs d'incapacité et de passivité que l'on prête aux personnes handicapées. De plus, ils constituent un acte d'intégration sociale dans lequel la personne handicapée prend directement la parole et rencontre directement le « médiateur » informateur.

. L'impact spécifique de l'information audio-visuelle doit être étudié : son intensité peut renforcer les barrières psychosociologiques. De plus, des moyens doivent être donnés à la recherche pour qu'elle puisse dégager, malgré les difficultés, des critères à l'information au sujet des handicaps. De telles recherches permettraient de distinguer les facteurs facilitant l'information (tels que qualité esthétique de l'image, limpidité, progressivité de l'enchaînement des séquences...) et de définir les facteurs risquant de renforcer les stéréotypes et par conséquent les rejets (image inesthétique ou confuse, rythmes et bruits violents, coexistence sur la même image d'animaux et de personnes handicapées, impact mis sur des thèmes à résonance « archaïque » tels que la sexualité et la mort...). L'information audiovisuelle doit être modulée mais non pas aseptisée ou banalisée.

. Des critères de l'information sur les handicaps pourraient se dégager de l'ensemble de ces réflexions et de ces recherches : information diffuse, continue, progressive, microdosée, éparpillée sur de multiples vecteurs, reformulée pour tenir compte, mais sans complaisance, des attentes des différents publics... aboutissant à une formation « par capillarité » ?

Une véritable « politique de l'information au sujet du handicap » pourra sans doute se dégager de l'ensemble de ces travaux. Elle devra comporter ses méthodes d'apprentissage, ses propres outils d'évaluation, et conjuguer les supports et médias spécialisés avec les ressources indifférenciées de la grande presse. A moyen terme cet effort d'élaboration devrait permettre à tous les professionnels de l'information d'inclure dans leurs préoccupations et dans leurs moyens des références ponctuelles et disséminées à la situation de handicap.

On est en droit de penser qu'une réflexion inventive sur les besoins qualitatifs dans le domaine spécifique du handicap pourrait apporter quelque chose de positif à l'ensemble du fonctionnement des médias. Ainsi peut se préciser le rôle de « médiateur » qui est celui du journaliste qui, pour informer, tisse des liens entre les personnes et répercute la réalité.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL

Président : M^{me} Michèle DUPONT, Productrice déléguée à France Culture/Radio France.

Rapporteur : M. Jésus SANCHEZ, Psychologue.

Le groupe a été invité à suivre cinq pistes de réflexion inspirées par le rapport introductif aux journées d'études :

- la nature et les modes de fonctionnement des médias,
- l'impact que les informations diffusées auraient au niveau de la représentation sociale des personnes handicapées,
- le contenu de ces informations,
- les conditions et les moyens susceptibles d'améliorer les pratiques actuelles des médias.

En raison de sa composition et des limites de temps qui lui étaient imparties, le groupe ne pouvait pas accorder une attention égale aux différentes questions et en épuiser l'analyse. La présence de journalistes de la presse régionale et de la radio et de la télévision, en dépit de leur

nombre réduit, de professionnels de l'action psycho-sociale et de représentants des associations de personnes handicapées a permis cependant d'engager une sensibilisation réciproque qui a débouché sur un certain nombre de constatations et d'enseignements.

I. — Le « handicap » des médias évolue.

L'attention des participants s'est portée tout d'abord sur les limites inhérentes à la nature et aux modes de fonctionnement des médias.

Il a été dit que les médias tenaient à s'adapter à l'audience, à plaire au public, ce qui paraît les conduire à effacer les signes de handicaps considérés comme désagréables ou effrayants ou à enjoliver la situation des personnes handicapées. L'attention du destinataire est souvent captée par le recours au sensationnel, à l'événement inhabituel et ceci est de nature à entraver une information simple et sereine sur les handicaps. En même temps, les médias doivent produire rapidement l'information à travers une procédure où les facteurs de distorsion ne sont pas toujours aisés à contrôler, du fait notamment de la multiplicité des intervenants dans le processus d'élaboration.

On a beaucoup fait état aussi d'expériences négatives, mal vécues par les représentants d'associations ou les professionnels du terrain, les idées préconçues de certains journalistes ayant été désignées comme de véritables barrières entravant la retransmission des informations que l'on souhaitait voir diffuser. Inversement des journalistes ont souligné les difficultés qu'ils rencontraient lorsqu'ils souhaitaient obtenir des informations fiables des milieux spécialisés, ces derniers faisant le plus souvent état d'expériences partielles sans les resituer dans un contexte plus général.

Cependant, malgré ce premier constat relativement pessimiste, ce que l'on pourrait appeler sans connotation péjorative « le handicap des médias » ne nous est pas apparu comme un facteur constant mais comme une variable susceptible d'évolution. Le public en réalité ne refuse pas toujours ce que l'on a tendance à vouloir lui épargner. On a dit aussi que l'intérêt de l'audience évolue, que la dépendance à l'égard des événements n'est nullement totale car leur mode d'appréhension s'inscrit toujours dans le cadre de représentations pré-existantes. Or la représentation même des journalistes peut faire l'objet d'une sensibilisation à condition toutefois que l'on soit d'accord sur les directions à suivre en matière d'information.

II. — Les voies de l'évolution.

Il semble bien qu'un accord soit en train de se réaliser autour de la notion de handicap de situation. C'est ainsi que l'accent a été mis très nettement

sur la nécessité de s'intéresser au handicap considéré comme le résultat d'une interaction entre les possibilités fonctionnelles d'une personne et les caractéristiques particulières d'un environnement.

On devrait parler beaucoup plus de handicaps en les reliant aux barrières présentes dans telle ou telle structure plutôt que de parler des handicapés.

Il faut s'interroger sur la signification du concept de normalité et mettre en cause la notion d'un individu moyen qui est à l'origine de bien des exclusions. Cela a conduit le groupe à proposer une information diffuse et régulière sur les barrières existant dans les différents milieux de vie. On s'est opposé à la catégorisation des problèmes créatrice de ghettos. On a souhaité le désenclavement du ghetto journalistique lui-même à l'intérieur des médias.

Il faut, a-t-on dit, dépasser la spécialisation dans le domaine des personnes handicapées et banaliser l'information. On ne devrait pas scotomiser pour autant le fait que le handicap affecte des personnes bien réelles qui peuvent se trouver en souffrance ou en difficulté. Le groupe a insisté sur la nécessité de leur donner la parole à condition qu'elles ne deviennent pas dans les médias des êtres ridicules ou des héros de bandes dessinées.

On a aussi souhaité que les médias les invitent à fournir des informations, à participer à des débats et ceci non pas toujours en tant que handicapés mais en tant que personnes.

Ces nouvelles orientations ne pourront se concrétiser qu'à partir d'un important travail de contact, de réflexion, de dialogue entre tous les producteurs de l'information : les personnes handicapées, qui sont à la source, les professionnels du terrain, les associations et les journalistes. Les échanges avec ces derniers nous sont apparus en effet tout à fait indispensables pour faciliter une véritable compréhension des problèmes posés par les handicaps, compréhension sans laquelle il serait illusoire d'espérer que se développe une information au ton juste, débarrassée des réactions affectives maladroites dont chacun connaît la prégnance au niveau des moyens de communication. Ce travail de sensibilisation ne suffira pas cependant à résoudre l'ensemble des problèmes posés.

Pour l'essentiel on ignore encore les effets réels au niveau de la représentation sociale des personnes handicapées de telle ou telle stratégie d'information ou de sensibilisation. C'est ainsi qu'on a évoqué la possibilité des effets paradoxaux et d'une manière plus générale le décalage qui peut exister entre les intentions de l'émetteur du message et les résultats effectifs sur le récepteur. Il y a là une piste de recherche encore peu explorée. L'impact spécifique des images devrait notamment donner lieu à des études approfondies. On sait que leur signification latente n'entretient pas toujours un rapport de cohérence avec le discours verbal ou écrit et que cela peut se traduire à la limite par des inversions de sens inattendues.

Enfin, le groupe a survolé très rapidement le problème de la sensibilisation des enfants. Il a proposé d'intégrer dans la littérature enfantine en général et dans les livres scolaires en particulier la présence d'enfants ou d'adultes atteints de handicaps mais on a surtout insisté sur l'intérêt d'une connaissance réciproque directe, ce qui suppose une école ouverte à tous. Si l'information constitue dans certaines limites la clef de l'intégration, l'intégration n'est-elle pas elle-même, en définitive, la meilleure source d'information ?

DISCUSSION.

Sur l'utilisation commerciale du handicap.

— Certains auteurs utilisent souvent les handicaps pour mettre en relief une œuvre de grande diffusion : par exemple dans un film comme l'adaptation du Prix Goncourt 1978, on a utilisé 37 fois le mot « épilepsie ». Mais l'auteur a utilisé ce mot sans trop savoir ce que cela voulait dire et ce qu'était l'épilepsie.

On utilise souvent le handicapé non pas pour en parler parce qu'on a besoin d'en parler, mais pour donner un impact commercial à un journal ou à un ouvrage, et cela est très grave. C'est à nous handicapés de le signaler car il ne faut pas nous utiliser pour faire de la commercialisation. Il faut utiliser le handicap pour en parler réellement, pour informer les gens, pour sensibiliser l'opinion publique. C'est ce que nous souhaitons car c'est sans doute grâce aux médias qu'il y aura une meilleure information, une meilleure compréhension des handicapés.

Si on peut reprocher à certains écrivains d'utiliser le handicap comme un moyen publicitaire, il faudrait que les handicapés fassent le ménage chez eux d'abord et que certains n'écrivent pas des bouquins à but publicitaire.

— L'expérience de la visite d'une journaliste auprès d'un réseau de lieu de vie d'enfants handicapés mentaux a été relatée. Aucun ne parlait. Ce qui nous a beaucoup surpris, c'est qu'après une journée passée avec ces enfants, la journaliste après avoir fait son article a mis huit jours pour récupérer. Je voudrais quand même que cela soit dit car là, la parole n'y était pas. Il y avait autre chose plus engagé : vivre ensemble !

— La réflexion « je voudrais que les handicapés fassent le ménage chez eux » m'amène à penser que les handicapés sont comme tout le monde : ils ont des besoins, des besoins différents des autres et leurs moyens pour les assouvir sont différents chez chacun. Si certains écrivent des livres, peut-on dire obligatoirement que c'est pour faire de la publicité ? Analysons d'abord nos propres besoins et soyons indulgents avec les autres.

LA PERSONNE HANDICAPÉE : CONSCIENCE DE SA DIFFÉRENCE ET VIE SOCIALE

RAPPORT INTRODUCTIF

E. Zucman.

Introduction.

Chaque personne handicapée, enfant ou adulte, est un être unique chez lequel le handicap apporte des restrictions partielles, dont l'environnement familial et social risque de lui renvoyer une image totalisante. Chacun d'eux va donc avoir à percevoir et à s'ajuster à une difficulté avec toutes ses ressources originales, et dans un contexte qui lui est propre. La difficulté introduite par la déficience, chez la personne et dans son interaction avec l'environnement, n'en change pas l'essence, mais elle cristallise les traits personnels et les caractéristiques des interactions socio-familiales et elle rend souvent plus difficilement franchissables les différentes étapes de la vie.

Influence de la conscience de sa différence sur la vie sociale.

. L'enfant ne perçoit pas en quoi il est différent avant d'avoir construit son moi — mais d'emblée il perçoit l'angoisse naturelle de ses parents. Si celle-ci

est intense, la communication parents/enfant en est modifiée, pouvant aller jusqu'au silence et au repli sur soi de l'enfant comme des parents.

. Dans le cours du développement une restriction partielle mais certaine du champ d'expérience peut avoir tendance à entraver le dynamisme intellectuel et pratique, amenant l'enfant à ne pas exploiter toutes ses ressources réelles, en particulier à aller moins activement vers les autres, voire à accepter passivement d'être protégé, et parfois surprotégé.

. La restriction ou la difficulté d'acquisition de l'autonomie pratique et personnelle, rendant plus difficile aussi la construction et la défense du moi, laissent l'enfant dépendant de l'autre, et souvent impuissant à établir et protéger son territoire propre : s'il est soumis à l'empiètement créé par une relation trop serrée ou à l'isolement du rejet, l'enfant ou l'adulte handicapé a quelque peine à s'approprier ses « eaux territoriales » (Wallon).

. Pour l'enfant comme pour l'adulte handicapé, les restrictions de l'espace propre, les difficultés de communication avec l'entourage risquent d'avoir des conséquences :

— sur le plan affectif : un vécu douloureux de contrainte (annulation de la liberté) et de frustration tant concrète qu'affective peut avoir une répercussion sur le contrôle émotionnel et par conséquent sur la communication avec les autres (auprès desquels à titre de légitime défense certains adultes handicapés en viennent à réclamer le droit à l'indifférence).

. Le passage d'une étape à l'autre du développement intellectuel et affectif peut être rendu plus difficile par l'existence d'une déficience :

— c'est ainsi que sur le plan intellectuel le passage d'un acquis à l'automatisme peut être gêné ou impossible, amenant des échecs dans les tâches simples, et donc des dévalorisations ou des exclusions, alors que les tâches complexes seront réussies (ceci est à rapprocher de l'hétérochronie du développement) ;

— autre exemple, dans le domaine affectif à l'adolescence, l'insécurité, l'autodévalorisation peuvent être plus intenses et douloureuses que pour les pairs et ce, d'autant plus que les aspirations à la vie sexuelle et affective seront plus brimées par la déficience et l'incapacité corporelle et que l'adolescent aura eu coutume de se cantonner dans l'instant présent ou de n'aborder l'avenir qu'au moyen de l'utopie.

. En tant que généralité, on ne doit attribuer à tous ces traits qu'un sens très relatif. Ils sont en effet très fondamentalement modifiés par l'originalité propre à chaque individu et à l'environnement qui le modèle à travers de constantes interactions.

On peut ajouter à ces variables tenant à l'individualité de chacun et à son environnement, celles qui tiennent à d'autres caractéristiques :

— le type de handicap qui entrave plus ou moins la communication, le développement corporel, l'autonomie concrète ou personnelle ;

— *la visibilité ou la non visibilité du trouble : dans ce dernier cas, le risque du non dit plus important et le besoin de reconnaissance semblent être accrus (importance des handicaps qui modifient la mimique : exemple du Parkinson) ;*

— *le fait que le handicap soit congénital, ou acquis : ce qui oblige la personne à reprendre possession d'elle-même avant d'aller vers les autres.*

Quoi qu'il en soit de ces variantes, un point fondamental est acquis (travaux de Weber) : si la survenue d'un handicap amène la personne concernée à trouver des comportements adaptatifs envers cette situation difficile et durable, par cristallisation de ses traits personnels, elle n'entraîne pas de modification de sa personnalité.

De plus ces difficultés peuvent être compensées par le développement des ressources propres à la personne et à son milieu. Le groupe de travail pourra réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour développer de telles ressources.

*
**

Des possibilités d'ouverture facilitatrices.

Les modalités particulières de la conscience de soi, qu'il serait vain ou utopique de nier, n'existent pas dans un absolu mais se construisent au travers des interactions entre la personne handicapée et son environnement. La qualité du « regard de l'autre » va donc les moduler largement pour le meilleur ou pour le pire :

. En premier lieu, un soutien précoce apporté aux parents à travers les associations et les structures de soins (C.A.M.S.P. — S.S.E.D.) leur permettrait de souffrir moins de l'angoisse de l'isolement et de la culpabilité et de découvrir à la fois toutes les potentialités de leur enfant et toutes leurs ressources de parents.

. Ce premier point est indispensable pour la prise de conscience par l'enfant de sa propre valeur, et de ses capacités, l'autorisant à la mise en pratique d'expériences et de responsabilités à sa mesure. Ainsi peut-il être répondu aux besoins fondamentaux que Mia Kellmer Pringle reconnaît à tout enfant et sur la satisfaction desquels repose la construction d'un moi dynamique. Ces deux premiers points peuvent être transposés pour les adultes handicapés et leurs familles.

. Il faut réfléchir aux moyens d'établir autour de la personne handicapée, enfant ou adulte, une juste distance relationnelle dans les paroles et les comportements qu'on a à son égard : le respect de sa personne ainsi marqué et balisé par la constitution de son espace propre ne peut être laissé aux mouvements spontanés du cœur. Il y faut un apprentissage et un « contrôle » personnel.

. *Cependant, la nécessité et la possibilité du contrôle des sentiments et des comportements spontanés (dont l'inscription dans la réalité est si bien démontrée à Loczy) doivent cependant ne pas stériliser, ni dévaloriser, ni culpabiliser l'échange des sentiments. Ceci s'entend aussi bien en milieu social qu'institutionnel : l'amour, l'attachement, l'émotion réciproque doivent-ils être bannis des comportements, ou des vocabulaires ? N'en vient-on pas à prêcher l'indifférence et à honnir la pitié ?*

Ces sentiments n'ont-ils pas simplement à être reconnus et contrôlés afin de n'enfermer personne dans la rivalité ou la captation affectives, sources de violence et d'exclusion ?

. *Ces nuances infinies de l'interrelation ne pourraient-elles être confortées par une pédagogie relationnelle et intellectuelle très individualisée ? Elle servirait à :*

— *rappeler d'abord la qualité d'être humain commune à tous, handicapés ou non handicapés, et qui donne à chacun les mêmes droits et les mêmes devoirs fondamentaux ;*

— *reconnaître à la personne handicapée : toutes ses capacités, non concernées par la déficience et sur lesquelles elle va pouvoir s'appuyer, toutes ses richesses redondantes d'information, de mémorisation, de ressources affectives, toute sa disponibilité, sa créativité proprement originales et au développement desquelles il faudra fournir la reconnaissance et les stimulations appropriées ;*

— *respecter l'individualité de la personne handicapée et son territoire propre ;*

— *pour ce faire, préserver le surcroît toutes les possibilités de choix du sujet, et ne jamais s'imposer abusivement, ffut-ce au nom de l'efficacité technique ;*

— *susciter la conscience et le désir d'un avenir, ce qui n'est qu'un aspect particulier du respect de la personne handicapée et de son groupe familial chez lesquels le futur se trouve trop souvent oblitéré par les contraintes du présent.*

L'ensemble de ces objectifs qui constituent une éthique et une pédagogie de la relation interpersonnelle ne peuvent être réalisés que si au mythe de l'identité et donc de l'assimilation des personnes handicapées succède l'objectif de restauration de l'égalité des droits et des devoirs et donc la solidarité et le respect mutuel.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL

Président : M. le D^r MAURY, Médecin spécialiste de réadaptation fonctionnelle.

Rapporteur : M^{lle} Monique BAUER, Conseiller technique au C.T.N.E.R.H.I.

Les participants du groupe VI qui devaient traiter « *la personne handicapée : conscience de sa différence et vie sociale* » ont parfois éprouvé quelques difficultés à centrer leurs débats sur des questions se rapportant exclusivement au thème, du moins tel qu'il était esquissé par le rapport introductif. Il est vrai que « *la vie sociale* » touche un peu à tous les aspects traités par ailleurs dans les autres commissions.

Je ne vais donc rapporter que les éléments de leur discussion qui ne risquent pas trop d'avoir été examinés par d'autres commissions.

D'emblée, les participants ont montré combien la question de « la conscience de sa différence », pour la personne handicapée, est un préalable à clarifier par tous ceux qui jusqu'alors ont surtout centré leur attention sur le manque ou le déficit constituant le handicap.

Dans la mesure où notre Président a recueilli, dès l'ouverture de la séance, le consensus du groupe sur la notion de *handicap de situation*, les modalités de la vie sociale des personnes handicapées évoquées par les participants furent constamment analysées pour leur signification ou leur valeur, soit réductrice, soit aggravante de la conscience de la différence des personnes handicapées.

Pour notre groupe, malgré toute la répugnance qu'éprouve tout un chacun aujourd'hui à recourir à la notion de « normalité », le handicap a tout de même dû être défini comme se mesurant à la façon dont il est ressenti par l'intéressé d'abord par le milieu environnant ensuite, ce dernier prenant comme référence les comportements majoritaires des individus qui le composent.

Quand, comment et pourquoi le jeune handicapé acquiert-il une conscience d'être une personne handicapée ? Voilà la ou les questions-clés autour desquelles ont été centrés les débats. Nos discussions n'ont cependant pas permis, en un temps aussi court, d'apporter aux deux questions que le rapport introductif avait retenues comme centrales, à savoir : « Comment définir ou établir la juste distance relationnelle dans les relations entre les personnes valides et handicapées ? » et « Comment élaborer et pratiquer une pédagogie relationnelle satisfaisante ? », d'autres réponses que des propositions très générales.

I. — Le constat.

a) *D'abord un premier constat à propos de la conscience de soi.*

La conscience de soi en tant que personne handicapée se construit sous l'influence du regard des autres, mais ce regard est à son tour influencé par le comportement de la personne handicapée. Après discussion, il est admis que cette prise de conscience du « être différent » semble bien exister chez toutes les personnes handicapées, alors qu'au départ, quelques membres du groupe pensaient que certaines personnes n'y accédaient pas. Elle est le fruit de la réalité à laquelle le jeune handicapé est confronté, mais en même temps elle n'est pas que le résultat de comparaisons, de constats d'échecs, d'exclusions, car elle est aussi confrontation permanente avec l'imaginaire de l'entourage et le désir des intervenants.

. Pour les personnes *handicapées mentales*, certains participants ont préféré parler de *perception* de la différence que de *conscience* de la différence. Dans ce cas, cette émergence du « être différent » semble s'acquérir lentement, progressivement, au fur et à mesure que des expériences échouent ou que des lieux se ferment. D'où l'importance pour ceux qui ont à élaborer des projets pour ces personnes handicapées d'évaluer non tant leurs incapacités, mais bien leurs possibilités restantes afin de les utiliser et de les mettre en valeur. Certaines reconnaissances d'invalidité, telles qu'elles se pratiquent actuellement, sont apparues comme déterminant à nouveau chez l'entourage un renforcement de la perception du handicap au détriment des possibilités à promouvoir justement les possibilités restantes de la personne handicapée.

. A propos des personnes *handicapées physiques*, la conscience de la différence, semble essentiellement liée à l'image du corps. Si la personne handicapée de naissance semble bien avoir au départ une conscience de corps intègre, même si elle est déjà handicapée, c'est là encore très tôt, dès le stade du miroir que le jeune handicapé peut découvrir dans la relation avec autrui sa différence. Parfois le jeune a toutefois besoin de toute une série de sommations pour que cette conscience de la différence s'installe. Mais comme le remarquent certains participants, éviter à l'enfant la réelle prise de conscience de ses possibilités, et peut-être aussi de ses impossibilités, entraîne parfois des attitudes, irréalistes chez cet enfant devant son avenir et des déboires ultérieurs bien plus douloureux. Certains refus de la perception de la différence doivent toutefois être respectés car mobilisateurs pour la personne handicapée, tel ce jeune handicapé dont on nous a rapporté l'exemple, qui amputé des deux mains, voulait devenir ferronnier et a réussi, contre l'avis de tous les spécialistes, à passer avec succès son C.A.P.

b) *Un rapide survol des problèmes liés à la vie sociale, a aussi permis quelques constats.*

Comme mode de vie sociale aidant la personne handicapée à n'avoir pas le sentiment d'exclusion du groupe, les participants à la discussion proposent prioritairement des solutions intégratives, mais ils se montrent d'emblée prudents devant les enthousiasmes trop utopiques. Dans toutes les expériences qui ont été rapportées on a, en effet, beaucoup insisté sur la prudence avec laquelle il fallait évaluer par avance les processus d'intégration mis en place, de façon que ceux-ci ne deviennent pas à leur tour source de renforcement du sentiment de différence.

Il en est ainsi au bout de quatre ou cinq ans dans une entreprise employant beaucoup de personnes handicapées où l'intégration n'a pu se faire au départ que sur la base d'une mobilisation de la solidarité des valides qui maintenant semblent quelque peu « fatigués » et moins disponibles pour soutenir l'intégration.

Une autre expérience pilote est analysée avec consternation. Elle ne date pourtant que d'un an. Des appartements individuels, aux normes architecturales particulièrement favorables, ont été attribués à des personnes handicapées, dont certaines restaient par ailleurs sans activités professionnelles. Cette expérience se solde elle aussi par un échec, les logements des personnes handicapées étant squatterisés en quelque sorte par des marginaux en quête de gîte, de musique et de nourriture. Ici les travailleurs sociaux semblaient avoir surestimé les possibilités d'autonomie et d'aptitude relationnelle de ces personnes handicapées.

L'assistance dans le premier cas, l'excès d'isolement et d'aide dans le second ont visiblement entraîné une douloureuse prise de conscience du « être différent » chez des personnes apparemment intégrées.

Un troisième exemple donne également à réfléchir : une fillette handicapée mentale est intégrée dans une école ordinaire depuis quelques années. Elle l'a été à sa demande, mais ceux qui s'occupent d'elle viennent de se rendre compte, après quelques années de bonne conscience, que si elle est effectivement bien intégrée elle est par ailleurs devenue la mascotte de la classe où elle se trouve. Son sentiment de différence s'en trouve-t-il défavorablement aggravé ? Il faudrait sûrement regarder de très près avant de maintenir la situation.

II. — Les remèdes.

Il a semblé opportun avant d'évoquer les remèdes à promouvoir de rappeler que tous devaient préventivement viser à éviter à la personne handicapée l'accentuation douloureuse de sa différence. Ce qui semble en effet important, ce n'est pas le sentiment de différence, mais son vécu *douloureux*. Cette question a été examinée sur 4 plans, dans la perspective

d'aider le milieu naturel (parents, enseignants, grand public...) et ceux que nous nommerons les intervenants spécialisés, à trouver la bonne distance relationnelle entre la surprotection et l'indifférence.

a) Pour ces enfants handicapés, *l'attitude des parents* est un problème majeur. Afin de favoriser au maximum la mise en pratique d'une bonne pédagogie relationnelle, il faut aider les parents le plus tôt possible à faire le deuil de *l'enfant idéal* et ensuite à composer au mieux avec le handicap, étant entendu que le manque restera toujours quelque chose d'inacceptable devant lequel les spécialistes se reconnaissent impuissants : (Le problème est sensiblement le même pour le conjoint et l'entourage de l'adulte handicapé et marié avant que survienne le handicap).

Concrètement, il est apparu au cours des discussions que l'art et la manière de faire accéder les parents à cette prise de conscience de la différence de leur enfant avec leur représentation idéale, n'est pas encore un travail technique qui se définit facilement. La question lancinante d'une participante « comment expliquer aux parents la différence de leur enfant ? » est restée sans réponse jusqu'à la fin des débats.

b) *Comme structures les plus pertinentes* à l'heure actuelle pour aider à la bonne prise de conscience de la différence et pour mettre en place une distance relationnelle, ont été proposées les Centres d'Action Médico Sociale Précoce (C.A.M.S.P.). Certains participants souhaitaient que ce genre de structures reçoivent davantage et plus rapidement des agréments. Dans certaines régions toutes les demandes d'agrément semblent en effet bloquées.

Dans le cadre spécifique des C.A.M.S.P. ou ailleurs, il semble que ce travail précoce avec les parents ne peut être confié à un seul spécialiste, en raison de tout ce qu'il implique et que nous avons évoqué ci-dessus. Il faudrait donc une équipe pluridisciplinaire, la plus stable possible. L'idéal est réalisé quand cette équipe peut prendre l'enfant et sa famille en charge, du début de l'apparition du handicap jusqu'à l'adolescence. L'acceptation de la différence de l'enfant est-elle jamais acquise ? On sait qu'il est indispensable de soutenir et de contrôler l'adaptation au handicap jusqu'à la maturité.

c) *Afin de permettre à tous, grand public et non spécialistes, de participer aussi à cette pédagogie relationnelle* très individualisée, comme l'a appelé le rapport introductif, il semble qu'il suffirait que chacun traite l'enfant handicapé comme n'importe quel enfant. A condition toutefois que n'importe quel enfant soit appréhendé comme un sujet individuel dans sa spécificité et ses besoins propres. Cette tendance ne semble pas actuellement avoir la prédominance ni dans les systèmes d'éducation, ni au sens très large dans notre mode de vie sociale. Partout les exigences d'uniformisation semblent plutôt prédominantes.

Pour le grand public aussi, afin d'éviter qu'il ne renvoie à la personne

handicapée son appréhension devant la différence, le groupe a suggéré que la tolérance pouvait venir de l'accoutumance. Que les gens soient davantage habitués à se cotôyer, à se fréquenter. Qu'il y ait une sorte d'approvisionnement réciproque et la tolérance s'ensuivrait.

d) Certains parmi les participants auraient voulu que *les milieux dits naturels se substituent franchement aux structures spécialisées*, toute structure communautaire comportant une assistance technique spécialisée uniquement chargée de l'information, éducation de tous les membres du groupe. Mais il serait alors à craindre une « dénormalisation » des milieux de vie ordinaires et en fait à craindre d'une manière larvée un accroissement de l'assistance en lieu et place de l'intégration souhaitée et pour l'assistance aux parents une accentuation de la désignation.

Le groupe pense donc que l'intervention des spécialistes reste une nécessité. Celle-ci ne doit cependant pas être omniprésente. Pour être efficace et pour proposer une aide pertinente, il a semblé nécessaire que les « spécialistes » soient réellement formés à la relation et aient des connaissances scientifiques sûres dans les domaines où ils ont à intervenir, et que les formations soient beaucoup plus affinées au niveau des connaissances précises de ce que chaque personne handicapée a spécifiquement besoin.

Ce résumé, très schématique, ne peut rendre compte de la qualité des échanges qui se sont produits dans ce groupe, où l'on sentait combien chacun des participants était déjà en quête, sans l'avoir trouvée encore, de la bonne distance, à promouvoir entre eux et les personnes handicapées, entre les parents et les enfants handicapés, les personnes handicapées et les parents d'enfants handicapés entre eux, afin que pour tous la conscience de la différence devienne tolérable.

*IV. — EN GUISE
DE CONCLUSION...*

Obstacles sociaux et psychologiques gênant la réinsertion des personnes handicapées. Comportements et problèmes culturels. L'expérience suédoise.

M^{me} Linnéa Gardestrom.
Directrice du Conseil National
des Personnes Handicapées de Suède.

Durant les dernières décennies, la Suède a porté un intérêt croissant aux besoins des personnes handicapées et a cherché, grâce à des lois et décisions, à améliorer leur condition dans différents domaines. Des ressources économiques plus importantes ont été mises à leur disposition, données directement à des groupes d'handicapés ou versées à des secteurs très importants pour leur bien-être.

La toile de fond de ce développement est la forme de pensée politique en Suède. L'idéologie politique prédominante était favorable à une société forte et responsable de tous ses citoyens. Afin que chacun ait les mêmes moyens, des efforts particuliers ont été faits pour ceux qui, pour différentes raisons, sont faibles. Ce n'est pas seulement en faveur des personnes handicapées qu'un tel développement a eu lieu. Ces subventions sociales ont également été considérables pour tous les groupements,

Texte traduit par M^{me} Thomas, Attachée culturelle à l'Ambassade de Suède à Paris.

et augmentées en général pour, par exemple, la prévoyance sociale, l'assistance publique, la formation professionnelle et les domaines du marché du travail et du logement.

Un facteur important est bien sûr que nous avons bénéficié d'une bonne économie en Suède. Elle a été un pays riche et l'est toujours, comparée à beaucoup d'autres, même si l'état de son économie est maintenant en passe de s'aggraver.

Un principe fondamental dans la politique vis-à-vis des sujets handicapés a été l'idée « d'intégration », mise en œuvre de manière spécialement importante, à la fois comme programme et comme motif à une action directe. Elle a été utilisée par les professeurs, les hommes politiques, et d'autres professionnels, et par la population handicapée elle-même.

Les critiques émises n'ont eu que peu d'écho. Elles sont principalement venues d'organisations de malentendants et de personnes proches de celles-ci, et en particulier de professeurs, de médecins travaillant dans les institutions.

Le principal effet du principe de l'intégration a été le passage des institutions à la société ordinaire, et de ce fait a essentiellement changé le cadre de vie dans deux cas : l'école et l'habitation.

ÉCOLE ET ÉDUCATION.

En Suède, la scolarité de base est de neuf ans. Le programme scolaire est décidé par le parlement et les questions relatives à l'enseignement sont considérées comme de très importantes interrogations politiques. Les écoles privées sont très rares. Le but que s'est fixé l'enseignement public lui a permis depuis longtemps d'accepter les élèves handicapés, et l'intégration est devenue un principe consacré par l'usage.

Le passage de l'internat à l'enseignement en qualité d'externe a marqué tous les groupes d'élèves handicapés. En externat, les élèves vont, soit dans des classes normales avec ou sans différentes formes de soutien (intégration individuelle), soit dans des classes spéciales où tous les autres élèves ont le même handicap (intégration par groupe). Ces classes peuvent être organisées de différentes manières. La plupart des enfants handicapés mentaux va dans des classes spéciales situées dans les mêmes bâtiments que les externats. (Les enfants suivant des cours spécialisés ont un plus grand handicap mental que ceux allant dans les classes normales). Le tableau (19) ci-après montre l'évolution :

Nombre et proportion d'élèves qui sont,
dans tous les cas, intégrés localement
dans les classes ordinaires ou spécialisées 1969-1977

Année	Enseignement ordinaire pour handicapés mentaux légers		Enseignement spécialisé pour grands handicapés mentaux	
	Nombre de classes	Proportion d'élèves localement intégrés	Nombre de classes	Proportion d'élèves localement intégrés
1969	430	47 %	256	13 %
1971	486	57 %	377	19 %
1973	483	76 %	392	33 %
1975	482	85 %	399	45 %
1977	483	91 %	402	57 %
1975	470	88 %	399	52 %
1979	475	88 %	379	59 %

Depuis quelques années, dans une province de Suède, on a placé à l'essai dans des classes *ordinaires* des enfants débiles légers. Actuellement la moitié de ces enfants va dans des classes 1 à 4 (en France de la 11^e à la 7^e).

Dans les écoles maternelles jusqu'à l'âge de 6 ans il est *très courant* que les handicapés mentaux aillent avec les autres groupes d'enfants. Durant l'année scolaire précédente 1979-1980, 974 élèves ont été inclus dans des groupes d'enfants normaux (intégrés individuellement) et 230 ont été admis dans les maternelles ordinaires, autrement dit intégrés localement.

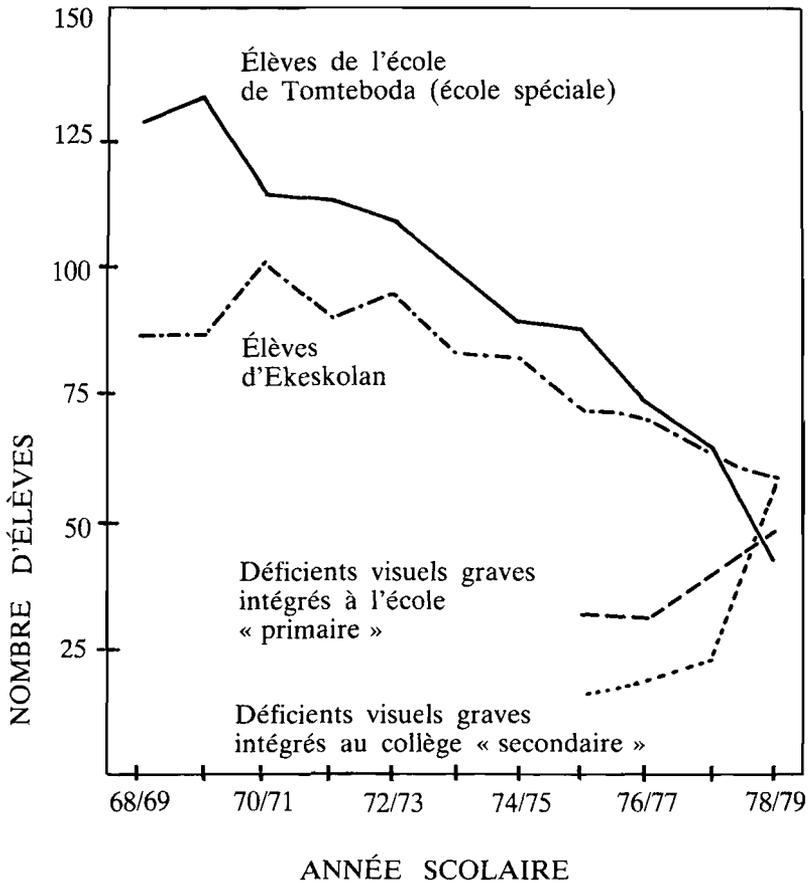
Le nombre d'élèves présents dans des écoles spécialisées pour *handicapés visuels* a diminué.

Des classes aménagées existent pour les handicapés visuels dans les écoles publiques, la plupart d'entre eux vont dans les classes ordinaires.

En Suède, nous séparons de plus en plus les sourds des mal-entendants. Par sourds nous voulons dire ceux qui en général sont nés sans ou avec très peu d'ouïe et qui, avant tout communiquent par signes.

Dans les écoles pour *sourds*, seuls les enfants souffrant de cette infirmité peuvent recevoir un enseignement. Il existe 5 de ces écoles dans notre pays. Les élèves dont les parents n'habitent pas dans la région, sont accueillis par des familles ou habitent dans de petites habitations conçues pour eux. Ces écoles pour sourds comportent également quelques classes externes dans des écoles ordinaires. Le langage par signes y est à la base de l'enseignement. Il existe des classes généralement dans les écoles ordinaires où le langage par signes n'est en général pas utilisé.

Les enfants mal-entendants sont également séparés dans les classes ordinaires. Il existe des formules intermédiaires de diverses sortes.



Nombre d'élèves sourds et malentendants répartis dans les différentes formes d'enseignement mai 1978 pour mille de l'ensemble de l'enseignement de base

	Nombre	pour mille (% %)
Intégration individuelle.....	1 165	1,13
Classes auditives	405	0,35
Écoles spécialisées :		
externes	133	
internes	444	0,56
Total des élèves sourds et mal-entendants	2 147	2,07

La plupart (90 %) des 1 500 élèves *paralysés* sont *individuellement* intégrés dans les classes ordinaires. Environ 5 % vont dans des classes

spécialisées pour paralysés dans les écoles ordinaires. Les derniers 5 % vont à l'école qui est reliée au centre de rééducation et par conséquent suivent un *enseignement ségrégué*. On peut dire en général que parmi tous les handicapés paralysés, handicapés visuels ou handicapés mentaux, 59 % vont à l'école ordinaire, que ce soit en groupe ou bien individuellement. En outre, pour les nombreux élèves handicapés qui vont dans les classes spécialisées dans les écoles ordinaires, il existe pour tous (à la fois pour ceux suivant des cours spécialisés et ceux allant en classe ordinaire) diverses formes de ressources spéciales. Par exemple : une assistance personnelle, ramassage scolaire, moyens techniques particuliers d'aide, moyens d'éducation, spécialistes médicaux et conseillers itinérants, enseignement supplémentaire. Ces aides sont la condition nécessaire pour que les élèves puissent mettre à profit l'enseignement scolaire.

L'HABITATION.

Les normes d'habitation ont beaucoup évolué en Suède et durant les dernières décennies. Avoir un domicile à soi est devenu tout à fait normal pour des personnes qui, autrefois partageaient leur demeure, par exemple les jeunes célibataires ou ceux qui logeaient dans une quelconque institution, comme les personnes âgées.

Les personnes handicapées de diverses façons ont aussi prétendu au droit d'avoir leur domicile propre et ont, dans de grandes proportions, quitté des institutions pour avoir un logement personnel. Des adultes handicapés mentaux qui étaient réduits à habiter dans une institution ont déménagé pour un logement personnel ou pour une communauté d'individus handicapés. Ces communautés regroupant 7 à 8 personnes. Elles peuvent obtenir un certain soutien et une assistance du personnel d'aide.

Le nombre d'adultes handicapés mentaux habitant un logement personnel a plus que sextuplé en 7 ans. On est passé d'environ 600 à presque 3700 personnes en 1979. Le nombre d'habitants des communautés d'handicapés est, pendant la même période, passé d'environ 500 en 1970 à 2700 en 1979, c'est-à-dire plus que quadruplé.

En 1970, 59 % des adultes handicapés mentaux logeaient en hôpital spécialisé ou en asile. La proportion en 1979 était d'environ 40 %.

Dans de nombreux cas, les *paralysés* ont été dirigés vers les hôpitaux pour de longues périodes. Des habitations techniques adaptées pour les handicapés ont été construites durant les dernières décennies essentiellement par les communes.

La législation a également adapté le milieu extérieur aux besoins des personnes handicapées. Conformément à la loi, toutes les nouvelles habitations doivent se construire de manière à être accessibles aux

paralysés et handicapés « spacio-temporels ». Une nouvelle loi de 1980 dit quels moyens de communication doivent obligatoirement être d'un accès aisé. Le service de transport existant dans certaines villes est également une condition nécessaire pour que les paralysés puissent vivre dans des lieux d'habitation ordinaires. Les logements bien adaptés aux personnes handicapées sont parfois plus chers que les autres et c'est pour cela que des subventions économiques de l'État et de la commune sont versées pour de telles habitations. Cette subvention, destinée aux besoins des personnes handicapées en matière d'adaptation et d'équipement, a été versée pour 9000 logements durant l'année budgétaire 1979-1980 ;

De nombreux sujets paralysés mais aussi les personnes atteintes de divers handicaps ont besoin d'aide chez eux pour s'en sortir. Un secours leur est avant tout donné par les assistantes sociales à domicile. Une mesure de ce développement peut être donnée par le tableau ci-dessous.

Aide sociale à domicile

Année	Personnes âgées et handicapées :	Familles avec enfants :	Total des subventions annuelles (en million) de couronnes suédoises ou francs
	Nombre de personnes assistées	Nombre de personnes assistées	
1960	79 000	64 000	85,0
1970	252 000	84 000	520,0
1979	360 000	85 000	2 780,0

Les personnes gravement *paralysées* peuvent naturellement bénéficier d'une aide qualifiée permanente, et pendant la nuit également. Une telle aide est le plus souvent donnée dans des logements adaptés, placés à proximité les uns des autres ou se juxtaposant, appelés « logements de service ».

En 1980, on a questionné 407 Suédois paralytiques âgés de 15 à 30 ans dans le département de Stockholm. La population du département de Stockholm est d'environ 1 528 000 habitants. 342 d'entre eux n'avaient pas réglé la question de leur logement, et avaient à faire face à ce problème durant l'année en cours. Ils habitent à présent de la manière suivante :

— chez leurs parents	: 243
— en institution	: 54
— logement personnel	: 110
TOTAL	: 407

Dans le même esprit, des *malades mentaux* ont pu quitter les grands hôpitaux psychiatriques. Il en reste néanmoins beaucoup trop internés à l'hôpital, vu qu'avec un bon logement et une certaine aide ils pourraient vivre mieux au dehors.

Une enquête faite dans un hôpital de Stockholm montre que 35 % de ces malades n'avaient pas besoin des soins de l'institution.

Le principe du logement individuel pour les personnes atteintes d'*handicaps visuels* est accepté depuis longtemps. Un secours technique dans l'habitation, une aide d'assistante sociale pour ceux qui en ont besoin et l'accès aux livres et journaux enregistrés rendent la vie de ces personnes possible dans un milieu normal.

Le problème financier joue naturellement un grand rôle pour la solution du domicile personnel. Le service mentionné précédemment est en général gratuit ou subventionné.

Les assurances sociales générales paient le prix du logement et sont d'une grande aide pour celui qui n'a pas accès au travail. Il existe de même une subvention des assurances sociales pour ceux qui travaillent et dont le handicap entraîne des dépenses supplémentaires.

OBSTACLES ET PROBLÈMES.

L'intégration en tant que principe fondamental a donc beaucoup progressé. Une personne handicapée peut maintenant, à la différence d'autrefois, avoir un domicile personnel au lieu de vivre dans une institution ; un élève n'a plus besoin d'être logé en institution pour recevoir son enseignement scolaire.

Nous entendons par intégration *physique* le fait que la distance matérielle (physique) entre les enfants arriérés et les enfants normaux soit réduite. L'intégration physique entraîne ainsi un rapprochement géographique de ces groupes l'un à l'égard de l'autre. Pour faciliter l'intégration de l'école spéciale, nous considérons pratiquement cette intégration comme un problème de situation entre l'école spéciale et l'école ordinaire.

Par intégration *fonctionnelle* nous voulons dire que la distance fonctionnelle entre les deux groupes doit être réduite. Il existe un éloignement fonctionnel quand les deux groupes utilisent des équipements et des ressources différentes. L'intégration fonctionnelle est donc un problème d'utilisation commune des ressources au sens large du terme. Cette utilisation commune peut revêtir différentes formes. Pour bien tenir compte de ces différences et des facilités d'intégration dans les écoles spéciales, nous distinguons 3 sortes d'intégration fonctionnelle. La première est une co-utilisation des ressources. Si cette co-utilisation intervient dans les mêmes circonstances, on parle d'utilisation simultanée.

Une forme particulière de cette utilisation simultanée correspond à la troisième forme d'intégration fonctionnelle, c'est-à-dire que cette coopération existe pour diverses activités programmées, à l'avance. Dans ce cas nous parlons simplement de coopération.

L'intégration *sociale* suppose que soit réduite la distance sociale entre les arriérés et les enfants normaux. La notion de distance sociale englobe à la fois l'idée d'absence d'action commune et la sensation psychologique d'être « exclus ». Les arriérés mentaux sont intégrés socialement s'ils forment vraiment une même communauté avec les enfants normaux, s'ils ont avec eux des contacts réguliers et spontanés, s'ils se sentent considérés et sont effectivement considérés comme faisant partie intégrante du groupe.

En conclusion, l'intégration sociale signifie que les enfants arriérés mentaux ont — comme les adultes arriérés — le même accès aux ressources que les enfants normaux, la même possibilité de prendre en charge une situation personnelle, qu'ils ont droit à une fonction professionnelle réelle et qu'ils font véritablement partie de la même communauté sociale que les enfants normaux.

Le principe de l'intégration a contribué à ce que les handicapés puissent mieux s'installer et vivre dans les mêmes conditions d'existence que les autres.

Mais nous devons voir plus loin et nous interroger. Cette situation est-elle bonne ? Quels obstacles et problèmes avons-nous rencontrés ? Que peut-on faire de mieux ? En vue de vérifier la valeur de l'intégration dans les écoles, le Ministre a créé une commission spéciale en juin 1978. Cette commission a fait différentes suggestions dont l'une concernant les modifications dans l'organisation.

Une discussion sur le mode de mise en application du principe de l'intégration s'est imposée. Les organisations de sourds et les personnes proches de celles-ci ont longtemps et avant tout, critiqué l'administration scolaire, quant à l'intégration des jeunes sourds.

Ces dernières années les administrations sociales et scolaires ont pris davantage en considération le point de vue de ces personnes. Des recherches appréciables faites sur le langage par signes et sa signification ont influé sur l'enseignement qui leur est donné. Quelques chercheurs ont également étudié l'intégration scolaire des différents types d'élèves handicapés. Ils ont notamment signalé le manque de précision du mot, et un sociologue, Marten Soder, ayant étudié l'enseignement pour les retardés mentaux, a fait le classement ci-dessous pour permettre une meilleure compréhension de la notion d'intégration (18) :

L'intégration sociale a été le motif pour lequel beaucoup d'entre nous ont choisi l'intégration comme but. Il résulte de ce que j'ai écrit précédemment que nous avons eu comme principale considération l'intégration

locale (intégration physique). Nous avons interprété également l'intégration dans notre action pratique comme une intégration locale et dans le travail, en prenant certaines mesures pour que cela se produise. Nous nous sommes attendus à beaucoup car nous avons réussi à appliquer l'intégration sociale. Nous pouvons cependant nous rendre compte de différentes manières que nous n'y sommes pas totalement parvenus. Il reste toujours de nombreux obstacles à l'intégration physique qui est une condition nécessaire à une plus large intégration.

Bien que depuis longtemps nous ayons placé les enfants handicapés dans les écoles ordinaires, alors que précédemment ils suivaient leurs cours dans des institutions, et que de nombreux handicapés habitent des logements individuels, des enquêtes révèlent quelles difficultés et barrières sont toujours rencontrées par ceux qui veulent avoir une vie meilleure.

A travers les différentes enquêtes réalisées et l'expérience des personnes travaillant sur de telles questions, on peut remarquer les obstacles suivants à l'intégration.

INCONVÉNIENTS DANS LA PRATIQUE ET L'ORGANISATION.

Carence des services à domicile.

Même si la solution technique consistant à avoir un domicile privé comporte des problèmes, ceux-ci peuvent être résolus dans la plupart des cas, d'une manière ou d'une autre. De toute façon les problèmes d'ordre technique du logement proprement dit ne sont pas, et de loin, aussi importants que ceux concernant les services et l'aide dont le besoin se fait sentir à domicile.

Beaucoup de personnes handicapées moteurs habitent encore chez leurs parents, bien qu'ils soient adultes, ou sont admis dans des hôpitaux à long terme bien qu'ils n'aient pas besoin de soins médicaux. Pour qu'ils soient en mesure d'habiter un domicile personnel dans la société, ils ont besoin d'aide à domicile, comme par exemple pour ce qui touche l'hygiène personnelle, l'habillement et la nourriture. Comme il a été dit plus haut, il existe une organisation au niveau des communes : l'aide sociale à domicile. Cette aide n'est cependant pas suffisamment développée en raison notamment des difficultés économiques.

D'autres catégories d'handicapés peuvent avoir besoin d'un autre genre de services, à la fois social et médical, pour pouvoir vivre dans un logement particulier. Davantage de malades mentaux pourraient s'assumer en dehors de l'hôpital s'il y avait des personnes pouvant les aider à la fois dans leurs besoins quotidiens et les contacts sociaux ; il en serait de même s'il existait une organisation en milieu ouvert en psychiatrie pouvant à la fois donner une aide et un contrôle continu ainsi

qu'une intervention rapide en cas de crise. Il est important de ne pas refaire ce qui s'est passé à grande échelle aux U.S.A., c'est-à-dire fermer les hôpitaux psychiatriques sans organiser en même temps des soins et des traitements pour ceux qui se sont installés dans la société. On peut donc voir que l'on n'a pensé qu'à l'intégration au niveau du logement en négligeant l'intégration sociale et celle de la vie quotidienne.

INADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT.

Un autre problème pour les handicapés moteurs habitant chez eux est l'absence de magasins à proximité ainsi que les communications difficiles, de même que l'impossibilité d'utiliser les « laveries collectives » (commodités fournies dans chaque immeuble : machines à laver, à sécher, à repasser), difficultés d'accès aux parcs et jardins, aux appartements des voisins et amis.

DIFFÉRENTS RESPONSABLES.

Les responsabilités en Suède sont réparties entre l'État, les départements et les communes. Ceci a pour conséquence que l'on essaye en maintes occasions, de se rejeter la responsabilité les uns sur les autres, pour éviter de s'occuper des handicapés. Ainsi, par exemple les communes ont la responsabilité du service social et du logement alors que les départements ont celle des soins médicaux. Les communes ne se sont pas crues obligées d'organiser des logements et un service social à domicile pour des handicapés moteur vivant dans un hôpital à long terme, ou pour des malades mentaux en hôpital psychiatrique, dont la responsabilité incombe au département.

Les handicapés qui habitent chez eux peuvent avoir besoin d'aide qui soit à la fois de nature sociale et médicale. Qui devra l'organiser, et qui devra payer ? C'est souvent là la question.

Il y a d'autres inconvénients semblables touchant à l'organisation qui font que les handicapés se retrouvent « assis entre deux chaises ». Je ne donnerai pas d'autres exemples, mais il faut dire pour rendre justice, qu'une recherche importante est entreprise pour donner une solution à ces problèmes, aussi bien dans le cadre législatif qu'au niveau des différents responsables.

PROBLÈMES PRATIQUES.

Pour une personne seule — que ce soit le handicapé lui-même ou les parents de l'enfant handicapé — il est souvent difficile dans la pratique d'obtenir tout ce dont on a besoin pour que tout aille bien. Les soins, la

scolarité, le ramassage scolaire, les visites médicales etc... doivent être coordonnées.

L'école qui se trouve près du domicile n'est peut-être pas exactement la solution appropriée et des mesures complémentaires sont souhaitables. Il peut se faire que telle classe soit supprimée faute d'élèves. Les mêmes problèmes se présentent pour les handicapés profonds en logement individuel, sans aide lorsqu'ils en ont besoin et quand le service des transports ne fonctionne pas, de même lorsqu'ils ne peuvent faire venir chez eux leur nourriture et beaucoup d'autres choses.

Une expérience qui a été entreprise pour tous les élèves handicapés moteur (un peu plus de 1500 élèves) démontre que la fréquentation physique est possible et ne pose plus de problèmes importants. Il était autrefois très difficile pour les enfants handicapés moteur de fréquenter l'école ordinaire. Jadis il était également problématique de trouver *les méthodes d'enseignement appropriées*. Différentes expériences montrent que ces problèmes se trouvent désormais dominés même s'il(s) se présente(nt) des difficultés spécifiques pour quelques élèves.

OBSTACLES D'ORDRE ÉCONOMIQUE.

Les mauvaises conditions économiques affectent évidemment la progression des personnes handicapées dans leur intégration. Les difficultés que connaît actuellement l'économie suédoise sont certainement une menace pour les handicapés. Même si les mesures de restrictions ne les concernent pas directement, certaines d'entre elles décidées par le gouvernement, sont porteuses d'inconvénients pour eux.

OBSTACLES SOCIAUX.

L'expérience d'intégration d'élèves handicapés moteur dans une école ordinaire a montré que le contact de ces élèves avec leurs camarades était très difficile. Un quart d'entre eux environ a affirmé n'avoir aucun contact avec les autres élèves. Même pendant leurs loisirs ces élèves sont extrêmement isolés. Difficultés de langage et de communication, de même que l'éloignement de leurs camarades de classe étaient avant tout les raisons principales de cet isolement.

Lors d'une enquête sur des classes avec des élèves handicapés dans une école ordinaire, on a trouvé que d'une manière générale les contacts aussi bien positifs que négatifs étaient rares entre les élèves non handicapés et les élèves handicapés mentaux. Il n'y a pas eu en particulier, d'hostilité systématique vis-à-vis des élèves attardés. Des contacts en profondeur entre les enfants handicapés mentaux et les autres n'étaient pas habituels. Les premiers étaient acceptés à l'école mais vivaient en général à côté des autres élèves. Il y avait de nombreuses différences entre les écoles, par

exemple au niveau de la participation des enfants de la classe ordinaire qui avaient l'habitude de jouer avec ceux de la classe spéciale pendant les récréations. Et quand on a examiné ces différences de plus près on a constaté que les contacts étaient plus profonds dans les écoles plus petites. On a aussi trouvé des facteurs, comme la bonne ambiance en général ou les possibilités d'autodétermination de l'école et le fait que les décisions prises d'en haut interviennent dans une moindre mesure, les professeurs prenant en considération les décisions prises dans les réunions.

On a fait les mêmes constatations dans l'étude sur des élèves handicapés mentaux et individuellement intégrés que dans l'étude précédente. Notamment que ces élèves étaient acceptés avec indifférence. On a comparé les contacts de camaraderie entre les élèves intégrés individuellement et ceux qui ont été rassemblés dans une classe spéciale. Les enfants intégrés dans les classes ordinaires avaient des contacts plus approfondis et plus longs avec leurs camarades — aussi bien avec les camarades de l'école de base qu'avec les autres élèves handicapés — que ceux qu'avaient les élèves de l'école spécialisée. Ils n'avaient pas plus de contacts négatifs que ceux du groupe spécial, bien au contraire !

Beaucoup parlent des problèmes de contact entre camarades avec les handicapés dans les écoles ordinaires, et c'est assez naturel.

Je ne connais cependant pas d'expérience qui démontre que les enfants handicapés ont de plus graves difficultés que d'autres enfants sur ce point.

Des expériences sur des adultes handicapés en milieu ouvert ont montré que ceux-ci n'ont pas eu de contacts aussi fréquents que l'on aurait pu l'espérer en raison de leur environnement.

Les handicapés sont souvent passifs pour leurs loisirs, les activités existantes étant souvent individuelles.

On a tiré cette conclusion que l'intégration physique n'est pas suffisante pour établir des contacts et obtenir une plus large intégration. Pour améliorer cette situation il faut des ressources de personnel plus importantes.

Des enquêtes effectuées à Stockholm auprès d'handicapés moteur, jeunes adultes ou jeunes, ont montré que beaucoup se retrouvaient isolés, solitaires et sans amis.

D'autres recherches ont montré une véritable pauvreté au niveau du loisir et que beaucoup d'entre eux passaient leur temps, assis tous seuls chez eux.

DÉFICITS SUR LE PLAN PSYCHOLOGIQUE.

Dans une analyse portant sur l'intégration d'élèves handicapés moteurs dans une classe ordinaire, l'échec a été attribué pour la plupart des cas à

des causes psychologiques. Les enfants ont en effet été douloureusement conscients de leurs propres limites et/ou ont souffert d'être toujours les derniers, ce qui a engendré différentes réactions de défense. Beaucoup sont devenus inquiets, bruyants, nerveux, agressifs, perturbant élèves et professeurs.

Quelques enfants ont perdu le contact et se sont isolés de plus en plus. Incertitude, angoisse et passivité ont été ainsi mentionnées dans certains cas. Quelques enfants ont refusé d'aller à l'école. On signale aussi une tentative de suicide.

De la même manière en ce qui concerne les expériences d'enfants handicapés mentaux dans les classes ordinaires, il se trouve que les problèmes rencontrés sont en rapport direct avec le comportement de l'enfant handicapé lui-même.

Quand il s'agit de se libérer des parents et de s'installer à son propre domicile surgissent les difficultés psychologiques. Beaucoup de jeunes manquent de confiance en eux et ne sont pas certains de pouvoir s'assumer.

Les parents craignent de les laisser seuls. Les familles comportant des membres qui sont handicapés sont souvent repliées sur elles-mêmes et ont de fortes relations entre elles, positives ou négatives, qui peuvent empêcher un certain épanouissement.

A propos d'une recherche sur l'habitation des individus handicapés mentaux, on a pu constater que ceux-ci étaient satisfaits d'habiter seuls.

Le fait de pouvoir s'organiser tout seul et d'habiter seul a contribué à améliorer la confiance en soi.

Dans l'étude sur les habitations de service, la plus grande partie des locataires paralysés disait avoir vécu de manière positive ce transfert dans les appartements qui avaient changé leurs conditions de vie et augmenté leur confiance en eux-mêmes et leur indépendance.

La dignité et la confiance en soi sont importantes pour les élèves, les adultes et les jeunes si l'on veut franchir le fossé entre le petit groupe fermé et un plus grand groupe ouvert. Elles jouent également un grand rôle dans la manière dont on s'adapte par la suite.

La difficulté de communiquer avec les autres est une barrière à l'adaptation personnelle. De ce fait, toutes les personnes ayant des difficultés de langage, de nombreux enfants I.M.C. et les sourds et mal-entendants ont des problèmes particuliers.

La question sur la scolarité des sourds a soulevé un intérêt particulièrement grand ces dernières années et il existe des raisons à l'examiner de plus près.

L'enseignement intégré pour les sourds a consisté en un enseignement par la parole et non pas gestuel. En Suède, comme dans beaucoup d'autres

pays, les partisans de cet apprentissage par le langage parlé se sont opposés à ceux qui ont lutté pour le langage par signe, et ont été d'avis que ce langage, qui est la langue maternelle des sourds, est de ce fait entièrement indispensable au progrès personnel et social de ces handicapés.

Kerstin Norden, un chercheur ayant étudié les questions posées par l'enseignement des sourds, est d'avis que l'intégration en tant qu'objectif, sous-entend une assimilation des sourds et des gravement handicapés de l'ouïe dans le milieu normal des entendants.

L'assimilation signifie une transformation des situations telle qu'il n'y ait plus de différences.

Celui qui préconise une méthode purement orale souhaite que ses élèves soient aussi semblables aux autres que possible. Mais ces élèves là ne pourront jamais entendre pour autant, ils sont « obligés » de vivre « comme si » toute leur vie.

De ce fait, ils peuvent se persuader qu'ils ne sont pas assez « bons », qu'il y a quelque chose de faussé dans les rapports avec eux. Ils n'ont pas le droit d'être ce qu'ils sont effectivement. Ils doivent renier une partie d'eux-mêmes. Mais, quiconque prétend être autre chose que ce qu'il est en réalité risque de devenir un « marginal ». C'est-à-dire quelqu'un qui n'a plus le sentiment d'appartenir à aucun groupe.

Pour que les sourds puissent réaliser une véritable intégration — dans la société — il est nécessaire que l'entourage leur donne des possibilités afin que leur dignité s'épanouisse et qu'ils assument leur surdité.

Kerstin Norden dit :

« Respecter les enfants handicapés de l'ouïe comme des individus ayant droit à une identité et une intégrité personnelles suppose que l'on respecte leur choix de la façon de communiquer avec les autres, en leur donnant effectivement la possibilité de choisir. Nous devons leur donner une chance de devenir, en tant que malentendants, les membres à part entière d'une société démocratique plutôt que de les forcer à jouer le rôle de déficients auditifs. »

L'intégration des enfants handicapés de l'ouïe qui, avec l'aide d'appareils auditifs et d'un équipement technique ont pu apprendre le langage oral et suivre des cours dans les écoles ordinaires, à été en général accepté. Ils éprouvent cependant souvent des difficultés à communiquer qui empêchent l'intégration sociale et peuvent conduire aux mêmes problèmes d'identité que ceux que connaissent les personnes totalement sourdes, peut-être pires parfois car ils n'ont pas à la façon des sourds accès à un langage et un groupe propre. Ils ne se sentent chez eux nulle part.

BARRIÈRES PÉDAGOGIQUES.

Pour tous les élèves, qu'ils soient handicapés ou non, l'école se doit de donner aux enfants les moyens de développer et d'utiliser leurs ressources physiques intellectuelles, sociales et émotionnelles réunies, et ce dans leur intérêt propre et celui de la société. Une grande partie des individus handicapés qui font l'objet du présent exposé ont besoin que le problème de leur enseignement soit éclairci pour le développement de leur personnalité.

La situation d'apprentissage peut-être modifiée de différentes manières mais il apparaît naturellement parfois des problèmes. La grande enquête sur la scolarité des enfants paralysés montrait que l'enseignement qui leur était donné portait ses fruits même si cela n'était pas toujours facile. Dans l'analyse portant sur le cas d'élèves paralysés qui passèrent de la forme de scolarité intégrée à la structure spécialisée, on a remarqué que tous les élèves, à l'exception d'un seul avaient des difficultés à suivre le rythme d'enseignement. Il faut souligner le fait qu'un élève n'échouait jamais pour une seule raison.

Il a été constaté, dans la tentative d'intégration individuelle d'enfants provenant d'écoles spécialisées que ces enfants pouvaient par la suite mesurer le niveau de leur connaissance avec celui de leurs camarades restés dans ces écoles.

Il faut cependant observer que les deux précédentes études n'ont été faites que sur un échantillon restreint et il faut donc être prudent avant de généraliser leur résultat. On m'a dit qu'il était difficile et que cela prenait beaucoup de temps, d'étudier et de comparer l'assimilation des connaissances par les enfants handicapés.

PERSONNEL.

Nous savons grâce aux expériences et aux recherches, qu'une des plus importantes données de l'intégration, à la fois pour la scolarité et au domicile personnel, est la formation et l'attitude du personnel.

On a vu dans l'analyse portant sur les raisons pour lesquelles les enfants paralysés quittaient les classes ordinaires, que l'incompétence des professeurs et l'insécurité étaient un facteur décisif. Cette incompétence et cette insécurité influent naturellement sur les difficultés scolaires des élèves, et les problèmes psychologiques sont également une explication à leur échec dans les classes ordinaires. Une meilleure instruction de base, une formation permanente et davantage de soutien de la part des centres de réinsertion et des conseillers d'éducation peuvent améliorer la situation. L'importance de la formation et l'attitude des professeurs est soulignée même dans la tentative d'intégration des enfants arriérés mentaux. L'attitude du professeur constitue l'une des plus grandes barrières avant un placement et si le professeur continuait d'être négatif le risque d'un échec était grand.

L'attitude de celui qui aidera la personne sévèrement handicapée ayant besoin de beaucoup d'aide personnelle dans son propre logement est déterminante. Les relations entre la personne aidant et la personne aidée sont souvent très proches. Il a été montré qu'il était difficile d'obtenir dans des habitations de service un personnel capable d'assumer sa tâche. Le problème est que le personnel qualifié pour un tel travail a une expérience d'hôpital et que les locataires des habitations de service ne veulent pas recevoir le type d'aide donné en hôpital. Dans l'enquête sur les habitations de service, on a tenté de mesurer le sentiment de sécurité et d'insécurité des locataires. On a alors remarqué que le sentiment d'insécurité n'était absolument pas relatif aux temps passé, jugé satisfaisant. Malgré cela on en était mécontent. En analysant ce mécontentement on s'est aperçu que celui-ci était principalement dû à l'attitude du personnel et de la direction. Une partie des locataires soulignèrent cela en faisant remarquer les difficultés qu'ils eurent avec la direction qui rapidement les assimila à des malades dans une institution et non comme des locataires ayant besoin d'une certaine aide sur le plan pratique.

INSERTION ET RÉINSERTION DES HABITANTS INDÉPENDANTS.

Même si le personnel des institutions d'insertion et de réinsertion a été de plus en plus conscient que les personnes gravement handicapées doivent s'entraîner pour accomplir une activité journalière dans leur habitation personnelle, il y a beaucoup à faire sur ce point.

Diverses analyses font ressortir l'importance dans le cadre de l'insertion et de la réinsertion de l'entraînement à la vie dans son propre logement. Par cela on s'entraîne également à se tirer d'affaire dans la société, comme par exemple régler ses propres affaires financières, prendre contact avec les autorités, participer à diverses activités de loisirs.

Une requête (1) sur les habitations de service, où l'on se renseignait sur la sécurité des locataires, a montré que ce sentiment était plus grand chez les locataires provenant d'une institution scolaire et d'insertion moderne, où l'entraînement à la vie en habitation faisait partie du traitement, que chez ceux venant des hôpitaux où cet entraînement était moins prononcé.

OPINION DE L'ENTOURAGE DES HANDICAPÉS.

Il existe une réticence cachée à l'intégration et il est souvent difficile de l'expliquer. Elle est basée sur l'attitude des êtres humains en général. Certaines personnes s'estiment « fortes » et considèrent les autres comme « faibles » et on accepte et croit souvent qu'il est normal que les « faibles » soient traités d'une manière particulière. Ce sont les « forts » qui ont la connaissance et les « faibles » peuvent vivre selon les conditions

décidées par les « forts ». Cette prise de position est souvent totalement inconsciente et elle n'est pas reconnue avec de tels arguments. Elle est souvent exprimée en termes rationnels, on dit : « il est préférable pour les handicapés d'être ensemble afin d'éviter d'entrer en compétition avec les autres. Il est trop difficile à un handicapé de suivre des cours dans une classe ordinaire, il est plus reposant pour un handicapé d'habiter une institution, car posséder un logement propre lui posera des problèmes. » Il est très difficile d'entamer une telle prise de position qui est inconsciente et se justifie par une expression rationnelle. Mais c'est une barrière très significative à l'intégration. On ne peut l'isoler dans la problématique des handicapés car elle touche en somme à la condition humaine dans la société. Elle marque notre société, excellent terrain favorable à la ségrégation.

On ne peut intégrer dans une société pratiquant la ségrégation (18). La société n'est pas un tout. Elle comprend des groupements différents, des oppositions d'intérêt, et les hommes occupent différentes positions et sont placés dans différentes hiérarchies. La société est par là même pleine de préjugés et de mécanismes de rejet.

Si nous ignorons ces mécanismes de rejet présents dans la réalité sociale nous tomberons dans une version romantique de la société. Märtem Soder dit :

« On considère la réalité sociale comme une vaste communauté qui accepte tout le monde, où les anormaux sont automatiquement intégrés là où il a été décidé de les placer. L'ambition de placer les handicapés dans des situations « normales » découle naturellement de ce que ces situations « normales » sont idéalisées. »

Nous devons être conscients de ces mécanismes de ségrégation dans notre travail pour placer les personnes handicapées dans les conditions nécessaires à la vie en commun dans cette société.

L'intégration est un moyen important et un objectif pouvant être utilisé afin d'atteindre d'autres buts.

AUTRES OBJECTIFS DE LA POLITIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES.

A mon avis le principe de l'intégration ne recouvre pas totalement les buts importants à atteindre dans la politique au service des handicapés. Il est trop limité, il ne peut convenir à tous. On doit l'appliquer de façon plus nuancée et par exemple dans le cas des sourds. Il existe un risque lorsqu'on l'emploie en tant qu'objectif car il conduit à l'erreur ou à des négligences quant aux mesures à prendre. C'est également un terme beaucoup trop technique. Il s'agit d'actions que nous faisons pour les êtres

humains, ce ne sont pas des personnes qui s'intègrent mais des êtres vus en tant qu'objets.

L'intégration suppose qu'il y ait eu une ségrégation auparavant, qu'il ait existé des mesures trop administratives encadrant les personnes provenant de milieu ségrégationniste. Il en découle que l'intégration est vraiment très difficile lorsque la réalité sociale n'est pas intégrée.

L'intégration a été utile en tant que but dans la période de « développement » où les handicapés ont été transférés des institutions vers la société. Ce passage était nécessaire, nous ne voulons plus dans notre pays de ségrégation mais une intégration qui soit seulement une partie d'un objectif plus large. Il est toujours difficile de formuler un objectif sans concrétiser précisément ce que nous comprenons par là. Mais je vais tout de même tenter de le faire et le « mot d'ordre » de cet objectif sera celui qu'a proclamé l'Organisation des Nations Unies en sous-titre de son année internationale pour les personnes handicapées 1981 : pleine participation et égalité. Le mouvement des handicapés suédois s'est entièrement joint à ce but. Un autre objectif est la disposition au-dessus des ressources de Titmuss et qui peut être défini comme le fait pour un individu, de disposer de ressources sous forme d'argent, de biens... qui permettent à cette personne de contrôler et de diriger consciemment ses conditions de vie.

Le gouvernement suédois formule d'autres buts à atteindre dans la politique du domaine des handicapés avec l'idée d'accessibilité. Ce qui signifie que la société — à la fois dans le sens de la réalité extérieure et des activités qui s'y exercent — se doit d'être accessible aux handicapés.

Les obstacles et difficultés que j'ai présentés sont des barrières à l'intégration. Mais ce sont également des empêchements à l'application de nouveaux objectifs comme par exemple la pleine participation et l'égalité.

SYNTHÈSE DES TRAVAUX

Maître Robert MORIN,

Vice-Président du C.T.N.E.R.H.I.

Président d'honneur de l'U.N.A.P.E.I.

Les réponses, à la fois pertinentes, claires, directes, mais pleines d'humour que vous venez d'entendre, nous ramènent à cet instant de nos débats où l'un des rapporteurs a posé la question de savoir si, à certains moments difficiles et au lieu de céder à la tentation de répondre par l'agressivité, il ne fallait pas recourir à l'humour, comme moyen de libération ?

On parle souvent de banalisation, la meilleure n'est-elle pas l'espèce de recul que donne l'humour ?

J'ai une tâche qui n'est pas commode : celle d'essayer de résumer tous les travaux qui ont été faits hier et aujourd'hui.

Cette tâche est d'autant plus difficile, que nous eussions voulu que ce soit M^{me} Poinso-Chapuis qui, à cette tribune et avec la personnalité, l'expérience, le brio et la générosité que nous lui connaissons, puisse,

mieux que moi, dire ce qu'il fallait penser et retirer de ces réunions, de ces échanges et de ces discussions. Je vais malgré tout tenter de reprendre ce que nous avons fait ensemble.

RENCONTRE ET OUVERTURE.

Tout d'abord, je voudrais vous faire part d'une impression personnelle, que vous partagerez peut-être avec moi.

Nous avons été réunis sur un thème, qui est — pour ainsi dire — impalpable : « Les barrières psycho-sociologiques qui s'opposent à l'intégration des personnes handicapées ».

Souvent, dans nos groupes, nous avons eu l'impression de digressions ou d'échanges passionnels, ou encore de progressions en ordre dispersé ou discontinu. Et nous avons eu parfois le sentiment que nos travaux n'évoluaient pas, et n'aboutissaient pas, comme nous aurions pu le souhaiter. Je pense que cette impression est fautive et que l'objet essentiel des travaux de groupe — sur des sujets aussi difficiles et aussi neufs que ceux que nous avons abordés — est d'abord de permettre la *rencontre*, c'est-à-dire l'échange des idées, le ratissage des expériences, la découverte des habitudes et des conflits, des attitudes et des comportements ; et de nous révéler les uns aux autres, avec ce que nous croyons être des certitudes, ou des évidences, et qui sont pourtant contredites parfois par celles des autres.

Cet appel à l'ouverture a été le signe commun des travaux de tous les groupes. Nous l'avions déjà trouvé en nous-mêmes, en réalisant cette rencontre que je qualifierai d'un vocable — dont je vous demande de m'excuser par avance puisqu'il appartient peut-être à d'autres disciplines ou d'autres lieux — celui d'oecuménique.

Malgré toutes les activités diverses qui sont les nôtres, nos « spécialités » — mais surtout les handicaps très différents que nous pouvons connaître, aborder, représenter ou soutenir par privilège à tel autre — nous avons pu parler entre nous et nous retrouver ensemble sur un certain nombre d'idées, de comportements, pour un consensus, ou peut-être des interrogations non répondues, mais entendues ensemble.

Ces interrogations communes sont déjà, je pense, la marque de nos travaux d'aujourd'hui. En ce qui me concerne, c'est ce que j'ai ressenti, en tout cas, à travers tous les rapports écrits ou oraux, qui ont été faits.

Je pense ainsi, tout d'abord, au fait que nous ayons pu entendre un rapporteur, qui était à cette tribune dans son fauteuil roulant et qui a dit calmement : « Évidemment, nous, nous ne voyons pas toujours et forcément d'un bon œil qu'on puisse nous mélanger avec les handicapés mentaux ».

Que ceci soit dit tranquillement, sereinement, franchement, c'est, je pense, déjà la preuve qu'on peut échanger sur tous les sujets, qu'il n'y a pas de tabou entre nous. Si ces choses ne sont pas nouvelles, il est nouveau qu'elles soient dites et qu'elles le soient sereinement.

LES ÉLÉMENTS DU THÈME.

J'ajouterai que le thème même de nos travaux nous a forcés à une certaine attitude. Quel était finalement le sujet — nullement imposé — mais proposé ? Je le rappelle dans ses termes exacts : « les barrières psycho-sociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées ».

Dans ce sujet là, il y a trois éléments :

- D'abord des *barrières* psycho-sociologiques. On a tellement parlé des barrières architecturales que finalement on oubliait les autres. On s'est aperçu aujourd'hui qu'il n'y avait pas de barrières architecturales qui ne commencent par être des barrières psycho-sociologiques : tout ce qui se bétonne, tout ce qui se ferme et tout ce qui se règlemente passe d'abord par l'esprit. Et l'esprit passe par la communauté d'esprit, c'est-à-dire le groupe social.

Par conséquent, nous avons enfin abordé un sujet qui paraissait marginal : le vrai sujet, le sujet sérieux c'était celui des barrières architecturales. Tout le monde en parlait. C'était évident.

Mais l'autre — celui d'aujourd'hui — c'était un sujet, tout juste bon peut-être pour les esthètes, ou des gens qui avaient du temps à perdre. Aujourd'hui, nous avons pu constater que les barrières architecturales revenaient, par le biais des barrières mentales, et à travers les habitudes dues à la formation, nées du groupe.

C'est déjà une première expérience d'avoir montré quelles études sérieuses méritait ce problème dans ses différents aspects, et combien son importance faisait qu'il était peut-être le problème fondamental.

Après être passé par beaucoup de technique, de structures, ou encore d'allocations, on parvenait peut-être au domaine essentiel celui du rapport des hommes avec les hommes, et celui-là passe d'abord par l'esprit et le cœur, et non point par la pierre ou l'argent.

- Le deuxième élément de notre interrogation commune, c'était évidemment l'*intégration*. Elle était posée comme une évidence : « Les barrières psycho-sociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées »...

Il fallait donc les abaisser, les supprimer ou les miner.

Et finalement nos travaux nous ont amenés à nous interroger sur cette intégration « évidente », mais certainement pas facile, et sur les

préalables, les formations, les apprentissages, et aussi les rencontres, qui devaient être organisées à tous les niveaux et sur tous les plans. Nous avons aperçu combien cette intégration n'était pas une facilité naturelle, dans une communauté magnifiquement angélique, et qu'elle était finalement pleine d'épines, de difficultés, de traverses, et souvent et paradoxalement de contraintes adverses.

• Le troisième point c'était les *personnes*. Tout d'un coup, on parlait d'elles et de difficultés rencontrées par des êtres humains, et non plus, comme habituellement, des handicapés, espèce de troupeau mythique, bizarre, relégué dans un ghetto et dans une réglementation particulière.

On parlait de difficultés vécues, rencontrées par ces personnes et par ceux qui les entourent, qui sont d'autres personnes. Avec, entre elles les difficultés mentales qui font que cela ne se passe pas toujours bien.

Sans cesse et à travers tous les groupes, nous avons repris finalement ces interrogations. Nous avons constamment recherché si nous étions en accord, en désaccord ou en recherche commune. Nous pensions aux propositions que nous aurions peut-être envie de faire au Ministre.

Avons-nous des propositions à faire ? Voilà le problème que je me pose. Et je le fais de la façon suivante : je ne serais pas désespéré personnellement, si nous sortions de ces réunions en ayant peu de propositions à faire à l'Administration, mais beaucoup d'enrichissements à emporter chez nous à travers les découvertes que nous aurions faites ensemble, concernant justement ce que nous pouvons faire nous-mêmes.

En définitive, faut-il toujours demander au Gouvernement de faire pour nous les choses que nous pouvons faire nous-mêmes, en commençant à balayer devant notre porte ?

LA « FAMILLE ».

Je me pose la question de savoir si finalement notre réunion ne tendait pas d'abord à nous interpellier sur ce point ? Quand on passe en revue les différents travaux des groupes, on s'aperçoit que pour celui de la *famille*, par exemple, une interrogation a été faite au niveau de la révélation du handicap : par exemple, a-t-on dit, les médecins, les « patrons », devraient bien prendre le temps nécessaire pour faire, eux-mêmes, cette approche qui consiste à choisir le moment et consacrer les minutes qu'il faut, pour s'occuper de parler avec les autres, au lieu d'être des techniciens, certes magnifiques, mais qui sont pris pour s'occuper eux-mêmes de cette rencontre avec une autre personne, rencontre misérable, mais qui peut être délétère et même mortelle, lorsqu'elle est mal faite, ou qu'elle n'a pas lieu du tout.

Qu'est-elle donc cette recommandation du groupe, réclamant qu'il y ait obligatoirement des équipes pluridisciplinaires qui accompagnent, qui

rèvelent, mais qui proposent en même temps et qui engagent les soutiens, puis qui suivent — dans le cadre d'une équipe admirable, je dirais même un peu miraculeuse — toute une enfance et toute une adolescence, à partir de la naissance ou de la survenance du handicap ?

Cette demande n'est-elle pas au fond un appel aux autres, à l'humanité et à l'ouverture de tous les techniciens, en commençant par les médecins et en continuant par toutes les autres équipes ? Cette ouverture simple et humaine aux problèmes des autres n'est-elle pas — à travers la technicité — un appel à un retour à soi-même et à l'obligation fondamentale de l'être humain vis-à-vis de l'autre être humain qui se trouve être en difficulté.

Toutes les aides possibles, qui sont réclamées, retrouvent cette idée d'une solidarité humaine nécessaire.

Cette exigence passe-t-elle par un ministère ?

Certes, cela peut signifier des temps de travail plus libres, peut-être des facilités de service plus grandes, ou des définitions plus larges des temps de réunions. Mais cela ne passe-t-il pas d'abord par une volonté d'attention aux autres, que nous devrions tous envisager, quelles que soient nos professions ? Il ne s'agit pas seulement des médecins. Moi qui suis avocat, je me dis, de temps en temps, « Est-ce que, comme avocat, je prends le temps nécessaire pour cesser d'être un technicien, et commencer à redevenir un homme, qui possède peut-être un peu plus de technique que l'autre dans certains domaines ?

C'est une interrogation que toutes les professions devraient se faire, parce que les barrières psychologiques ou sociales ne sont pas l'apanage d'une seule.

Pour une personne handicapée, c'est le pain quotidien, à tous les endroits de sa vie, à tous les stades de la vie sociale. Elle nous rencontre, vous et moi, quelles que soient nos spécialités et, bien entendu, s'il s'agit de « médico-sociaux » l'exigence est encore plus forte, bien que personne n'ait l'exclusivité du cœur, (comme le disait un certain candidat à l'élection présidentielle).

LES « PROFESSIONNELS ».

Lorsqu'on examine le groupe des *professionnels*, on s'aperçoit qu'eux aussi ont battu leur coulpe et dit : « Attention, nous sommes peut-être nous-mêmes responsables d'une certaine captation ou appropriation des autres. Nous devrions lutter contre celà. Il faut que nous ayons les moyens de résister à cette tendance que nous avons nous-mêmes d'être finalement trop attentifs ou possessifs. Que faire ? Il faut qu'il y ait des équipes, des rencontres, et une écoute. Il faut que nous recherchions nos motivations profondes, tout de suite et sans attendre. Il faut que nous décloisonnions notre activité, que nous soyions plus ouverts sur la cité, que nous soyions

plus au contact avec les autres, avec tout ce qui existe en dehors de nous. Il faut que nous suivions notre action et que nous voyions où vont les personnes qui nous ont été confiées, les enfants, les adolescents, nos élèves. Il faut que nous cherchions à savoir ce qu'ils deviennent et à travers le vécu, le suivi de leurs personnalités, il faut que nous puissions nous contrôler nous-mêmes et faire une évaluation de nos projets pédagogiques, soit collectifs, soit individuels (ou individualisés avec l'accord de l'intéressé) ».

Mais aussi dans ce groupe des professionnels, on a mis en cause également les outils négatifs ou statiques, dont on dispose actuellement et qu'on voudrait changer en quelque chose de dynamique et de constructif : « On serait beaucoup plus libre et prêt à jouer le jeu, si tout à coup on cessait d'être en présence d'outils qui soient délétères, des cartes d'invalidité, une législation d'étiquettes... Dans le fond, ne faut-il pas changer tout cela ? En même temps, ne faut-il pas partager l'information et avoir une ouverture générale ? »...

Dans toutes ces revendications, il y a d'abord une part de coulpe battue, mais aussi un désir de perfectionnement, à travers les autres, en définitive, en les rencontrant ; et l'on cherche une sorte d'excuse dans la législation pour expliquer que si, jusqu'ici, on n'a pas parfaitement « fonctionné » c'est parce que la réglementation était négative, qu'elle était une contrainte et, en un mot, une barrière, à une action qui autrement eut été plus dynamique et plus constructive.

- La « personne » handicapée.

Si l'on passe aux réflexions sur la *personne*, l'interrogation a porté sur l'être humain lui-même et la nécessité où il se trouve d'être ... quoi ? en définitive ? ...

Le groupe a répondu :

Un homme banal, un familier parmi les autres, et tout le contraire d'un super-homme, d'un homme exceptionnel, qui aurait à faire la démonstration que les personnes handicapées sont « valables », puisqu'elles font des choses extraordinaires. (C'est la tentation du record, et de l'article sensationnel dans le journal, où, par rapport à l'homme normal, le handicapé est en définitive un surhomme).

Cette tentation a été rejetée et la nécessité a été affirmée d'une vie au milieu des autres, avec ses problèmes, avec les difficultés des autres et ses difficultés propres.

Le groupe a montré les différents niveaux de rejets collectifs dans des situations spéciales, ainsi qu'un rejet tout-à-fait particulier : une espèce de frontière qui a été bien marquée au cours de ces travaux, et qui est celle entre le handicap visible et le handicap invisible.

On aurait pu penser que nous allions reprendre les distinctions classiques des handicaps sensoriels, physiques ou mentaux. Mais tout d'un coup apparaît une distinction particulière, que personne n'a contredite et qui a été reprise dans tous les groupes : Celle entre le handicap qui se voit ou qui se détecte, et celui qui passe *inaperçu*. Cette limite invisible, est une acquisition de nos travaux.

J'ai cru comprendre que, pour certains, le handicap — qui est pourrait-on dire spectaculaire, offert — est en quelque sorte revendiqué par eux. Ils interpellent : « mais oui, je suis un handicapé, et alors ? Y-a-t-il quelqu'un qui est contre ? »

En un mot, c'est une réaction de valorisation. Etre un handicapé, c'est alors presque comme une médaille. Pas question d'en rire, et encore moins de le mettre en question.

Mais sachons qu'il y a une autre catégorie de personnes — qui, elles, ne se voient pas. Ces dernières ont-elles la même réaction ? Ont-elles finalement le désir qu'on leur dise : « Ah, vous êtes un handicapé... ».

N'ont-elles pas une réaction inverse ? N'ont-elles pas le choix justement d'être de ceux qu'on a appelés très joliment les « zonards » du handicap, et que j'appelle moi les « sous-marins ». Dans le fond, l'idéal n'est-il pas d'être « sous-marin » et qu'il n'y ait pas de repérage ? En un mot, est-il possible d'avoir les aides à la difficulté sociale, (parce qu'on a des difficultés particulières qui appellent une aide au logement, au travail, à la formation professionnelle, à je ne sais quelles allocations, etc...) *sans avoir besoin du badge*. Cette question devait être posée et elle l'a été par nos travaux.

On la retrouve au niveau de l'idée d'une législation spéciale, avec en quelque sorte un badge ou une carte, correspondant à des mérites, et des reconnaissances de droits et de priorités. Doit-on — au contraire — trouver dans la législation de tout le monde les réponses et les solutions pour des difficultés particulières. C'est le débat fondamental qui a été engagé, mais qui, à mon sens, et curieusement, n'a pas été tout-à-fait poursuivi.

- Le « travail ».

A cet égard et à titre d'exemple, je voudrais rapprocher des réflexions qui ont été faites, d'une part, dans le groupe centré sur la personne et, d'autre part, dans celui du travail.

Dans le premier, le rapporteur a observé : « Nous, handicapés moteur, on nous met dans toutes les commissions préfectorales sur l'accessibilité des transports ou l'accessibilité des locaux, mais qu'est-ce que nous faisons, en fait, dans ces réunions qui sont nombreuses ?

« On n'arrête pas de discuter d'une seule chose : les dérogations aux mesures qui sont prévues en faveur de l'accessibilité des locaux ».

Le groupe a donc noté le paradoxe qui consiste à demander à des gens, qui sont handicapés (et qui ont vraiment besoin qu'on cesse de créer des portes étroites ou des escaliers impossibles à gravir), de venir dans les commissions, et de travailler pendant des séances entières pour consentir des dérogations, sous prétexte que cela coûte trop cher, ou que celà n'est vraiment pas possible dans le cas de tel immeuble, ou de tel cinéma, en particulier.

Or, au même moment, on examinait, au niveau du groupe sur le « *travail* » la possibilité de faire des dérogations à la législation sur les C.A.P. qui sont exigés pour exercer le métier, ou sur les examens ou les qualifications indispensables pour être admis dans la fonction publique. Tout d'un coup, il n'était plus question, à ce moment là, de déroger à la législation générale, qui, elle, est tabou. Il était exclu qu'on puisse permettre brusquement à quelqu'un qui sait parfaitement manier un rabot ou faire une soudure, d'être exempté de l'obligation d'accomplir une dictée sans faute. Pas de dérogation !...

Ne doit-on pas s'interroger sur le fait que les dérogations s'exercent, pourrait-on dire, à *sens unique*, en faveur de ceux qui ne tiennent pas à respecter les droits et les facilités, qui doivent être offertes aux personnes ayant un handicap ?

En sens inverse, ne faut-il pas se poser des questions sur la nécessité d'admettre des « bémols », des exceptions ou des parenthèses, dans une législation qui devrait s'ouvrir maternellement aux problèmes rencontrés par les personnes handicapées ?

Il y a un état d'esprit à modifier et il conviendrait d'admettre que les dérogations puissent désormais se faire *dans les deux sens*.

- « Les médias ».

En ce qui concerne « les médias », la réunion a donné lieu à un échange assez curieux entre ce qu'on pourrait appeler des amis terribles.

Les représentants des médias disaient : « Nous avons beaucoup de mal à obtenir des gens du terrain des informations fiables, claires nettes, et précises. Nos conditions de travail ne sont pas commodes, et même parfois impossibles. Nous voudrions que les gens nous répondent, et qu'ils nous donnent des informations conformes à nos besoins.

En sens inverse, les gens du terrain ont dit « nous nous heurtons à des gens qui nous déçoivent. On espère toujours quand on a donné une interview, des photos, des renseignements, qu'on va reprendre fidèlement tout ce que nous avons dit, qu'on va faire paraître l'article annoncé en six colonnes, et qu'on va avoir l'émission de télévision, qui par un effet extraordinaire changera la mentalité de toute la France en deux minutes. Puis finalement, l'émission ne passe pas. L'article est coupé. On met un

mauvais titre. On publie une seule photo. Ce que nous avons donné est défiguré. Rien ne passe, comme nous le voudrions. »

C'est donc une espèce de déception réciproque qu'on a vu apparaître dans ce groupe. Mais il a été dit aussitôt après qu'il était possible de la surmonter, d'arriver à se mieux comprendre et à tenir compte des contraintes de la presse, de la nécessité de l'événement, d'un travail instantané, de nécessités techniques. Et, en sens inverse, qu'il était possible, pour les gens du terrain, de donner une information plus nette et conforme à la demande précise des médias.

Il est apparu qu'il ne fallait pas chercher à tout résoudre d'un seul coup, mais qu'il fallait un travail suivi et donner des indications qui puissent, peu à peu, faire pénétrer une information large, sûre et profonde.

Ce débat nous oblige à nous interroger sur notre prétention à obtenir des médias — par une espèce de coup de baguette magique, et en branchant toutes les télévisions, toutes les radios ou tous les journaux sur les problèmes qui nous intéressent — que brusquement, se produise dans le public un changement d'attitude, et d'idées, qui transformerait la rue, les entreprises, les hôpitaux, etc...

Ne se leurre-t-on pas sur la puissance des médias ?

En vérité — et tous les groupes l'ont dit — ce qui compte c'est la rencontre, vraie et humaine. Les médias n'ont-ils pas le rôle de provoquer les rencontres ? S'ils peuvent s'effacer derrière une rencontre qu'on montre ou qu'on facilite, peut-être peuvent-ils avoir une grande influence. Mais celle-ci passe par des rencontres vraiment réalisées, et non pas sur le papier, les ondes ou les images. En un mot, c'est la rencontre qui est le média. Elle peut se faire par le support, selon la théorie de Mac Lullan. Mais ce n'est pas le support qui compte, c'est la rencontre vécue à travers le support, ou provoquée par lui.

LE HANDICAP DE SITUATION.

Le groupe qui consacrait son étude à la personne a admis finalement l'idée fondamentale d'un *handicap de situation*, opposé au handicap — si j'ose dire — d'origine. L'évolution s'est faite. Le handicap est un mot qui sémantiquement a glissé. Il n'est plus l'explication, l'origine ou la cause. Il est maintenant la difficulté quotidienne vécue dans l'éducation, les activités, le groupe, la vie de famille, la rue, les loisirs, la recherche du travail, ou celle du logement particulier, etc...

Le handicap c'est la situation de grande difficulté.

L'existence ou la survenance d'un handicap préexistant aux difficultés, rencontrées par les personnes, qui se trouvent ainsi « mériter » l'attention, l'aide ou les concours particuliers, qui y correspondent.

Une question était tout à l'heure posée à notre amie suédoise sur le montant du budget prévu en Suède pour les handicapés. Elle nous répondait : « Nous avons bien du mal à vous répondre pour une raison simple, c'est que notre budget social général prévoit beaucoup d'aides dont bénéficient les personnes handicapées. Et les aides directes, que nous pouvons chiffrer, sont, elles, beaucoup plus étroites ».

Le problème des problèmes n'est-il pas de faire en sorte que des aides soient naturellement données par notre société à toutes les personnes en difficulté, qu'elles soient âgées, ou dans des conditions culturelles insuffisantes, ou dans des difficultés médicales ou encore qu'elles soient victimes d'un ou plusieurs handicaps ? Ne sont-ce pas, en réalité, ces situations qui sont la condition des aides, des supports et des soutiens réclamés ?

Nous en arrivons en définitive, à une notion claire ; mais nous nous heurtons à une limite législative, qui a été rappelée à plusieurs reprises ; M. Levy, en particulier, l'a exposée, et il a eu raison de le faire.

Le système d'aide qui a été mis au point en faveur des personnes handicapées est parti de l'idée d'un handicap. La condition donc de certaines aides a été qu'il fallait, en quelque sorte, être passé par le handicap pour être dans le handicap secouru.

Partant du handicap de situation, nos travaux ont montré que si l'on voulait s'attacher uniquement à la difficulté rencontrée, on sortirait du cadre d'une législation, qui prend en considération, pour l'instant, non pas l'existence de cette seule difficulté sociale, mais le fait qu'elle soit née du handicap (après que les législations successives aient pris en considération les difficultés particulières nées de la blessure de guerre, de l'accident du travail, ou de la maladie invalidante).

En quelque sorte, selon leurs origines, certaines difficultés sont prises en compte, mais il y en a d'autres qui ne le sont pas encore. Par une analyse légitime, nous disons c'est la difficulté qu'on aide et non pas le handicap en soi : il y a des gens qui sont handicapés, mais qui n'ont pas de difficulté sociale. Il y en a d'autres, par contre, qui sont handicapés et qui ont cette difficulté. Il y en a enfin qui n'ont pas de handicap proprement dit, mais qui connaissent de grandes et réelles difficultés.

Le mérite de nos travaux est d'avoir abordé ces notions, qui sont maintenant devenues plus claires.

LES ÉQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES ET L'INTÉGRATION SOCIALE.

En conclusion, les groupes dans leurs travaux ont insisté sur le fait que l'intégration nécessitait un gros effort de tous : les intéressés, les familles, les professionnels, les médias, les gens de tous les milieux et de toutes les

conditions. Cette intégration suppose évidemment qu'on traite les personnes handicapées comme les autres et qu'on ne s'éternise pas sur une différence, qui n'est pas un signe ou, dirai-je, une particularité, qui mérite continuellement d'être reprise.

Il a été souligné que chacun est différent et que par conséquent le thème de la différence est insuffisant comme explication de toutes les aides. Ce n'est pas non plus une façon d'arranger les choses que d'éternellement répéter que certaines gens sont différents. Nous le sommes tous. Mais les difficultés que nous rencontrons socialement ou individuellement ne se situent pas au même degré. C'est sur ce dernier point qu'on a beaucoup insisté, en soulignant la nécessité des préalables à l'intégration, de la prudence et du suivi nécessaires. Plusieurs groupes ont réclamé la création ou le renforcement d'équipes pluridisciplinaires, qui devraient poursuivre leurs travaux, se renouveler tout en restant constantes, et assurer la continuité du travail en commun tout en permettant à leurs membres d'aller d'une structure à l'autre...

On a parlé de la nécessité — à la fois pour les personnes handicapées et leurs familles — de bénéficier de cette constance pluridisciplinaire mise en quelque sorte à leur service. Et on a demandé également que les techniciens, eux-mêmes, puissent voir ou savoir ce que devenaient leurs projets, leurs efforts et leurs travaux, à travers l'évolution des vies et des destins personnels de ceux dont ils avaient à s'occuper.

RESPECTER LES CHOIX INDIVIDUELS.

Sur ce point, je pense qu'il y a un problème qui n'est pas résolu : cette aide constante doit-elle être donnée par des équipes pluridisciplinaires, et par un apport extérieur et technique, venu des institutions, des structures ou de l'administration ? Ou chaque intéressé a-t-il un droit propre à bénéficier d'aides individuelles, et notamment du concours d'intervenants choisis par lui ?

Ce problème n'a pas été, me semble-t-il, beaucoup examiné par les groupes. On a surtout raisonné en équipes pluridisciplinaires, provenant d'institutions ou de structures. Ne faut-il pas s'interroger sur le droit qu'une personne peut avoir de choisir son ou ses « intervenants » ? Ne faut-il pas rechercher et demander — notamment au niveau des pouvoirs publics et du Ministère — l'étude d'un support individuel à la vie sociale, au lieu de toujours en revenir à l'idée qu'il faut qu'il y ait des « administrations », des équipes qui administrent une population, sans que les individus, les personnes, aient le droit, elles-mêmes, de choisir finalement celui qui sera leur ami ou leur conseiller.

N'y-a-t-il pas là un obstacle invisible qui fait que nous voulons toujours résoudre les problèmes par des structures apposées, sur le tissu social, plutôt que par des services offerts aux choix des intéressés ?

Pourtant, les groupes ont sans cesse repris l'idée que chaque personne handicapée devait avoir des choix à sa disposition, et les moyens de ces choix.

L'un de ces choix fondamentaux existe-t-il ? Rappelons simplement qu'existent le droit aux soins médicaux et celui de choisir le praticien, ainsi que le droit à l'aide judiciaire et celui de choisir son défenseur.

Un tel droit ne doit-il pas, aussi, être reconnu dans un autre domaine, qui intéresse, non seulement les personnes ayant un handicap physique ou sensoriel, mais particulièrement celles qui éprouvent un handicap intellectuel ? N'ont-elles pas droit à une aide individuelle et à un « aidant » choisi ou à des aidants choisis, cette « facilité » étant assortie de la gratuité (ou d'une mise à disposition bénévole) ? Voilà une question qui est dans la continuité de nos travaux et que je livre, en tout cas, à la réflexion de M. Le Directeur.

UN APPRIVOISEMENT RÉCIPROQUE.

Puisque nous en sommes aux conclusions, les groupes ont, pour le grand public, maintes fois relevé son appréhension, son incompréhension, ou sa crainte, devant la différence ou l'inintelligible, ou encore son inquiétude de mal faire ou de faire mal.

Finalement, on est arrivé à cette idée qu'il fallait multiplier les rencontres individuelles, arriver au côtoiement, à l'accoutumance, et à l'apprivoisement réciproque, selon les termes exacts qui ont été employés.

La réciprocité ? ... Nous en arrivons là, à une notion qui pourrait être la véritable conclusion de nos travaux.

Nous avons eu de précédentes assises, dont nous étions sortis enrichis de toutes sortes d'échanges et d'idées et qui ont finalement débouché très vite sur des actions concrètes. Elles n'étaient pas limitées à un seul ministère. Elles étaient en quelque sorte une prise de conscience mutuelle des actions possibles à entreprendre ensemble.

Cette nouvelle réunion a pu paraître plus diffuse dans son cheminement et ses recherches, et moins affirmée dans ses demandes finales.

Mais je pense qu'elle débouchera, encore plus vite que la précédente, sur des actions fécondes. Mais c'est à la condition que nous ne nous bornions pas à les demander aux autres, et que nous commençons à les exiger de nous-mêmes. Il est tentant d'appeler à l'aide notre père — c'est-à-dire le ministre. Mais, c'est à nous-mêmes que nous devons faire appel, pour travailler ensemble à faire avancer ces problèmes dans la cité, en amenant chacun — dans la rue, l'atelier, l'école, le palais de justice ou l'administration... — à accorder à ces situations personnelles un regard, qui cesse d'être technique ou réglementaire pour devenir simplement

humain. C'est ainsi que les barrières s'abaisseront peu à peu. Nous n'arriverons pas d'un seul coup à les faire tomber, à les ruiner entièrement ou même à les entamer massivement. Il y a des réactions viscérales, et des attitudes mentales qui sont si profondes, qu'il est même illusoire d'espérer leur totale disparition. Il y aura toujours des gens qui seront apitoyés ou effrayés, racistes... » comme dans ces histoires qui ravissent quotidiennement le grand public).

On a dit avec raison qu'il ne fallait pas rêver, mais aller vers une action concrète, et patiente. Il faut sortir de l'imaginaire et arriver à la lucidité. Celle-ci — dans un combat qui est loin d'être terminé, mais qui est déjà bien engagé — consiste peut-être à reprendre le mot du vieux Joffre, qui, à un moment où tout le monde doutait autour de lui, disait avec calme : « Ne vous inquiétez pas, je les grignote »...

ALLOCUTION DE CLÔTURE

M. André RAMOFF,

Directeur de l'Action sociale

Au moment où s'achèvent ces journées d'études et où je suis appelé à parler devant vous, je voudrais au préalable m'associer à un hommage et vous adresser mes remerciements. L'hommage s'adresse, vous vous en doutez, à celle qui aurait dû, il y a un instant présenter la synthèse de ces travaux. La disparition de M^{me} Poinso-Chapuis, après celle du Professeur Lafon, frappe une nouvelle fois en peu de mois les militants de la réadaptation et de l'enfance indadaptée. Chacun ici sait la place que M^{me} Poinso-Chapuis a tenue depuis 40 ans dans notre histoire sanitaire et sociale. Au Gouvernement, au Parlement, à la tête d'associations qu'elle animait avec une compétence qui n'avait d'égal que sa passion et son dévouement, elle a plus que tout autre sans doute contribué à la prise de conscience par l'opinion de l'existence d'un certain nombre de situations intolérables et de la nécessité pour notre société d'essayer d'y apporter remède. M. Rémy Montagne a dit, hier, son émotion et la gratitude du Gouvernement. Si je m'autorise aujourd'hui à saluer à mon tour la

mémoire de Mme Poinso-Chapuis, ce n'est pas pour ajouter à l'hommage d'un ministre celui d'un fonctionnaire ; c'est pour témoigner à titre personnel d'un respect et d'une admiration que les années n'avaient fait que renforcer pour la personne et pour son œuvre. M^{me} Poinso-Chapuis avait joué un rôle éminent dans la naissance puis dans le développement du Centre Technique National. Me tournant vers vous M. le Président Fontan, je voudrais vous remercier d'avoir, à la tête de cette institution, poursuivi dans la voie de la réflexion et de la concertation : les manifestations du C.T.N.E.R.H.I. ont toujours été d'une grande qualité. Vos dernières journées d'études en 1980, à Paris, avaient abordé un thème crucial et fort difficile, celui de l'intégration scolaire. Vous êtes allé plus loin cette fois en retenant comme thème de vos travaux les barrières psychosociologiques qui s'opposent à l'intégration des personnes handicapées et je voudrais me réjouir publiquement de ce que cette semaine des handicapés à Strasbourg s'achève sur les journées d'études du C.T.N.E.R.H.I. et précisément sur celle des manifestations qui a mis au centre de ses préoccupations, non pas le handicap, mais la personne handicapée. Non pas la recherche médicale, industrielle, mais le regard des autres. C'est aussi de la recherche que de s'interroger sur les raisons pour lesquelles la société, dans sa globalité, chacun de nous en son for intérieur, porte sur l'autre, sur le handicapé, un certain regard. C'est une recherche méconnue, sans doute moins avancée, mobilisant moins de moyens que d'autres. Et je crois qu'il faut remercier le C.T.N. d'avoir eu le désir, le courage, de se saisir de ce problème et d'organiser un débat public sur des sujets qui peuvent déranger plus que d'autres.

Ce sujet méritait en effet d'être abordé franchement, comme il l'a été. Je vous ferai part, successivement, de quelques réflexions que le thème lui-même m'inspire avant d'examiner devant vous les directions dans lesquelles nous pourrions travailler pour essayer d'abattre certaines de ces barrières.

I) Des réflexions générales sur ce thème d'abord. La première est pour rappeler l'intérêt qu'il présente. Je dirai sans forcer le trait, que les problèmes d'intégration dans la société, d'insertion sociale de tous ceux que le cours spontané des choses rejette vers les marges de la société ou maintient dans des situations d'exclusion peuvent constituer l'un des thèmes centraux de la politique sociale des années qui viennent.

Un certain nombre de problèmes ont été abordés sous d'autres angles d'attaque dans les années 60, 70. Beaucoup a été fait, quel que soit le domaine, le champ de la politique sociale considéré. Sans doute est-il, aujourd'hui, opportun de s'interroger sur un autre d'angle d'attaque et de s'interroger — Maître Morin l'a fort bien dit il y a un instant — sur les relations au sein de la société. Sur le regard que chaque groupe porte sur les autres groupes. Sur la possibilité de faire que dans une société plus solidaire chacun trouve légitimement sa place, non pas seulement à

travers des prestations ou des institutions, mais à travers la constitution d'une vie sociale authentique.

Il faut du courage, je crois, pour aborder comme vous l'avez fait ces thèmes et pour mettre le doigt sur un certain nombre de critiques que chacun de nous peut s'adresser à lui-même.

Il faut cependant procéder à un certain effort de clarification. Je ne vais pas reprendre ce qu'à fort bien dit Maître Morin. Mais je dirai qu'il est important d'essayer de clarifier les quelques concepts dont la juxtaposition constitue le thème de ces journées d'études :

« Barrières psychologiques qui s'opposent à l'intégration des personnes handicapées. » Arrêtons-nous quelques instants sur le mot intégration. Maître Morin l'a dit, d'autres aussi, il y a désormais *une sorte de consensus autour de l'intégration* considérée comme le premier objectif de la politique que la société s'assigne en matière de lutte contre les handicaps et d'aide à apporter aux handicapés. La loi d'orientation de 1975 inscrit cet objectif dans son article 1^{er} et l'introduit donc avec force dans les objectifs que notre société se fixe. Vos travaux de 1980 ont essayé de mettre en lumière tout le sens que pouvait receler ce mot intégration lorsqu'on l'applique à l'enfance et singulièrement à l'éducation des enfants handicapés. J'avais personnellement retenu deux idées assez fortes je crois, que vos travaux de 1980 avaient fait apparaître. La première c'est que l'intégration n'épuise pas la problématique de l'insertion sociale si du moins l'on entend par intégration l'alignement sur un certain nombre de normes et de stéréotypes, l'alignement de la personne handicapée sur la personne non handicapée. La deuxième idée, qui est le corollaire de la première, sa face opposée en quelque sorte, est que l'insertion sociale ne passe pas toujours nécessairement par l'intégration poussée jusqu'à ses limites. Il y a d'autres voies. De cela me semble-t-il on peut tirer deux conséquences et vos travaux les ont fait apparaître l'une et l'autre.

La première conséquence c'est la nécessité où nous sommes de proposer aux personnes handicapées, non pas un modèle unique, une seule voie d'intégration mais *un choix entre des modes de vie différents*, complémentaires et non antagonistes. Il s'agit en somme de mieux organiser, que nous le faisons aujourd'hui l'alternative entre milieu protégé et milieu ordinaire assorti en tant que de besoin de services permettant le maintien de la vie dans le milieu ordinaire. Et il s'agit de laisser effectivement aux personnes handicapées la possibilité de choisir entre ces solutions alternatives. Ce qui ne veut pas dire qu'il faut se refuser le droit de les guider, de les aider dans ce choix, mais qu'il faut à tout le moins se refuser de se substituer à elles pour décider à leur place, soit en organisant l'absence d'alternative, ce qui est une sorte de politique de carte forcée, soit, devant des solutions alternatives, en décidant à leur place leur handicap étant considéré comme les mettant dans l'impossibilité de se

prononcer par elles-mêmes. Il y a à cela des raisons qu'il n'est pas nécessaire de rappeler longuement devant l'auditoire. La première raison est philosophique. Les personnes handicapées ont *droit à la liberté comme les autres*. La seconde est technique : nous avons besoin de ne pas privilégier une solution par rapport à d'autres, ne serait-ce que parce que dans la vie d'une personne handicapée donnée il peut être nécessaire d'emprunter à plusieurs solutions et de passer par des phases d'intégration très poussée puis d'intégration moins poussée. Je pense, en disant cela, aux cas de certains déficients sensoriels, très précisément aux déficients de l'ouïe pour lesquels c'est une construction assez complexe qu'il faut édifier comportant des éléments très ségrégatifs, très protecteurs, très spécialisés et d'autres pratiquant l'intégration jusqu'à ses limites extrêmes.

La deuxième conséquence à tirer, c'est qu'il faut *décloisonner les milieux de vie*. Des solutions alternatives : oui. Des solutions dont chacune communique sur les autres, soit ouverte sur les autres et ne soit pas organisée comme une sorte de monde replié sur lui-même. Ce qui peut s'énoncer autrement en indiquant la nécessité de voir le milieu ordinaire de vie recevoir le soutien de compétences qui ne se trouvent généralement aujourd'hui que dans les milieux spécialisés. C'est aussi bien sûr le souhait de voir le milieu spécialisé s'ouvrir et accepter que les personnes auxquelles il apporte son concours n'y trouvent pas la totalité des prestations nécessaires, mais puissent trouver là une sorte de base arrière à partir de laquelle il est possible de rayonner, et de rester en contact avec les autres pour toute une série d'aspects essentiels de la vie sociale. Ceci plaide aussi en troisième lieu pour *le développement de formules intermédiaires*, trop rares actuellement, et qui pourraient, à mi-distance entre les institutions spécialisées et le milieu ordinaire, offrir précisément ces possibilités de décloisonnement, de passage d'une logique à l'autre. Je pourrais citer de nombreux exemples. Je crois qu'il n'est pas nécessaire de le faire devant vous, tout cela vous est assez familier. Mais on peut à tout le moins mentionner ce qu'il est possible et souhaitable de faire dans le domaine de l'éducation des enfants en envisageant à la fois des formules à la suédoise, dans l'école, et également l'exportation — si je puis risquer ce mot — par les institutions spécialisées d'une partie de leur savoir à destination d'un milieu banalisé qui n'est pas, par lui-même, en mesure de répondre à toutes les questions posées, de résoudre tous les problèmes, mais qui pourrait sans doute le faire si cet apport de compétences extérieures était plus facile à mobiliser qu'aujourd'hui.

De même, pour ce qui concerne les adultes, toutes sortes de formules sont envisageables et commencent en fait à être expérimentées sur le terrain, entre les établissements spécialisés très protecteurs et un milieu ordinaire considéré comme une sorte de jungle où le handicapé serait laissé à lui-même. Entre les deux peuvent être envisagées toutes sortes de projections des établissements vers le milieu extérieur, sous forme de

services ancrés sur l'établissement, mais prêtant leur concours à des personnes qui ne vivent pas physiquement et constamment dans l'établissement.

Enfin, une troisième remarque sur ce thème de l'intégration. Beaucoup d'autres l'ont faite et Maître Morin a notamment insisté dessus, mais je crois qu'il faut y revenir. Sauf à sombrer dans l'angélisme le plus optimiste et le plus béat, je crois qu'il ne serait pas raisonnable de considérer le concept d'intégration comme s'appliquant de façon univoque à tous les handicaps, à toutes les personnes handicapées. Il existe une différence profonde entre handicaps physiques, mentaux, sensoriels. Les barrières sont plus ou moins hautes selon le handicap. Elles sont de nature plus ou moins différente. Il faut introduire toutes ces distinctions dans l'analyse de même qu'il ne faut pas négliger la distinction nouvelle, que vos journées conduisent à introduire entre les handicaps très visibles et ceux qui le sont moins. Quelles que soient ces distinctions, un certain nombre de traits communs peuvent guider l'analyse et celui que personnellement je ferai le plus volontiers émerger de vos journées d'études, c'est cette affirmation, plus forte que par le passé, que le handicap est une notion relative, qu'elle ne doit en aucune façon se confondre avec d'autres notions, celle de déficience, celle d'incapacité. On est handicapé relativement à quelqu'un, à quelque chose, à une fonction sociale. C'est le refus de l'incapacité globale utilisée comme moyen de mesurer la capacité de l'individu à s'insérer dans la société.

J'en viens maintenant au deuxième terme du titre de votre thème : *les barrières psychosociologiques*. Je reviendrai là aussi sur ce qu'a dit Maître Morin et pour aller dans le même sens que lui, en disant que ces mots « barrières psychosociologiques », un peu rébarbatifs, un peu mystérieux, me paraissent abriter au minimum deux dialectiques différentes : l'une entre le psychologique et le sociologique, l'autre entre cet ensemble qu'on pourrait qualifier de barrières invisibles et les autres barrières, barrières architecturales notamment, les barrières visibles.

Alors si vous le permettez je m'arrête un bref instant sur ces deux termes d'opposition. Psychologie-sociologie, d'abord : il est d'usage d'accoler les deux mots. Il faut tout de même rappeler que le psychologique : tel qu'on l'emploie dans le thème, renvoie à une notion individuelle. Les travaux préparatoires, notamment l'excellent rapport de M^{me} le Dr. Zucman ont fort bien passé en revue, et les journées d'études ont complété cette analyse, la très grande diversité de sentiments que peuvent éprouver, face à une personne handicapée, sa famille, ses proches au sens large, son environnement et la société toute entière. Je ne reviens pas là-dessus et je ne vais pas à nouveau passer devant vous en revue cette liste de sentiments qui vont de la culpabilité au désir de protéger, de surprotéger en passant par la crainte nourrie de toutes sortes de mythes, vieux parfois comme l'humanité. Ce sur quoi il faut insister, c'est sur le fait que ces sentiments,

qui relèvent du psychologique, sont des sentiments individuels. Mais, qu'ils soient ancrés très profondément dans la conscience de chacun ou qu'ils ne soient que plaqués à la surface de cette conscience, ils auront d'autant plus de force qu'ils trouveront, à s'alimenter dans l'état de la société à un moment donné, dans le contexte offert à la personne qui éprouve ces sentiments et c'est ici que psychologique et sociologique se rejoignent. M^{me} Zucman dans son rapport a consacré quelques lignes, j'ai regretté qu'il n'y en ait pas plus, mais on ne peut pas tout dire, aux différences de réactions face à une situation donnée entre sociétés primitives et sociétés développées. Quelques considérations sont indiquées sur le comportement des sociétés islamiques, par exemple, face à certains types de handicaps que les sociétés occidentales réproouvent de façon probablement plus sévère, et plus anciennement sévère. J'ignore ce que nous savons exactement là-dessus et ce que les sociologues nous apportent comme connaissances des divers types de réactions qu'une société donnée, qu'un état d'organisation sociale donné engendrent face à un certain type de handicap. Ce que l'on peut dire avec certitude c'est que la société n'est pas neutre et que *les sentiments que forme chacun de ses membres sont nourris par l'image que la société se donne d'elle-même*, leur donne d'elle-même, par le type de relation qu'elle entretient avec ses handicapés, par le type de valeur qu'elle considère comme prévalante. C'est le premier point sur lequel je souhaitais m'arrêter un instant. Il y a interaction entre barrières psychologiques et barrières sociologiques.

Il y a interaction aussi entre cet ensemble de barrières invisibles et les barrières visibles. Je formulerai cela en deux phrases : les barrières invisibles sont l'une des principales causes de production des barrières visibles et, inversement, les barrières visibles alimentent la permanence des barrières invisibles.

Je crois qu'il convient de s'y arrêter en quelques phrases supplémentaires.

Les barrières invisibles produisent les barrières visibles. Ce n'est pas par hasard que l'école exclut certains, que le mode d'habitat, que la ville, que le système de transport excluent certains, que la politique des loisirs voit parfois se dresser tel élu local, telle organisation, à but lucratif ou non, qui déclare avec beaucoup d'imprudence que les handicapés n'ont pas leur place. Ce sont là des barrières visibles dont la cause réelle se cache derrière le masque dont on l'affuble : sécurité, impossibilité architecturale, impossibilité financière, confort du plus grand nombre. Il ne s'agit que de masques que se donnent en réalité un certain nombre de personnes dont la motivation réelle est à rechercher beaucoup plus du côté de ces barrières invisibles que sont les motivations psychologiques de chacun ou les réactions du corps social tout entier face aux problèmes des personnes handicapées. Symétriquement, il ne faut pas non plus perdre de vue que les barrières visibles sont le meilleur aliment des barrières invisibles, psycho-sociologiques. Il est évident que si on ne rencontre jamais de

handicapés, si pendant toute son enfance et son adolescence on n'a aucun contact avec un enfant handicapé, si on n'en rencontre pas ou peu, dans son immeuble, dans l'autobus, au stade, dans une salle de spectacle, l'ignorance où l'on se trouve ne fera que croître.

Les préjugés que l'on entretient, les réactions de crainte, de méfiance que l'on nourrit face à ces personnes handicapées ne feront qu'être confortées par l'ignorance même entretenue tout le long de la vie. On ne peut pas cantonner la réflexion sur les seules barrières psychosociologiques. C'est la première conclusion que je vous proposerai. Comme toute forme d'intolérance, l'intolérance aux personnes handicapées s'alimente à un certain nombre de sentiments profonds, de phantasmes, qui sont des phénomènes individuels, à des valeurs de société, enfin à des réalités objectives et c'est à ces trois points qu'il faut s'attaquer si l'on veut que tombent un certain nombre de barrières, peu importe le qualificatif dont on les affuble, qui font que notre société ne fait pas preuve face aux personnes handicapées de la tolérance et de la compréhension qu'il faudrait.

II) Je reviens, si vous le permettez, sur ces trois têtes de chapitres. *Abattre les barrières visibles pour faire tomber l'invisible qui se cache derrière.*

Apprendre la tolérance non pas en pensant spécialement aux handicapés mais à *tous les exclus*, à tous les marginaux, à tous les réprouvés, car lorsqu'une société est tolérante aux uns elle le sera aux autres. Troisièmement, enfin, mener des actions spécifiques tournées vers la compréhension des problèmes des personnes handicapées et vers une plus grande tolérance à la différence qu'ils représentent à nos yeux.

S'attaquer aux barrières visibles c'est passer en revue tous les domaines ou presque de la vie sociale.

Une récapitulation en forme de table des matières n'est peut être pas inutile et je classerai ma table des matières personnelle en allant du plus visible au moins visible, ou si vous voulez en rangeant les domaines de la vie sociale de façon très subjective, j'en conviens, dans l'ordre de tolérance décroissant, au moins à mes yeux.

Le domaine le plus simple est peut-être, celui de *l'habitat*. Non que les jeux techniques ou financiers doivent être sous-estimés. Ils sont considérables. Mais c'est le domaine où les barrières visibles sautent aux yeux, où elles s'appliquent à une catégorie de la population handicapée, pas à toutes, singulièrement les handicapés moteurs. Où les barrières invisibles à première vue doivent être nulles ou très faibles. Le handicapé dans un immeuble est un handicapé chez lui. Il ne dérange personne puisqu'il est chez lui. Au plus le croisera-t-on dans le hall, dans l'ascenseur. Il n'est, ni menaçant, ni envahissant comme il peut l'être dans d'autres domaines de la vie sociale. C'est cependant un domaine crucial

pour l'insertion des personnes handicapées, car c'est un des vecteurs principaux de cette action d'appropriation, d'accoutumance qui doit à terme faire tomber tout ou partie des barrières psychologiques dénoncées par ailleurs. Mener cette action suppose que deux politiques soient engagées en parallèle. L'une est bien engagée depuis six ans maintenant, les premiers textes sont de 1974. C'est tout ce qui concerne l'accessibilité des locaux, accessibilité au sens physique du terme. L'autre est encore pour une bonne mesure dans les limbes et il faut la développer maintenant : c'est celle de la mobilisation de services propres à constituer une véritable politique d'aide au maintien à domicile.

J'en viens à un deuxième domaine, celui des *transports*. Là encore les barrières visibles sont évidentes. Les barrières invisibles me paraissent intervenir de façon plus forte et plus directe que dans le domaine précédent. L'argument que l'on met souvent en avant, pour refuser l'accessibilité de tel ou tel moyen de transport, c'est l'argument de la sécurité et on l'a entendu emprunter par les promoteurs de tel nouveau métro. On l'entend couramment emprunter par des gestionnaires de téléphériques qui estiment qu'un handicapé dans une benne court un risque tellement plus grand qu'un non handicapé qu'il n'est pas question qu'il emprunte la benne, quand bien même signerait-il toutes les décharges de responsabilité que l'on voudra,

Nous avons d'autres actions à mener, dans ce domaine ; accessibilité physique comme dans le cas précédent, oui ; probablement un certain nombre de recherches juridiques à mener pour rassurer des promoteurs inquiets à l'idée du risque qu'ils font prendre aux autres et qu'ils prennent donc eux-mêmes, enfin, recherche de voies moyennes entre l'intégration au sens complet du terme et les solutions purement ségréguatives, je pense dans ce domaine des transports à tout ce qui commence à exister dans une dizaine de villes et qu'il faut développer massivement, notamment les transports spécialisés adaptés aux besoins particuliers de handicapés moteurs.

J'en viens au troisième domaine, celui de *la culture et des loisirs* et je dirai que là le visible est massif, mais l'invisible l'est à peu près autant. Le visible c'est la non accessibilité des salles de spectacles, des installations sportives. L'invisible c'est telle plage du Département de la Gironde. Vous savez de quoi je parle. C'est aussi symétriquement la réaction de telle famille d'enfant handicapé, qui, par souci de surprotéger son enfant, soit par méconnaissance du handicap, soit par souci de surprotection pure et simple, veut le priver d'un certain nombre d'activités qu'elle considérera à tort comme dangereuses pour lui. Ce refus a pour effet de retrancher encore un peu plus cet enfant d'une collectivité à laquelle il pourrait un peu mieux s'incorporer. Les actions à mener ici sont de tous ordres : accessibilité bien sûr, là encore au sens physique, architectural du

terme, mais aussi information pour combattre toutes les possibilités de rejet. Elles sont nombreuses et je pense que ceci peut passer par quelques actions exemplaires. Je pense à deux actions qui sont en cours de gestation actuellement : l'une en relation avec le Ministère de la Jeunesse pour développer dans quatre départements des actions systématiques d'aide à l'accès des personnes handicapées à toutes les possibilités de loisirs offertes dans le département. L'autre en projet avec le Fonds d'intervention culturelle, donc le Ministère de la Culture, de création d'une agence de services facilitant de façon plus systématique qu'aujourd'hui la rencontre entre des personnes handicapées et la culture au sens le plus large du terme, sans que la rencontre soit trop uniquement tributaire comme aujourd'hui d'une sorte de débrouillardise dont tel ou tel responsable d'association sait faire preuve, mais en aidant un peu cette débrouillardise à se réaliser plus facilement.

Quatrième domaine, celui de *l'emploi*. Les barrières visibles sont aussi évidentes : non adaptation de tel poste de travail, existence de réglementations plus ou moins surannées qui interdisent l'accès à telle fonction de production d'une personne parce que le handicap qu'elle présente était il y a cinquante ans, parfois un peu moins, incompatible avec l'exercice de cette fonction. La technique a changé, la réglementation ne le sait pas toujours. Mais à côté de ces barrières visibles existent des barrières invisibles dont il ne faut certainement pas sous-estimer l'importance, elles sont là très présentes, à mon sens plus gravement présentes que dans les trois domaines précédents. Et il faut compter avec elles. C'est la crainte chez les employeurs de la perte de productivité, c'est sûr. C'est la crainte chez les autres salariés, à la fois d'un risque de désorganisation de l'équipe de travail lorsque ce mode de production est utilisé, et aussi, dans la conjoncture actuelle, de la concurrence de demandeurs d'emploi supplémentaires considérés comme protégés spécialement par la législation et de surcroît plutôt moins coûteux pour l'employeur qu'un travailleur valide. Donc un ensemble de réactions qui s'alimentent peut-être très profondément dans l'inconscient de chacun mais qui s'expriment de façon probablement plus rude aujourd'hui, même si là encore elles avancent encore un peu masquées, qu'elles n'ont pu le faire dans le passé. Des réponses, je n'en ai pas de bonnes et de péremptoires à proposer, mais je crois qu'il faut essayer d'avancer dans toutes les directions. Celle de l'emploi protégé, c'est évident ; celles de la rééducation, cela l'est tout autant celle, dans le milieu ordinaire de travail, à la fois d'incitation apportée aux entreprises, facilités à favoriser l'emploi des personnes handicapées, mais aussi d'information plus systématique, plus fréquente, plus intense, menée auprès des salariés au sens le plus général du terme pour mieux faire apparaître quel est l'enjeu. Et peut-être faire tomber un certain nombre de méconnaissances qui nourrissent les réactions de rejet.

J'en viens enfin au cinquième et dernier domaine que je souhaitais passer en revue devant vous, celui de *l'école*. C'est sans doute là que l'invisible est le plus fort. Le visible ne se cache pas beaucoup, mais l'invisible est extrêmement fort et il l'est beaucoup plus sans doute pour les handicapés mentaux que pour les handicapés physiques. L'exposé précédent nous a montré ce qu'il est possible de faire dans un pays comparable au nôtre, la Suède. Je vous renverrai à ce qui s'est dit au cours de vos Journées d'études de l'an dernier, notamment aux paroles, à mon avis extrêmement positives prononcées devant vous par le Directeur des Écoles. Je crois qu'à côté de l'intégration scolaire au sens strict il y a place en France, il y a besoin en France, de toutes ces solutions intermédiaires dont la Suède nous offre une panoplie à peu près complète, et qui doivent permettre d'explorer des voies moyennes entre l'intégration comprise comme le plongeon dans le bain ordinaire de la vie sans bouée de sauvetage d'aucune sorte et la surprotection qu'offrent les institutions spécialisées. Entre les deux toute une série de solutions intermédiaires existent, commencent à se développer et devront se développer. Je crois que c'est bien la voie de l'avenir.

Le deuxième thème sur lequel je souhaitais retenir votre attention est que la société doit faire tomber les barrières invisibles et par là-même elle accoutumera ses membres à la présence de la personne handicapée et combattra ainsi un certain nombre de barrières psychosociologiques. Elle doit en deuxième lieu, considérer *l'apprentissage de la tolérance*, de la compréhension de l'autre, comme une dimension essentielle de la vie sociale aujourd'hui.

J'ai trouvé dans le rapport de M^{me} Zucman des parallèles qui ne peuvent pas ne pas nous faire réfléchir entre l'attitude face aux personnes handicapées et l'attitude face à toute une série d'autres personnes plus ou moins fortement exclues par la société. M^{me} Zucman avance le mot de racisme. Je ne sais pas s'il faut le reprendre aussi durement en compte. Mais il est clair que bon nombre d'analogies apparaissent dans l'attitude du corps social face à toute une série de minorités. Apprendre au corps social à faire preuve de tolérance, de compréhension, sans pour autant qu'il s'agisse de compréhension ou de tolérance envers les personnes handicapées particulièrement, mais envers chacun de nous, c'est aussi un moyen et je crois un moyen tout à fait éminent de favoriser l'intégration des personnes handicapées.

Je ne vais pas développer très longuement ce thème, mais je dirai que trois pistes me semblent apparaître. La première c'est la lutte contre l'ignorance. Je disais tout à l'heure qu'il n'y a pas d'étude sociologique extrêmement précise permettant de mettre en relation la tolérance et le niveau culturel. Il n'empêche que la compréhension de ces phénomènes, que la maîtrise des réactions que l'on éprouve face à eux, tout cela passe par une élévation générale du niveau de non-ignorance face à un certain

nombre de réalités sociales et c'est une tâche à laquelle il est important de consacrer beaucoup d'efforts. Encore une fois, sans penser spécialement aux handicapés, mais en insistant auprès des enfants dans les écoles et ensuite auprès des adultes sur le fait que la différence ne signifie pas forcément inégalité et que l'inégalité si elle existe n'est pas la marque d'une sorte de malédiction divine ou humaine qui fait que celui qui en souffre est affecté d'un coefficient de dévalorisation aux yeux des autres.

La deuxième piste est celle de la lutte contre toutes sortes de formes d'égoïsme ou d'égoïsme. L'appel qu'il faut adresser, c'est l'appel au militantisme qui s'exprime très directement par la vie associative. Et les associations de parents ou d'amis de handicapés ont montré la voie depuis longtemps. Mais je dirai que toute forme de militantisme va dans le bon sens puisqu'elle a bien pour effet de combattre le repli sur soi, d'ouvrir à l'autre et par là-même de rendre tolérant, plus compréhensif.

Enfin, la troisième piste est la recherche et l'apprentissage d'une sorte *d'éthique fondée sur la fraternité*. Ayant prononcé ces mots devant vous je serai presque tenté de les regretter, considérant le côté peut être un peu majestueux qu'une telle déclaration peut présenter et l'extrême difficulté de la traduire en termes concrets. Je crois pourtant que c'est bien sur ce sentier étroit qu'il faut savoir s'engager, balisé par la technique à droite, par la technique à gauche, mais il y a entre les techniques d'autres chemins qu'il faut emprunter si l'on veut aboutir à une compréhension plus grande de certains phénomènes.

J'aborderai maintenant le troisième volet de ces directions d'action : les actions spécifiques. Et je reviendrai sur quatre points déjà traités par Maître Morin, en ajoutant peut être un certain nombre de choses. Actions en direction des familles, en direction des professionnels, de l'administration, il ne faut pas l'oublier, des collectivités, enfin.

- *En direction des familles*, je crois qu'une des voies de l'avenir est la mise en place de toutes sortes de services permettant d'apporter deux formes de concours aux familles. D'abord d'apprentissage de la possibilité de surmonter les sentiments, j'en reviens aux barrières psychosociologiques, qu'elles peuvent éprouver devant leur propre enfant handicapé. Sentiments d'ignorance, de crainte, de culpabilité parfois. C'est donc un soutien de type psychologique qu'il faut rechercher. C'est également un soutien technique. Apprendre un certain nombre de choses concernant le handicap particulier dont l'être cher est affecté, les difficultés qu'il rencontre, certaines possibilités de les résoudre, non pas en se substituant au professionnel qui a un savoir qu'il n'est pas question de faire acquérir à tout un chacun, mais en accomplissant des gestes, des actes qui n'appartiennent pas à l'ordre du savoir professionnel, de la technique, mais qui ont une valeur au moins égale car ils sont indispensables à l'épanouissement de la personne handicapée et à ses possibilités d'insertion. Disant cela, je pense singulièrement aux services de guidance

parentale, aux centres d'action médico-sociale précoce. Ceci ne fait que commencer. La loi d'orientation a posé des bases, le nombre des expériences se multiplie. Tout de même c'est bien dans cette voie qu'il faut aller. Et je dirai que c'est dans cette voie que les associations devraient s'engager. La voie royale des associations pendant les années qui se sont achevées, c'était la création d'établissements. La voie royale c'est peut être aujourd'hui de développer leur action pour aider les familles à mieux comprendre ces phénomènes psychologiques.

● *J'en viens maintenant aux professionnels.* Deux barrières existent qui apparaissent dans tous les travaux écrits ou oraux que vous avez produits. Je les rappelle en deux mots : la première c'est *la barrière du savoir*, c'est clair ; la seconde c'est cette barrière qui résulte de l'appartenance à une institution, c'est-à-dire à un groupe qui produit à la fois des filières et des normes techniques et qui est également hantée parfois par un certain nombre de considérations proprement économiques. La question a été posée à nos amis suédois : que s'est-il passé lorsque l'on est passé d'un mode de fonctionnement à l'autre ? Y-a-t-il eu des problèmes de personnel ? La réponse est affirmative. Cela ne veut pas dire qu'il faut les considérer comme négligeables et ne pas s'en occuper. Mais cela ne veut pas dire non plus qu'il faut faire comme si les personnes handicapées n'existaient pas que pour que les institutions vivent. La réalité est inverse. Les institutions sont au service des personnes. Il faut que nous trouvions des solutions à des problèmes de conversion mais il ne faut pas que la difficulté de ces problèmes ait pour effet d'entraver des évolutions naturelles dans le sens d'une prise en charge correspondant mieux aux besoins. Problèmes pour les professionnels. Donc quelques réponses à apporter. *Problèmes de formation*, à la fois réhabilitation des motivations face à la technique, apprentissage de la technique dans des conditions différentes, je pense notamment, à la place à faire aux stages pendant la formation et une fois la formation acquise dans un autre type de modèle de fonctionnement. Deuxièmement, bien sûr, décloisonnement des institutions spécialisées. Importance enfin de ne pas borner cette analyse à ceux qui sont systématiquement au centre des débats que l'on entretient sur ce thème, c'est-à-dire les travailleurs sociaux. Mais ne pas oublier que d'autres interviennent aussi et que pour eux aussi des problèmes de formation et de compréhension se posent. Les médecins, notamment, ne peuvent pas être laissés de côté dans ce raisonnement, dans cette analyse, les médecins auxquels il faudrait peut être, à travers la formation et la pratique professionnelle, rappeler que le handicap est un phénomène social, et non pas seulement une bizarrerie pathologique. Rappeler que *l'annonce du handicap à la famille* est quelque chose qui mérite une certaine considération. Rappeler que le soutien à apporter à la famille est quelque chose de très important. Ceci est très difficile bien entendu, et suppose une certaine continuité de l'action, mais exige peut être un peu

plus d'attention que la pratique courante de beaucoup de médecins d'aujourd'hui.

On a peu parlé de *l'administration* et cela m'a surpris, car elle aussi pourrait mériter et mérite un certain nombre de reproches. Elle produit des normes, elle produit une réglementation d'une complexité parfois décourageante et qui de fait décourage de l'accès aux droits un certain nombre de ceux qui en ont le plus besoin. Elle construit des filières et une fois qu'elle a trouvé une filière, elle est tellement contente qu'elle y reste des années et que parfois elle bloque l'avenir pour des années. Je crois qu'il faut avoir le courage de le reconnaître. Elle produit aussi un certain nombre de phénomènes d'étiquetage dont les conséquences peuvent être graves. Je ne suivrai cependant pas Maître Morin jusqu'au bout. Je dirai qu'en arriver à s'interroger sur la légitimité d'une législation particulière c'est comme je ne sais quel personnage de fable, jeter le bébé avec l'eau du bain. Gardons-nous de le faire, on peut se demander si l'on ne va pas trop loin dans l'approche législative/ségrégative si je peux risquer ces barbarismes. On ne peut quand même pas dire : contentons-nous des textes de droit commun et que le meilleur gagne. Car la traduction risquerait fort d'être celle-là. Ayant dit ceci je pense qu'il y a du côté des pratiques administratives aussi beaucoup de progrès à accomplir et beaucoup de réflexions à mener pour simplifier les procédures, pour combattre un certain nombre de normes que l'on a édictées de façon probablement inconsidérée, pour faciliter la recherche de solutions alternatives destinées à combattre le phénomène de filières dont chacun constate l'importance actuelle en France.

J'en viens enfin et ce sera le dernier point, à *l'action à mener en direction de la collectivité*, des collectivités. M. Montagne a indiqué les principes qui ont inspiré les campagnes d'information menées depuis 1977, pour s'en tenir à cette date. Il est essentiel de poursuivre les campagnes d'information. Bon nombre d'actions évoquées plus haut par vos travaux, par mon propos, supposent une adhésion de l'opinion et donc sa compréhension de phénomènes que souvent elle ne comprend pas. Mais je crois qu'il ne faut pas se tromper de cible et qu'une politique d'information qui arroserait à l'aveuglette pourrait avoir des effets nuls ou même dans certains cas des effets négatifs. Il me paraît important que nous réfléchissions à deux formes d'information : l'une en direction de publics très spécialisés, c'est probablement le plus facile. Disant cela, je pense aux enseignants, aux médecins, aux responsables d'associations ou à tous ceux qui participent à l'acte de construire : promoteurs immobiliers, architectes, élus locaux, c'est sans doute la partie la plus facile, mais ce n'est pas forcément la plus vivace actuellement. Et puis l'information générale que l'on ne peut pas, me semble-t-il, ne pas axer sur le thème « apprenons à vivre ensemble », apprentissage de la tolérance, mais qui exige un

certain nombre de précautions dans l'emploi à la fois du message et de l'illustration que l'on donne de ce message.

Je conclurai avec deux ou trois réflexions en post-face si vous le voulez. D'abord pour remercier le C.T.N.E.R.H.I., une nouvelle fois, d'avoir utilisé la caisse de résonance exceptionnelle qu'offrent cette semaine de Strasbourg et cette Année Internationale des handicapés, pour organiser un débat public, sur un thème aussi crucial et finalement aussi peu exploré jusqu'à maintenant. De tels débats ne peuvent qu'améliorer notre prise de conscience et donc hâter les solutions de notre société vers une attitude plus fraternelle envers ceux de ses membres que le malheur a frappé.

C'est le premier point que je voulais rappeler en conclusion. Le second c'est pour faire apparaître certains des apports, importants à mon sens que ces journées d'études ont permis de constituer. D'abord la prise de conscience — ce n'est pas nouveau mais il est nouveau que ce soit dit aussi clairement — de la nature réelle du handicap. C'est-à-dire une nature sociale. Je crois que vos journées d'études ont à bon droit insisté sur cette différence tout à fait essentielle entre déficience, incapacité et handicap et ce faisant, ont souligné *la dimension sociale des problèmes* dont nous parlons. Ce n'était pas absolument nouveau ; ce qui est nouveau, encore une fois, c'est que cela soit dit par autant de gens et avec une convergence aussi forte.

Le deuxième apport, c'est la mise en lumière du fait qu'il faut d'abord penser, non pas au handicap considéré comme une sorte de donnée objective, mais à la personne handicapée relativement à un environnement, à une situation qui est la sienne. Ceci conduit à préconiser la recherche dans tous ces domaines : sur le décloisonnement, sur l'existence de passerelles, sur les formules intermédiaires, sur les solutions à la carte.

L'idéal serait, à la limite, de considérer la personne handicapée comme une personne maîtresse d'elle-même à qui la société pourrait remettre de quoi faire face selon sa propre analyse à des besoins qui varient d'un individu à l'autre et auquel la société n'offrirait pas une sorte de menu prédéterminé. Ceci a enveloppe financière quelconque.

Je terminerai, en vous adressant deux propositions.

La première est un rappel. Nous avons la possibilité, vous le savez, de soutenir un certain nombre de projets innovants. D'année en année le nombre d'innovations qui se font connaître s'accroît, mais il me semble que ce nombre s'accroît moins vite en matière d'action sociale en direction des personnes handicapées que dans la quasi totalité des autres formes d'action sociale.

Deuxièmement je vous rappelle aussi ce que vous a dit M. Montagne, hier : l'intérêt que nous attachons à vos propositions. Maître Morin a dit « nous n'avons pas beaucoup de propositions concrètes à faire ». C'est sans doute vrai. On ne change pas la société, on ne change pas un climat

social, un environnement, en appuyant sur quelques boutons d'un clavier à produire des lois et règlements. Mais il n'empêche que vous avez mis en lumière un certain nombre de pistes sur lesquelles il faut s'avancer et il est indispensable que, sans délais, le débat se prolonge entre nous pour examiner les suites que l'on peut donner à ces journées, et comment il sera envisageable de transformer ce qui n'est actuellement qu'un ensemble d'intuitions, d'indications, de direction en la confection d'une véritable politique comportant des mesures plus concrètes.

DIX PROPOSITIONS CONCRÈTES POUR ABAISSER LES BARRIÈRES PSYCHOSOCIOLOGIQUES

Docteur Élisabeth ZUCMAN

Les rapports des groupes de travail des Journées d'Études du C.T.N.E.R.H.I. sur « Les barrières psychosociologiques s'opposant à l'intégration des personnes handicapées » ont permis de dégager un assez grand nombre de pistes de réforme pouvant, à plus ou moins long terme, se traduire en mesures concrètes.

Dans l'immédiat, il semble que les dix propositions suivantes devraient être étudiées pour permettre la mise en œuvre de certaines d'entre elles, dans un délai rapproché.

1) Former les médecins

— Sensibilisation dans la formation de base et perfectionnement en formation continue pour les ouvrir aux problèmes psychosociologiques et les préparer à une annonce moins traumatisante pour les familles.

2) Développer les structures de soutien précoce à la disposition des familles : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, Service d'Éducation et de Soins à Domicile, Action Interparentale des Associations.

3) Assouplir le fonctionnement des institutions :

- en favorisant l'accueil temporaire d'enfants ou d'adultes handicapés.
- en forfaitisant un budget global moins rétentionniste que le prix de journée.

• en responsabilisant les personnes handicapées et leur famille au sein des « conseils de maison ».

4) Préserver la diversité des aides financières, des établissements et des services, pour permettre aux personnes handicapées d'exercer leur choix pour leur propre mode de vie, et décroïsonner entre elles les structures pour favoriser la mobilité des usagers et des personnels.

5) Faire évoluer les vocabulaires et les modes d'approche vers une conception intégrée du handicap : barèmes prenant en compte tant les ressources que les difficultés ; déontologie nouvelle du secret partagé.

6) Instaurer l'évaluation des pratiques et des évolutions : création d'un esprit, d'une méthodologie et des moyens concrets de l'évaluation.

7) Créer, au niveau départemental et régional, des pivots d'informations actualisées sur les besoins et les équipements, utilisables par les personnes handicapées, les décideurs, les professionnels et le public intéressé.

8) Favoriser dès la crèche et la maternelle l'intégration éducative et sociale de l'enfant handicapé par le décroïsonnement des structures, les solidarités de voisinage, par une information et des contacts directs.

9) Favoriser l'intégration professionnelle et sociale des adultes handicapés par la création d'un C.A.P. pratique, une meilleure utilisation des emplois réservés, l'information de l'entreprise, l'étoffement des équipes de préparation et de suite, et les aides nécessaires au maintien à domicile.

10) Mettre en place un organe de concertation interministériel qui veille à l'adaptation des décisions et réglementations générales aux besoins des personnes handicapées et de leur famille, en évitant les particularisations superflues.

ANNEXE

LISTE DES PARTICIPANTS AU GROUPE D'ÉTUDE PRÉPARATOIRE

M. le P ^r L. AVAN	Directeur du Laboratoire de Recherche Brigitte-Frybourg pour l'Insertion Sociale des personnes Handicapées au C.N.A.M. (Conservatoire National des Arts et Métiers), 75003 Paris.
M. B. BACHELOT	Fondateur, Trésorier au G.I.R.P.E.H. (Groupements Interprofessionnels Régionaux pour la Promotion de l'Emploi des Handicapés), 75008 Paris.
M ^{me} M. BALLION	Professeur Chargée de Recherches au S.R.E.S.A.S. (Section de Recherche de l'Éducation Spécialisée et de l'Adaptation Scolaire), Institut National de Recherche Pédagogique, 75005 Paris.
M ^{lle} E. BARTHEYE	Attachée de Direction à l'U.N.A.P.E.I. (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés), 75018 Paris.
M ^{lle} G. BRAULT	Chargée d'Études au Département « Action Sanitaire et Sociale », Union des Caisses Centrales de la Mutualité Agricole, 75008 Paris.
M ^{me} S. BUFFET	Directrice de l'A.L.G.I. (Association pour le Logement des Grands Infirmes), 75016 Paris.
M. J.-Y. BUISSON	Directeur Général de l'A.P.F. (Association des Paralysés de France), 75013 Paris. Membre du Conseil d'Administration du C.T.N.E.R.H.I.
M. D. COLIN	Directeur de l'I.F.O.R.A.P.H. (Institut de Formation et de Recherches Appliquées à la Psychologie des Handicapés), Enseignant à l'Université de Paris V - René-Descartes.
M ^{me} le D ^r M. DANZIG	Conseiller Médical à la Direction de l'Action Sociale au Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale, 75007 Paris.
M ^{me} J. DEFAYE	Docteur en Sociologie, Chargée de cours à l'Université de Lille III, Directrice Technique du G.R.I.N.E. (Groupe de Recherche et d'Information du Nord sur l'Épilepsie).

-
- M. Y. DYEUVRE Directeur du C.N.F.L.R.H. (Comité National Français de Liaison pour la Réadaptation des Handicapés), 75007 Paris.
- M^{me} E. FALQUE Sociologue, Attachée de Recherche au C.N.R.S. (Centre National de Recherches Scientifiques), à Paris.
- M. le P^r FONTAN Président du C.T.N.E.R.H.I.,
Président du C.R.E.A.I. de Lille,
Neuro-psychiatre, Professeur à la Faculté de Médecine de Lille II.
- M. JOUBERT Directeur de l'École Nationale de Perfectionnement pour Handicapés Moteurs à Flavigny-sur-Moselle, 54630.
- M. R. LUTZ Vice-Président du C.R.E.A.I. d'Alsace,
Membre du Conseil d'Administration du C.T.N.E.R.H.I.
- M^{me} A. MALLET Déléguée Générale au G.I.R.P.E.H. (Groupements Interprofessionnels Régionaux pour la Promotion de l'Emploi des Handicapés), 75008 Paris.
- M. le D^r M. MAURY Médecin Spécialiste de Réadaptation Fonctionnelle, 75015 Paris.
- M. le P^r P. MINAIRE Professeur Agrégé, Service de Rééducation Fonctionnelle et Réadaptation, Hôpital de Bellevue à Saint-Étienne, 42023.
- M. F. MONTES Directeur de l'A.S.S.E.D.I.C. de l'Essonne, 91000 Évry,
Président de l'A.N.R.T.P. (Association pour la Réhabilitation Professionnelle par le Travail Protégé),
Membre du Conseil d'Administration du C.T.N.E.R.H.I.
- M. B. MOTTEZ Maître de Recherche au C.N.R.S., Centre d'Étude des Mouvements Sociaux, 75006 Paris.
- M. PAICHELER Maître de Conférence, Section de Psychologie Sociale, Département de psychologie de l'Université de Paris VIII, Seine-St-Denis, 93526.
- M^{me} G. POINSO-CHAPUIS Présidente d'Honneur du C.T.N.E.R.H.I.,
Présidente de l'Association de Gestion du C.R.E.A.I., 13001 Marseille.
- M^{me} ROVALDES O.N.I.S.E.P., Revue Réadaptation, 75007 Paris.
- M. P. SAINT-MARTIN Conseiller Technique au G.I.H.P. (Groupement des Intellectuels Handicapés Physiques), 75014 Paris.
Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.
- M. SANCHEZ Psychologue à l'A.D.E.P. (Association d'Entraide des Polios et Handicapés), Paris,
Chargé de Recherche au C.T.N.E.R.H.I.

- M^{lle} M. SALADIN Assistante au Laboratoire de Recherche Brigitte-Frybourg pour l'Insertion Sociale des Personnes Handicapées au C.N.A.M. (Conservatoire National des Arts et Métiers), 75003 Paris.
- M. J. SAVY Rédacteur en Chef à la Revue Réadaptation, 75007 Paris.
- M^{lle} J. SCHMITT Psychothérapeute d'enfants, 13400 Aubagne.
- M. A. SCHOSMANN Membre du Conseil d'Administration et Trésorier du C.R.E.A.I. Languedoc-Roussillon, Membre du Conseil d'Administration du C.T.N.E.R.H.I.
- M. J. SELOSSE Professeur de Psychologie à l'Université de Lille III, Chargé de cours à l'Institut de Psychologie de Paris.
- M. J.-D. VERNON Directeur du B.D.H. (Bureau de Documentation Audiovisuelle sur les Handicaps), 75013 Paris.
- M. C. VILAIN Chef du Département Études et Recherches au C.F.E.S. (Comité Français d'Éducation pour la Santé), 75016 Paris.
- M. P. VINCELET Psychanalyste, 75005 Paris.
- M. D. WEBER Psychologue à l'Hôpital Henry-Gabrielle à Saint-Génis-Laval, 69230.
- M. le P^r R. ZAZZO Directeur du Laboratoire de Psychobiologie de l'Enfant (E.P.H.E., 3^e section), Professeur Émérite, Université de Paris X, Nanterre.

ANNEXE 2

BIBLIOGRAPHIE

PLAN

I. — GÉNÉRALITÉS. Approche conceptuelle et théorique des notions de représentations, images et attitudes.

Sont rassemblés dans ce premier chapitre quelques ouvrages théoriques ou méthodologiques qui tentent de définir les notions de représentations, images, attitudes, comportements face à « l'Autre » handicapé, en inter-relation sociale, thérapeutique, éducative ou professionnelle.

Certains déterminants globaux des images et des comportements à l'égard d'autrui sont :

- collectifs (caractéristiques sociales et représentation sociale) ;
- individuels (touchant à la personne elle-même) ;
- fonction de l'approche théorique ou conceptuelle de la perception de l'autre et de son évolution.

II. — REPRÉSENTATIONS ET IMAGES DES PERSONNES HANDICAPÉES. Approche globale et approche par handicap à travers les médias et les relations interpersonnelles et la représentation de soi.

- A - Perception du handicap en général.
- B - Perception du handicap mental.
- C - Perception du handicap physique.
- D - Perception du handicap sensoriel.

La perception de la personne handicapée par les autres ou elle-même est traitée ici à travers la littérature française, anglaise, germanique, espagnole. Y figurent des travaux de recherche sociale et médico-sociale, des sondages, des analyses portant sur les barrières à l'égard de tel ou tel type de handicap, des points de vue d'auteurs ou d'associations de handicapés. Une large part est faite au rôle délicat et fondamental des médias dans le processus actuel d'intégration et d'éducation de chacun (handicapé ou non) à la tolérance et à la solidarité à la personne qui n'est pas soi (ressemblante ou différente).

III. — LA PERSONNE HANDICAPÉE DANS LE MILIEU DE VIE.

- A - Interaction au sein de la famille et avec la famille
- B - Interaction dans l'environnement social, le milieu scolaire.
- C - Interaction dans le milieu de travail.

C'est dans la vie sociale que la différence se fait le plus douloureusement sentir ; en premier lieu, dans la famille toujours bouleversée par la découverte, puis par le poids du handicap vécu quotidiennement. De même, l'habitat, les loisirs, les déplacements, la scolarité, la vie professionnelle posent des problèmes que des solutions pratiques ne suffiraient pas toujours à aplanir.

Lorsque le public domine sa peur, lorsque la compréhension et la tolérance prennent le pas sur l'ignorance, alors seulement l'opinion publique est prête à accepter les surcoûts nécessaires aux aménagements facilitant la vie sociale et l'emploi du handicapé.

IV. — LES PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES OU DE LEUR FAMILLE : attitudes et interrelations.

Les professionnels sont les interlocuteurs privilégiés des familles et des personnes handicapées.

Ce sont eux qui, par leur attitude et les informations qu'ils communiquent, facilitent l'acceptation du handicap par les personnes concernées directement ou indirectement.

Cependant, en fonction de leurs positions personnelles ou des pesanteurs structurelles, au lieu d'exercer un rôle facilitateur, ils risquent parfois de constituer un écran.

— GÉNÉRALITÉS.

ALLPORT (G. W.), MURCHINSON (C.) : Attitudes. In : Manuel de psychologie sociale. Massachusetts, Ed. Worchester, 1935.

« Une attitude est une prédisposition à caractère moral et/ou psychique enracinée dans le vécu et qui exerce une influence normative ou dynamique sur les réactions de l'individu aux situations et objets auxquels il a affaire ».

BARDEAU (Jean-Marc) : Infirmités et inadaptation sociale. Pour une étude socio-politique de l'intégration des handicapés dans la société capitaliste. Paris : Payot, 1977, 234 p., bibliogr.

« 3 millions d'exclus en France : ce chiffre et ce concept sont ceux de l'État et de son administration. En parlant d'exclus, l'État rend des milliers d'hommes et de femmes étrangers à eux-mêmes et aux autres ».

« L'itinéraire des I.M.C. n'est pas exceptionnel. L'étatisation des individus "normaux" ou "inadaptés" est la même ».

CLOERKES (Günther) : Are prejudices against disabled persons determined by personality characteristics ? Reviewing a theoretical approach on the basis of empirical research findings. (Les préjugés à l'égard des handicapés représentent-ils une caractéristique de la personnalité ? Recherche empirique pour vérifier un modèle théorique)

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 1, 1981, pp. 35-46, bibliogr. pp. 43-46.

« Partant des résultats de la recherche sur les préjugés, la littérature reprend souvent l'affirmation que la qualité des attitudes à l'égard des handicapés se trouve influencée par la structure de la personnalité des non-handicapés porteurs de ces attitudes. Pour expliquer jusqu'où cette affirmation est justifiée, on a entrepris une analyse secondaire de 67 études empiriques qui avaient été menées sur des variables de personnalité telles que : l'autoritarisme, le chauvinisme, l'empathie, l'intelligence, etc. ».

CORDIER (J.) : Une anthropologie de l'inadaptation. La dynamique de l'exclusion sociale.

Bruxelles : Ed. de l'Université de Bruxelles, 1975.

FINKELSTEIN (V.) : Attitudes and disabled people : Issues for discussion.

New-York : World rehabilitation found, 1980, 111 p.

FISHBEIN (M.), RAVEN (B. H.) : The AB Scales : An operational definition of belief and attitude.

Human Relations, 15, 1962, 35-44.

PAICHELER (Henri), BEAUFILS (Béatrice), EDREI (Claudette) : Des comportements vis-à-vis des handicapés physiques.

Handicaps et Inadaptations, n° 16, oct.-déc. 1981, pp. 5-14, bibliogr.

Compte rendu de recherches récentes en psychologie sociale peu connues en France de part leurs conceptions théoriques et méthodologiques : « autant certaines notions, comme celles d'attitudes, d'opinions, font partie du bagage culturel de notre époque... autant l'on rencontre une résistance face à de nouvelles théories apportant une vision beaucoup plus complexe de ce type de phénomène ».

FISZLEWICZ (P.) : Le handicapé moteur et la société.

(Thèse médecine, Paris, 1967).

GOFFMAN (I.) : Stigmates : les usages sociaux des handicaps.

Paris, Ed. de Minuit, 1975, 173 p.

Le handicap visible agit comme un stigmaté qui joue d'une manière caractéristique sur l'aperception du non-handicapé. Cet aspect extérieur est généralement jugé d'une manière critique et négative.

PARTI COMMUNISTE FRANÇAIS. Colloque 1977, Paris. Handicaps, handicapés Colloque national « Handicaps/Société/Libertés. Le droit de vivre différent, libre

et heureux » organisé par le Parti Communiste Français, les 17-18-19 juin 1977 à Paris.

Paris, Ed. Sociales, 1978, 223 p.

Ce colloque réunissait de nombreux associations, professionnels et personnes handicapées qui ont débattu des difficultés de vie et d'intégration et de la situation actuelle des structures et des politiques sociales en matière de handicap.

HERZLICH (Claudine), dir. : Médecine, maladie et société.

Paris, La Haye, Ed. Mouton, 1970, 318 p.

« Pour le sociologue, l'extension de son champ d'étude aux relations entre les conduites face à la maladie et diverses variables (type global de " culture ", appartenance ethnique ou religieuse, classe sociale) a été un succès : dans l'ensemble, le contexte social apparaît comme aussi important pour prédire le comportement d'un individu que la nature ou la gravité de son état ».

A noter les articles de :

- ZOLA (I. K.) : Culture et symptômes : analyses des plaintes de malades, pp. 27-41.

- FREEMAN (H. E.), SIMMONS (O. G.) : Les malades mentaux dans la Communauté : appartenance familiale et comportement, pp. 91-9

« ...le fait que l'entourage proche du malade admette une conduite déviante est l'un des facteurs fondamentaux de la vie post-hospitalière et c'est le facteur capital qui détermine si le malade réussit ou non à demeurer dans la Communauté ».

- GOFFMAN (E.) : La carrière morale du malade mental, pp. 125-151

« les dossiers de la plupart des malades mentaux révèlent des comportements scandaleux... Souvent, on y trouve consignée la déposition d'un " plaignant ", c'est-à-dire du personnage qui a entrepris l'action ayant entraîné l'hospitalisation du délinquant... ».

HERZLICH (Claudine) : Quelques aspects de la représentation sociale de la santé et de la maladie.

Psychologie française, vol. 9, n° 1, 1964, pp. 1-14.

HERZLICH (Claudine) : Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale. Préface de S. Moscovici.

Paris, C.N.R.S., Ed. Mouton, 1969, 210 p.

Dans sa préface, S. Moscovici examine les différences conceptuelles entre les notions d'images, d'opinions, d'attitudes et de représentation sociale.

« Dans l'image de la maladie se reflète la coexistence d'une maladie extérieure à l'individu et de sa propre conduite de malade : l'individu interprète la maladie comme produite et imposée à lui par le mode de vie ; cependant qu'il s'exprime et se situe dans la société par la conduite de malade.

... La maladie est sociale dans sa distribution. Chaque société et la nôtre en particulier a ses « maladies » ; les « maladies de la vie moderne » en sont pour les sujets, l'expression prévalente. Elle l'est aussi dans sa nature : l'agression du mode de vie, la contrainte sociale est perçue et interprétée comme maladie présente ou à venir ».

Après avoir analysé les réponses des personnes interrogées (80 personnes françaises), il apparaît que « si l'inactivité est le vrai critère de la maladie réciproquement, la vraie santé est comportement, maîtrise active du milieu et des relations avec autrui.

HOBBS (N.) : Issues in the classification of children.
San Francisco, Jossey Bass Publ., 1975.

L'auteur étudie les conséquences désastreuses du système actuel consistant à catégoriser les enfants sous des étiquettes telles que : retard mental, troubles du comportement, émotionnels, etc. Il propose non pas d'abandonner ces systèmes de classification, mais plutôt d'adapter les services à la demande des enfants ayant des besoins spécifiques.

JANSEN (Gerd W.) : Le handicap et la société. Perspectives et limites concernant l'étude et le changement des attitudes.

Réadaptation, n° 272, juillet 1980, pp. 17-23.

Le terme « attitude » est préféré au terme « préjugé » imprégné de trop de connotation de valeur.

L'auteur étudie les divers types d'attitudes :

- *des non handicapés vis-à-vis des handicapés en fonction des différents handicaps,*
- *des handicapés vis-à-vis des non handicapés.*

Il définit les limites du chercheur qui étudie les attitudes sociales.

Enfin, les perspectives et limites de la modification des attitudes.

« Les pannes qui affectent couramment les relations humaines entre handicapés et non handicapés ne pourront cependant être évitées qu'au prix d'un processus d'apprentissage concret mutuel ».

MC DANIEL (J. W.) : Physical disability and human behaviour.
New-York, Pergamon Press, 1969.

MARCEL (O.) : Sens et non-sens des représentations sociales de la maladie. Réflexion sur quelques avatars de la phtisie romantique.

Psychanalyse à l'université, n° 21, déc. 80, pp. 109-140.

A travers la littérature et les philosophies (T. Marn, F. Nietzsche, S. Sontag..., l'auteur étudie les significations de la maladie par le malade. « Est-ce qu'il n'y a pas dans toute maladie, des refus, des tentatives de fuite ou des compensations ? Dans les atteintes du corps ce sont nos craintes qui s'expriment, nos contrariétés et plus fondamentalement dans le cas des maladies qui handicapent ou de celles qui sont fatales et dont on peut éluder l'opaque présence : un destin, une sorte d'économie supérieure, un sens final ».

MINAIRE (P.), CHERPIN (J.) : Handicaps et handicapés. Pour une classification fonctionnelle.

Paris, s.l., n.d., photocopié.

« La grande erreur est d'envisager le handicap comme une constante ».

« Le handicap est en fait un handicap de situation ».

« La seule classification que l'on puisse proposer divise les handicapés en trois grandes catégories, selon qu'ils concernent les systèmes d'ambulation, de préhension, ou de communication ».

MINAIRE (P.) : Proposition d'une nouvelle méthodologie dans l'évaluation du handicap.

In : *Médias et handicapés*. Séminaire international sur la représentation sociale des personnes handicapées et le rôle des médias. Paris : A.D.E.P. document, 1978, pp. 68-69.

(Paris : Maison de l'U.N.E.S.C.O., 25-28 sept. 78).

SACHS (Bertrand) : Handicapés : un rejet par omission.

Informations sociales, n° 10, 1978, pp. 19-20.

L'intolérance par rapport à la déficience, s'« accroît à mesure que les sociétés s'engagent dans la production industrielle, dans le développement de l'habitat urbain impliquant l'éclatement de la famille et... dans la conquête du bien-être matériel porté au rang de mythe ».

SHEARS (L. M.), JENSEMA (C. J.) : Social acceptability of anomalous persons.

Exceptional Children, 36, 2, 1969, pp. 91-96.

SILLER (J.), CHIPMAN (A.) : Factorial structure and correlates of the attitudes towards disabled persons scale.

Educational and Psychological Measurement, 24, 4, 1964, pp. 831-840.

II. — REPRÉSENTATIONS ET IMAGES DES PERSONNES HANDICAPÉES...

A. — Perception du handicap en général.

Attitude overhaul : Researchers examine reasons for negative attitudes : Attitudes towards disability are the key. The more « normal », the more « acceptable » : Acceptance — a matter of degree —. Disability is now big box office ! : New visibility brings new risks and responsibilities. Social interaction skills can be helpful : Changing attitudes towards the disabled. Negative language colours perception of disabled : Barriers made of words/Labelling. British T.V. show depicts village where disabled run everything : The adventure of the disabled village. Award-winning advertising a major tool for C.R.C.D. and others : Campaigns to change attitudes. The attitudes of working people toward the disabled are examined : Research Abstracts.

Rehabilitation Digest, vol. 10, n° 2, mai-juin-juillet 1979, pp. 2-19.

Caring and counselling. Sexual and personal relationships of disabled people. 10-13 juillet 1979.

Brighton, University of Sussex, 1979.

CAZENEUVE (J.) : L'homme téléspectateur.

Paris, Denoël-Gonthier, 1974, 224 p.

CAZENEUVE (J.) : Les pouvoirs de la télévision.

Paris, Gallimard, 1970, 382 p.

CHAMBET (Dr. C.) : Adaptation et handicap.

Réadaptation, n° 289, avril 1982, pp. 13-15.

L'auteur décrit rapidement 3 types de réactions possibles du handicapé face à une dévalorisation de l'image de soi :

1) *Le sujet refuse de se voir et de s'assumer tel qu'il est.* 2) *Le sujet attend davantage un effort d'adaptation du milieu qu'il n'est prêt à lutter pour son intégration.* 3) *Le dynamisme du sujet permet de dépasser le handicap*

— *La plupart du temps, ces états ne sont pas fixés et la personne handicapée évolue, d'où la nécessité de respecter l'évolution de ces stades pour faciliter l'adaptation.*

Corps et handicap :

Recherches, Conscience chrétienne et handicaps, n° 7, juillet-septembre 1976, pp. 9-25.

DONALDSON (J.) : Changing attitudes towards handicapped persons : a review and analysis of research.

Exceptional Children, 46, 7, April 1980, pp. 504-514.

Recherche sur la modification des attitudes envers les personnes handicapées à partir de la classification de comportements précis.

DONALDSON (Joy) : The visibility and image of handicapped people on television. *Exceptional children*, mars 1981, pp. 413-419.

Le nombre de personnes handicapées apparaissant à la T.V. est faible, leur rôle insignifiant ; la plupart sont présentées négativement, comme étant une menace pour la société. Donaldson estime que ceci est le reflet de l'attitude de la société. Il remarque que les jeunes grandissent sans rencontrer de modèle de handicapé dont le handicap serait secondaire par rapport à son rôle social.

Femme handicapée et sexualité.

Handicapés méchants, n° 9-10, 1978, pp. 11-12.

FINKELSTEIN (V.) : Attitudes and disabled people : Issues for discussion.

New-York : World Rehabilitation Fund inc., 1980, 111 p. (Monograph. 5).

L'aide des professionnels spécialisés a permis à beaucoup de handicapés d'accéder à une vie indépendante et parallèlement ceux-ci sont parfois considérés comme terrain d'étude et objet d'assistance. C'est dans ce contexte que l'auteur explore les définitions de l'inadaptation et les conséquences des changements d'attitude envers les personnes handicapées. Les personnels sont encouragés à changer leur relation à l'handicapé et à tenir compte du contexte dans lequel se manifestent les attitudes.

GELLMAN (W.) : Roots of prejudice against the handicapped. (Les fondements des préjugés à l'égard des handicapés). In : Patterson, C.H. (Ed.).

Readings in rehabilitation counseling, Illinois, Stipes, 1960.

GLIEDMAN (J.), ROTH (W.) : The un-expected minority : handicapped children in America.

New-York, London, Harcourt Brace Javanovich (757 Fluid Avenue, New-York NY 10017 U.S.A.), 1980, 525 p.

Les minorités indésirables, ce sont les personnes handicapées souffrant de la discrimination et de l'oppression. On peut les comparer à des groupes de culture minoritaires qui ne se considèrent pas comme un groupe social particulier. C'est le résultat de l'orientation prise dans la pathologie médicale qui voit le handicap comme une maladie chronique et irréversible.

Handicapés : changer notre regard. 1981, l'année internationale des personnes handicapées. Que savons-nous d'elles ? Que faisons-nous pour elles ? Quels problèmes doivent-elles affronter ?

Le pèlerin, 4 janvier 1981, pp. 25-32.

Sondage SOFFRES-Le Pèlerin :

75 % des français estiment que l'on ne fait pas suffisamment d'efforts en France en faveur des handicapés.

54 % estiment que c'est d'abord l'affaire de l'État.

46 % ont envie d'aider les handicapés qu'ils rencontrent.

Ce dossier comporte plusieurs articles présentant d'une part, la situation générale des personnes handicapées dans la société et d'autre part, à partir d'exemples personnels, leur vie quotidienne et celle de leur famille.

HANDIMAT, Congrès juin 1980 : Handicaps : dialogues et témoignages.
Lyon, Handimat, 1980, 134 p.

Table ronde sur les rapports entre handicapés et valides vus au travers des problèmes d'emploi, de transport, de scolarité...

HARING (M.), MEYERSON (L.) : Attitudes of college students towards sexual behavior of disabled persons. (Attitudes des lycéens à l'égard de la sexualité des personnes handicapées).

Arch. phys. Med. Rehabil., U.S.A., 60, n° 6, 1979, pp. 257-260.

INSTITUT DE RECHERCHE DES TRANSPORTS. CENTRE D'ÉVALUATION ET RECHERCHE DES NUISANCES. BOURGEOIS, CHERPIN (J.), WEBER (D.) : Diminués physiques et transports collectifs.

Bron, I.R.T., C.E.R.N., 1977, 204 p. multigr. [A.E.R. 13 (7305)].

Cf. Chapitre D : Approche psychologique.

Étude de problèmes d'acceptation par le public, rencontrés lors de l'utilisation des transports en commun par les handicapés. Partant d'une étude sur l'utilisation de la carte d'invalidité, on constate que l'apparence du handicap favorise sa reconnaissance par l'autre, et par le handicapé lui-même, mais laisse planer la crainte d'un risque de rejet, qui est plus grand à partir du moment où le handicap est officialisé.

JACKSON (D. P.) : Update on handicapped discrimination (Le point sur la discrimination à l'égard des handicapés).

Personnel J. (U.S.A.), n° 9, 1978, pp. 488-491.

JONES (T.) et all. : Changing children's perceptions of handicapped people.

Exceptional children, n° 5, 1981, pp. 365-370.

KEHLE (T. J.), GUIDUBALDI (J.) : Effects of E.M.R. placements models on affective and social development.

Psychol Sch., n° 2, 1978, pp. 275-282.

« Évaluation de l'acceptation de soi, l'adaptation sociale par les autres enfants retardés éducatibles placés dans trois types d'établissements : classes spéciales, classes spéciales avec intégration partielle dans des classes normales et classes normales avec assistance pédagogique spéciale en dehors des cours ».

LACHAL (R. C.) : Information du public et insertion sociale des handicapés.
G.I.P.H. Informations, n° 52, juillet-août-septembre 1976, pp. 14-16.

LIVNEH (H.) : Disability and monstrosity : further comments.

Rehabilitation literature, n° 11-12, nov.-déc. 1980, pp. 280-283 Bibliogr.

Cet article vient prolonger celui qu'écrivait le Dr. Thurer intitulé « Disability and monstrosity : a look at literary distortions of handicapping conditions » Dans Rehabilitation littérature, n° 1-2 de janvier 1980.

A travers la littérature, le cinéma et le théâtre, l'auteur repère que l'attitude vis-à-vis des personnes présentant une difformité physique est issue de la conception dualiste de l'existence de l'homme : entre la vie et la mort, l'humain et l'animal, la lumière et les ténèbres etc. l'apparence physique et mentale harmonieuse étant identifiée au positif et la difformité ou la déficience mentale au négatif.

Il conclut sur la difficulté à changer la perception face aux personnes handicapées si cette conception duelle n'est pas transformée.

MAC LUHAN (M.) : Mutation 1990.
Paris, Mâme, 1969, 107 p.

MAC LUHAN (M.) : Pour comprendre les médias.
Paris, Le Seuil, 1977, 404 p.

MAKAS (Elaine) : Attitudes and disability : an annotated bibliography.
Washington : R.R.R.I. — A.L.L.B. Publications (1828 L St, N.W., Suite 704 Washington, D.C. 2 000 36, U.S.A.) 1981. 317 p.

Analyse de 900 articles et documents parus entre 1975 et 1981 concernant les attitudes envers les personnes handicapées, attitudes des professionnels (médecins, éducateurs...) attitudes des handicapés vis-à-vis d'eux-mêmes et des autres. Stratégies pour un changement d'attitude.

MATTHEWS (P. R.) : Students on wheels.
Rehabilitation literature, n° 5-6, mai-juin 1980, pp. 122-123.

Durant deux années, 87 étudiants du Lock Haven State Collège (U.S.A.) passèrent un certain nombre d'heures dans un fauteuil roulant expérimentant réellement la vie quotidienne d'une personne handicapée. L'article note les réactions perçues.

MÉDIAS ET HANDICAPES : Séminaire international sur la représentation sociale des personnes handicapées et le rôle des médias organisé par Inter-Accent et I.C.P.R.R. (Intern Committee in Public Relations and Rehabilitation).
Paris, Maison de l'U.N.E.S.C.O., 25-28 sept. 1978.
Paris : A.D.E.P.-Documentation, 1978.

- Bretèche (O.), C.N.F.L.R.H. :
Une analyse des émissions télévisées sur les handicaps de 1970 à 1976, pp. 33-36.
- Cherpin (J.) :
La perception du « handicap » par les non-handicapés et la réalité du « handicap », étude critique, pp. 67-68.
- Saint-Martin (Ph.), G.I.H.P. :
Les informations sur les handicapés à travers la presse régionale française, pp. 31-33.
- Vernon (J. D.), B.D.H. :
Représentation du handicap dans la radio-télévision anglo-saxonne, pp. 37-38.
- Vilain (C.) :
Comité Français d'Éducation pour la Santé. Les préliminaires psycho-sociologiques d'une campagne « grand public » concernant les personnes handicapées, pp. 54-56.

- Vincelet (P.) :
« L'image du handicapé » pour l'étudiant en sciences humaines et en techniques rééducatives, comme contribution à une définition analytique des termes propres aux handicapés, pp. 69-73.
- Zucman (E.) :
Informations des corps professionnels sanitaires et sociaux non spécialisés. Analyse critique et propositions pour une représentation du handicap susceptible de favoriser l'intégration, pp. 92-93.

NATIONAL REHABILITATION INFORMATION CENTER : Attitudes, bibliography.
Naric : 4407 Eighth Street, Washington D.C. 20017, 1982, 76 p.

NWUGA (Vincent C. B.) : Ability to cope with prejudice and role of the visibility factor among paraplegics and the emotionally disturbed. (Aptitude à réagir devant les pré jugés et rôle de la visibilité du handicap, étudiés sur une population de paraplégiques et de personnes psychologiquement perturbées. (Niger).

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 1, 1981, pp. 17-22, bibliogr.

« Exploration des attitudes des personnes handicapées à l'égard d'autres handicapés présentant un handicap semblable ou différent. Exploration des attitudes de personnes normales à l'égard de personnes présentant un handicap visible tel que paraplégiques et à l'égard de personnes dont le handicap est invisible, telles les personnes perturbées psychologiquement...

Les paraplégiques s'appréhendent plus positivement que les personnes perturbées psychologiquement...

Les handicapés ont une meilleure estime de soi que n'a le groupe des non-handicapés à leur égard.

Discussion des résultats ».

OGIONWO (W.) : Les preson personnes handicapées : facteurs qui facilitent ou font obstacle à une image positive du moi.

Revue internationale d'éducation pour la santé, vol. XXIII, n° 1, 1980, pp. 35-45.

Cet article a pour but de montrer la façon dont les acquis sociaux et psychologiques font obstacle ou facilitent la réussite d'une activité entreprise par les personnes handicapées. Plus précisément il s'agit :

1. d'identifier la façon dont une personne handicapée perçoit son handicap et comment, par un processus de socialisation, cette perception influence l'image qu'elle se fait d'elle-même.

2. de rechercher en quoi la réussite d'une action est affectée par cette image du moi.

Personnes atteintes d'un handicap et information. Analyse des émissions télévisées sur les handicapés de 1970 à 1976.

Réadaptation, n° 252, juillet-août 1978, pp. 33-36.

Les personnes handicapées et l'opinion.

Revue française des affaires sociales, n° 1, janvier-mars 1978, pp. 211-248.

Cette étude est le reflet des courants d'opinion tels qu'ils se dégagent d'une cinquantaine d'interviews.

L'attitude du grand public s'y trouve décrite dans toute ses nuances, allant du rejet total, fruit de l'angoisse à l'assimilation en passant par divers niveaux d'acceptation de la différence.

L'acceptation par les parents, du handicap, avec les difficultés d'ordre psychologique et matériel que celui-ci entraîne pour la fa mille est étudiée

ainsi que la situation du handicapé adulte face à son problème d'insertion et à l'attitude des bien portants.

Proposition de loi tendant à assurer une large information sur les problèmes des personnes atteintes d'un handicap.

Document Assemblée Nationale, 219, annexe au procès-verbal de la séance du 22-VII-1981, 4 p.

SAINT-MARTIN (Philippe) : Images du handicapé proposées au grand public. *Réadaptation*, n° 262, juil.-août 1979, pp. 14-21.

L'intégration nécessite l'information. On n'accepte que ce que l'on connaît. Mais les images ne sont pas neutres.

Le but de cet article est de s'arrêter sur la manière dont le public est atteint à travers le graphisme et le slogan et comment les personnes handicapées sont représentées en tant que personnes.

SANCHEZ (Jésus) : A propos de quelques relations entre l'intégration des personnes handicapées, leur représentation sociale et les pratiques d'information. *Handicaps et Inadaptations*, n° 14, avril-juin 1981, pp. 69-73.

L'auteur met en garde contre l'opinion communément admise selon laquelle les informations diffusées par les mass-média constituent la clé du changement d'opinion vis-à-vis des handicapés, ou au contraire, ne présentent aucun effet. Pour faire évoluer l'image des handicapés, l'information donnée aux journalistes doit dépasser les intérêts partisans et insister sur le rôle de l'environnement matériel et psychologique, le handicap, bien souvent, n'étant réellement prégnant que par rapport à celui-ci.

SANCHEZ (J.) : Les informations relatives aux personnes handicapées. Contribution à l'étude de la notion d'objectivité.

Paris : étudiants services, 1980 (thèse 3^e cycle, Sciences humaines, Paris, Descartes, 1980).

« Dans tous les pays, les médias ont 3 missions fondamentales : informer, éduquer et distraire. On ignore, en fait, l'impact réel des images sur le public et il semble prématuré de proposer d'autres alternatives en l'état actuel de nos connaissances sur la représentation sociale des personnes handicapées ».

Il convient cependant de repérer les erreurs à éviter.

SIMPSON (R. L.), PARRISH (N. E.), COOK (J. J.) : Modification of attitudes of regular class children towards the handicapped for the purpose of achieving integration. Modification des attitudes d'écoliers de classes normales à l'égard des handicapés aux fins de permettre l'intégration.

Contemporary Educ. Psychol., n° 1, 1976, 46-51.

« Les auteurs ont conduit 2 procédures expérimentales pour modifier de façon positive l'attitude des écoliers normaux à l'égard des handicapés. Les sujets normaux ont été informés à partir de lectures, de bandes de films, sur les enfants handicapés, et les expériences ont comporté des activités contrôlées intégrées. Les résultats de ces procédures ont été relativement satisfaisants ».

SUTHERLAND (A. T.) : Disabled we stand. Londres, Souvenir Press, 1981.

Qui est inadapté, qu'est ce qui fait la spécificité du handicap ? Le concept d'inadaptation est-il un fait culturel, un « stigmat » ? L'auteur,

épileptique, analyse les sentiments et attitudes des handicapés et comment ces mêmes attitudes affectent le rôle et la conduite des autres. La différence entre un handicap visible et invisible est étudiée.

Table ronde de l'U.N.E.S.C.O. : image du handicapé.
G.I.H.P. Informations, n° 61, oct.-déc. 1978, pp. 7-17.

THURER (S.) : Disability and monstrosity : a look at literary distortions of handicapping conditions.

Rehabilitation literature, n° 1-2, janvier-févr. 1980, pp. 1-15, Bibliogr.

L'auteur présente la condition du handicapé à travers la littérature, les films et le théâtre.

L'handicapé a mauvaise réputation. Les difformités physiques, la maladie chronique et toute déficience apparente tend à être le symbole d'une déficience intérieure, d'une anormalité essentielle qui le fait appartenir à une espèce d'un autre type que l'espèce humaine.

TRINGO (J. L.) : The hierarchy of preference towards disability groups.
Journal of Special Education, 4 (3, 1970), pp. 295-306.

VANIER (J.) : La place du handicapé dans la société.
Études, Tome 345, décembre 1976, pp. 641-650.

L'auteur nous parle de la souffrance du handicapé « coupable même d'exister » ; son rejet est occasionné par la peur qu'il provoque, réveillant la conscience de nos propres faiblesses.

VILAIN (Claude) : Les personnes handicapées et l'opinion.
La santé de l'homme, n° 234, juillet-août 1981, pp. 33-34.

Compte rendu d'un sondage SOFRES réalisé en février 1981 à la demande du Comité Français d'Éducation pour la Santé. « 59 % des français s'estiment concernés par l'insertion sociale des personnes handicapées, 48 % adopteraient une attitude naturelle à l'égard de leurs collègues de travail handicapés, 40 % devraient faire un effort pour les traiter comme des valides, 85 % considèrent que si les handicapés ont souvent de graves difficultés c'est plutôt parce que les gens ne les aident pas assez... ».

WEINLÄDER (H. G.) (Allemagne) : Mixed social interaction between handicapped and non handicapped people : somme theoretical considerations. (interaction sociale mixte entre personnes handicapées et non handicapées : quelques considérations théoriques).

Revue Internationale de recherches en réadaptation, n° 3, 1981, pp. 511-517.

A partir d'un test, deux types de comportement sont interprétés comme « être ouvert » en face d'une autre personne, ou réagir de façon préoccupée : utilisation de ces attitudes types pour l'éducation et la réadaptation des handicapés.

WESTBROOK (M. T.), MITCHELL (R. A.) : Changes in sex-role. Stereotypes from health to illness. (Changements dans les stéréotypes de comportement sexuel au cours du passage de la santé à la maladie).

Soc. Sci. Med. A. (G.B.R.), 13, n° 3, 1979, pp. 297-302, Bibliogr.

YUKER (H. E.), BLOCK (J. R.), CAMPBELL (W. J.) : A scale to measure attitudes towards disabled persons.

New-York (Human Resources Center) 1960.

YUKER (H. E.), BLOCK (J. R.), YOUNG (J. H.) : The measurement of attitudes towards disabled persons.
New-York (Mend Institute at Human Resources Center), 1970.

ZIMMERMAN (R.), KAGELMANN (H. J.) : Reaktionen gegenüber Behinderten (réaction vis-à-vis des handicapés).
Rehabilitation, n° 2, 1978, pp. 77-85.

Commentaires critiques portant sur une étude de Newmann concernant les préjugés et attitudes négatives à l'encontre des handicapés.

B. — Perception du handicap mental.

BOUCHEREAU (J.), COURTOIS (F.) : 42 heures à travers la Vendée.
Montrouge, I.N.S.E.R.M., 1975.

Enquête sur le point de vue de la société en Vendée, vis-à-vis de la maladie mentale.

BOUTQUIER (O.) : Images des handicapés mentaux dans la société.
Paris, S.N.A.P.E.I., 1976.

CHANOIT (P.) Rapp. : Attitudes de la société à l'égard des maladies mentales.
Hygiéné mentale, 1959, 1-1-30.

DANQUAH (S.A.) : A preliminary survey of beliefs about severe retarded children in Ghana. Études préliminaires des croyances à propos des enfants arriérés profonds au Ghana.
Psychopath. Afr., 1976, 12, pp. 189-197.

Les données furent recueillies auprès de 306 parents pendant 22 mois. 800 personnes de l'entourage des enfants hospitalisés furent également interviewés. Tant les parents scolarisés que ceux qui ne le sont pas croient que le retard grave est associé à l'infortune qui est liée à des causes surnaturelles. Les urbains et les ruraux partagent les mêmes croyances. Les ruraux scolarisés donnent pour cause du retard mental la punition divine des individus tandis que les ruraux illettrés croient que la sorcellerie et le ju-ju en sont les causes. Dans l'ensemble, les ruraux croient fermement qu'un enfant gravement retardé est un animal sous la forme d'un être humain. Un tel enfant est abandonné sur la berge d'une rivière avec de la nourriture, on tire un coup de feu en l'air tandis que l'enfant est laissé seul avec la nourriture et on croit que l'enfant se transformera en serpent ou en poisson, mangera la nourriture et puis rampe dans la rivière d'où il est sensé être issu. 5 % seulement des urbains scolarisés attribuent la cause d'un retard mental sévère à des processus génétiques, biologiques et métaboliques et sentent que ces enfants ont besoin de soins hospitaliers.

Einstellungen von Schülern gegenüber geistig behinderten Kindern (Attitudes des élèves face aux enfants handicapés mentaux).
Heilpädagog-Frschg, 7, n° 1, pp. 27-55.

« On explore l'influence du type de contact que 300 élèves de 14 ans peuvent avoir avec des handicapés mentaux et leur attitude à leur égard ».

INSTITUT DES SCIENCES ET DE LA FAMILLE (Lyon) : Sexualité des déficients mentaux. Inventaire thématique à partir de publications récentes de langue française.
Lyon, Institut des Sciences de la Famille, 1977, 68 p.

MORRO (Adrian), OLEA (Dolores), ORELLANA (Javier) : Les attitudes vers l'arriération mentale : un sondage d'opinion.

Boletín de Estudios y documentación de servicios sociales n° 2, avril-juin 1980.

« Nous avons essayé dans ces pages — fruit d'un sondage d'opinion — de mettre une évidence l'attitude du citoyen vers le problème de l'arriération mentale et son éventuelle prévention par l'avortement « térato-prophylactique ». Le sondage a révélé des rapports significatifs qui nous ont conduit aux considérations suivantes :

a) Une acceptation positive et générale de l'avortement dans des cas d'arriération démontrée, sans différences significatives selon le sexe ou l'âge.

b) Une demande massive d'information.

c) Une méconnaissance générale des problèmes posés par l'arriération en ce qui concerne la configuration de la personnalité (reproduction, droits civils, etc.).

d) Une bonne volonté vers les arriérés, bien qu'avec une certaine réticence. »

ROUVE (J.) : L'infirme mental adulte dans ses relations avec le monde extérieur. *Nos enfants inadaptes*, 1967, 23, pp. 6-11.

TIZARD (J.) : Longitudinal studies in mental deficiency : the changing out-look. London.

ZAVALLONI (M.) : Ambivalence sociale et attitudes à l'égard de la maladie mentale.

Bulletin du C.E.R.P., 1965, XVI, 3, pp. 203-216.

C. — Perception du handicap physique.

ARTHAUD (Patricia) : Autres que les autres ? Essai d'analyse des attitudes du groupe social à l'égard des enfants physiquement handicapés et des répercussions possibles sur les conduites des familles de ces enfants.

Suresnes : Centre National d'Études et de Formation pour l'Enfance Inadaptée, 1977, pag. multiple. (Diplôme de directeur d'établissement spécialisé).

Une enquête d'opinion conduite à l'aide d'entretiens semi-directifs enregistrés au magnétophone et de questionnaires structurés permettra d'inventorier les attitudes (explicites ou implicites) d'habitants d'un secteur scolaire parisien qui comprend une école maternelle accueillant également des enfants handicapés physiques (déficients visuels, handicapés auditifs et handicapés moteurs), puis d'approcher en conséquence, l'analyse des conduites des parents de ces enfants.

L'hypothèse de travail est que ces attitudes aggravent le handicap dû au déficit physique, proprement dit, de l'enfant.

AUVILLE (M.) : Le handicapé physique face au valide. Étude psychosociologique. (Mémoire de psychologie sociale, Lille, déc. 1973).

BEAUSSART (Marc), DEFAYE (Jacqueline) : Aspects psychosociologiques de l'épilepsie dans l'enfance et à l'adolescence.

La revue de pédiatrie, n° 6, juin-août 1981, pp. 365-372, bibliogr.

« Les interviews semi-directives auprès de 374 familles de personnes présentant une épilepsie, de 30 médecins et 15 enseignants ont permis de

repérer des mécanismes psycho-sociologiques qui induisent les attitudes et les comportements vis-à-vis de cette maladie, ainsi que les interdits qui enserrent l'épileptique dans sa vie quotidienne et influencent son devenir et son insertion socio-professionnelle.

Parallèlement, une étude comparative entre enfants atteints d'une épilepsie à paroxysmes rolandiques, enfants diabétiques et enfants tout-venants a été menée en vue de cerner les spécificités dans les opinions des différentes catégories de parents vis-à-vis du caractère et de la scolarité de leurs enfants ».

CLOERKES (G.) : Déterminants of attitudes and behavior towards physically disabled persons. Results of a secondary analysis.
Revue internationale de recherche en réadaptation, n° 3, 1979, pp. 382-383.

EDREI (C.) : Tentative d'exploration de la représentation sociale du handicapé physique (du droit inféré à l'handicapé physique d'avoir une vie sexuelle et affective normale).
(Maîtrise Psychologie sociale, Paris VIII, 1978).

ENGLISH (R.W.) : Correlates of stigma towards physically disabled persons.
New-York : Syracuse University, 1972.

FARINA (A.), SHERMAN (M.), ALLEN (J. G.) : Role of physical abnormalities in interpersonal perception and behavior.
Journal of Abnormal Psychology, 73 (6, 1968), pp. 590-593.

INSTITUT D'ÉDUCATION MOTRICE DE LA FONDATION FRANCO-AMÉRICAINNE DE BERCK. FONDATION FRANCO-AMÉRICAINNE. CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS : Étude du vécu par l'adolescent handicapé moteur et par son entourage, de l'orthèse, de la prothèse et de l'intervention chirurgicale. (Recherche menée par J. Loison, G. Bisiaux, J.-M. Malesys, J. Deramond, D. Destombes, V. Girard, 1981).
(Paris, C.T.N.E.R.H.I., Recherches, 3^e trimestre 1981).

L'objectif de la recherche est de permettre de comprendre, sur le terrain même, les difficultés rencontrées dans la mission de l'I.E.M. (prise en charge éducative, médicale, professionnelle tendant à amener les jeunes à plus d'autonomie).

Pour ce faire, elle étudie le vécu des aides techniques chez l'adolescent handicapé moteur et dans son entourage, vécu incluant bien entendu les dimensions non conscientes.

Il s'agira donc :

- *du vécu du perscripteur, avec sa propre équation personnelle, affective, idéologique, technologique ;*
- *des vécus souvent conflictuels de l'entourage familial d'une part, et l'entourage éducatif d'autre part ;*
- *du vécu parfois paradoxal du sujet handicapé.*

« L'aide technique » modifie les significations du handicap, pour le sujet, pour sa famille, pour les intervenants.

KALENIK, SANDRA : Mythes about living the physically handicapped.
Job safety and health, n° 2, 1974, pp. 9-12.

LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE SOCIALE DE L'UNIVERSITÉ PARIS VIII. CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES

INADAPTATIONS. PAICHELER (H.) : État de la recherche sur la représentation sociale du handicapé physique, au terme de la première année.
Paris, s.l., 1980, ronéo.

Au terme de la première année, 3 objectifs fixés par l'équipe sont atteints :

1. mise à jour de la bibliographie ;

2. revue de la question ;

3. réalisation d'expériences exploratoires. 1 200 sujets ont été contactés. 2 axes complémentaires avaient été définis. D'une part, une recherche de type « cognitif » et « représentation sociale », et d'autre part une recherche de type psycho-socio-linguistique. La première s'est révélée plus féconde ; la seconde très lourde ne met pas en évidence des effets dus en propre à l'handicap physique.

LAVRAN (A.) : Le sale espoir, jeunes handicapés au quotidien.
Paris, l'Harmattan, 1981.

A Berck, témoignages, reportage-roman des passions, désirs, espoirs de jeunes handicapés qui veulent vivre leur vie comme veulent vivre la leur, ceux qui n'ont pas de handicap physique.

LORING (J.) : La personne handicapée dans une société en changement.
I.M.C., n° 85, 1977, pp. 7-10.

MASSIN (Jean) : Le gué du Jaboq : le rire d'un infirme.
Paris, Stock, 1980, 550 p.

« Etre un infirme, ça ne se résume pas du tout pour moi à avoir une patte plus courte que l'autre. C'est aussi une façon spécifique de penser, d'agir, d'imaginer, d'aimer. Un ultimatum incessant de la volonté de vivre à la difficulté de vivre. C'est surtout ne jamais être comme tout le monde. Donc conquérir le droit de vivre à la première personne du singulier. Donc refuser les conformismes et les normalisations... ».

MÉDIA ET HANDICAPÉS : Séminaire international sur la représentation sociale des personnes handicapées et le rôle des médias.
Paris, Maison de l'U.N.E.S.C.O., 25-28 sept. 1978.
Paris : A.D.E.P., document, 1978.

- ALBRECHT (G.) : Réactions des personnes non diminuées à l'égard des personnes diminuées physiquement, pp. 56-58.
- EDREI (C.) : Représentation d'une tentative d'exploration de la représentation sociale du handicapé physique, p. 60-62.
- PAICHELER (H.) : Réflexion critique sur la notion de « représentation sociale » des handicapés physiques, pp. 59-60.

Mon corps à ses secrets : des jeunes sourds, non voyants, handicapés moteurs... écrivent.

Livre animé par Anne BECCARIA et Pierre de GIVENCHY.

Paris : Desclée de Brouwer, 1980, 192 p. ill.

Recueil de textes écrits par de jeunes handicapés sur leur vie, leurs souffrances, leurs joies, les autres... abondamment illustré.

PILLING (D.) : The orthopaedically handicapped child. Social, emotional and educational adjustment : an annotated bibliography.
Slough, (N.F.E.R.), 1972.

ROSENBAUM (C.), KATZ (S.) : Attitudes towards the physically disabled : beliefs and their évaluation. (Comportement envers les handicapés physiques : les représentations et leur évaluation).

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 1, 1980, pp. 15-20.

SMITH (N. J.), Mc CULLOCH (J. W.) : Measuring attitudes towards the physically disabled : testing the « attitude towards disabled persons » scale (A.T.D. P. Form O) on social work and non social work students. (Évaluation des attitudes à l'égard des personnes physiquement handicapées : application de l'échelle « attitudes towards disabled persons » (A.T.D.P. Form O) à des étudiants en travail social et à des étudiants d'autres domaines).

Revue internationale de recherches en réadaptation (All), n° 2, 1978, pp. 187-197.

A partir du comportement d'étudiants, travailleurs sociaux et autres... sont évaluées les attitudes à l'égard des personnes physiquement handicapées au moyen d'« attitudes towards disabled persons ».

SIPERSTEIN (G. N.), GOTTLIEB (J.) : Physical stigma and academic performance as factors affecting children's first impressions of handicapped peers. (Stigmates physiques et résultats scolaires comme facteurs ayant une influence sur la première impression que les enfants handicapés font à leurs camarades).

Amer. J. Ment. Defic., 81, 1977, pp. 455-462.

Des enfants bons élèves et exempts de stigmates physiques ont un score plus favorable que ceux qui travaillent mal ou sont porteurs de stigmates physiques. Les filles ont un stéréotype sensiblement plus positif que les garçons. Un enfant de niveau socio-économique modeste ne recherchera pas l'amitié d'un enfant qui semble être débile mental, probablement par crainte d'être associé à un individu de statut inférieur, ce qui aggraverait sa position sociale déjà inférieure dans le groupe des camarades.

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ENQUÊTES PAR SONDAGE (S.O.F.R.E.S.) : Opinion des français sur les handicapés physiques. Enquête nationale de janvier 1976 à la demande des associations A.P.F./C.N.S.F./F.N.M.I.P./L.A.D.A.P.T.

Réadaptation, n° 230, mai 1976.

WHITEMAN (M.), LUKOFF (I. F.) : Attitudes towards blindness and other physically handicaps.

J. soc. psychol., n° 66, 1965, pp. 133-145.

Cette étude montre que par la méthode de différentiateur sémantique l'on perçoit différemment (moins négativement) l'infirme ou le malade et la maladie ou l'infirmité correspondante.

WOLFROMM (Jean-Didier) : Diane Lanster.

Paris, Grasset, 1978, 242 p. (roman).

D. — *Perception du handicap sensoriel.*

CAMPLING (J.), Ed. : Images of ourselves : women with disabilities talking. London, Routledge and Kegan Paul, 1981, 140 p.

COLIN (D.) : Psychologie de l'enfant sourd.

Paris, Masson, 1978, 99 p.

L'auteur aborde surtout les déficiences auditives profondes, congénitales, précoces. Il étudie les variables qui contribuent au développement psychologique favorable de l'enfant ; ces variables qui tiennent tant à la

personne de l'enfant lui-même et ses handicaps, qu'à l'attitude de sa famille, des enseignants, rééducateurs, thérapeutes, etc.

MEYER (Erick) : The blind and social deprivation (les aveugles et l'isolement social).

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 3, 1981, pp. 353-364.

Présentation d'une recherche sociologique menée en Allemagne tenant compte : 1) des différents aspects présents dans les relations entre aveugles, 2) entre aveugles et voyants ; où il apparaît que les normes valables pour les aveugles menacent les modèles habituels de connaissances et d'échanges des voyants, 3) des aspects ayant une valeur significative pour la position sociale des aveugles : les discours sur la cécité et les autres types de handicaps relativisent la cécité.

MOTTEZ (B.), MARKOWICZ (H.) : Intégration ou droit à la différence. Les conséquences d'un choix politique sur la structuration et le mode d'existence d'un groupe minoritaire, les sourds.

Paris, Centre d'études des mouvements sociaux, Cordes, [1976], 165 p.

« A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap ».
« Comment une minorité — les sourds — considérée jusque là sous l'angle de la pathologie et dont la langue est plus stigmatisée que ne le fut jamais aucune, parvient à s'imposer telle qu'elle est, dans sa normalité et à faire reconnaître sa langue ».

MOTTEZ (Bernard) : La surdité dans la vie de tous les jours.

Paris, C.T.N.E.R.H.I., 1981, 104 p., bibliogr. (les publications du C.T.N.E.R.H.I., Document n° 1, 1^{er} trim. 1981).

La communication entre sourd et entendant, telle est la problématique de cet ouvrage qui présente des situations auxquelles le sourd est quotidiennement confronté. Or la surdité est un handicap invisible ; « faut-il le dire » se demande le sourd. Tout dépend du contexte et de la situation du sourd, demi sourd ou devenu sourd.

. III. — LA PERSONNE HANDICAPÉE DANS LE MILIEU DE VIE

A. — Interaction au sein de la famille et avec la famille.

ANDRAU (R.), CORTIAL (C.), LEZINE (I.) : Quelques réflexions sur la relation mère-enfant à la suite d'une naissance prématurée ou dysmature.

La psychiatrie de l'enfant, Vol. XVI, n° 1, 1973.

ASSOCIATION DE PLACEMENT ET D'AIDE POUR JEUNES HANDICAPÉS : Enquête nationale. 4 127 réponses de familles d'enfants handicapés.

Paris, A.P.A.J.H., 1975.

BALMEFREZOL (Yvette) : Réflexion sur l'intérêt d'une prise en charge séparée de l'enfant d'avec sa famille dans le traitement de certaines formes de psychoses infantiles. In : C.T.N.E.R.H.I. — E.N.S.P.

Mémoire présenté à l'E.N.S.P. dans le cadre de la formation de préparation aux fonctions de directeur d'établissements d'enfants inadaptés, 1977.

Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1978, 144 p. (Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., Série Documents, n° 3, juil.-sept. 1978).

Voir plus particulièrement :

Chapitre I. B : les problèmes rencontrés par les parents.

BATTLE (C. U.) : Disruptions in the socialization of a young severelyly handicapped child. Les obstacles à la socialisation du jeune enfant gravement handicapé. *Rehab. Literat*, 1974, .35, 5, pp. 130-140, bibliogr.

L'intégration sociale de l'enfant handicapé se heurte aux limitations physiologiques qui caractérisent son handicap. Elle se heurte aussi aux barrières psychologiques et sociales qui en sont la conséquence. Elle s'ajoute aux difficultés que doit surmonter l'enfant bien portant. Ces obstacles deviennent de plus en plus importants au fur et à mesure que l'enfant handicapé avance en âge et prend du retard sur ses pairs non handicapés.

BOREL-MAISONNY (S.) : Comportement familial en présence d'une surdité de l'enfance. La découverte de l'infirmité. L'adaptation : facteurs réactionnels. *Revue de neuropsychiatrie infantile*, n° 1, janv. 1972, pp. 39-43.

CAZAURAN (J.-M.) : Aspects médico-sociaux de la déficience mentale profonde en Gironde. 138 p.

(Thèse : Université de Bordeaux II, 1971).

Les problèmes de la relation particulière mère-enfant dus à la surveillance intensive que nécessite l'enfant gravement handicapé mental, et les problèmes posés au sein de la fratrie, entraînent des perturbations psycho-affectives et des réactions face à la déficience mentale.

CENTRE DE PRODUCTIVITÉ DE LA MARNE (PRODEM).

BIROUSTE (Jacques) : Étude de la fonction éducative dans les institutions pour l'enfance inadaptée. Dossier n° 5, *Parents*, s.l.n.d., 208 p.

Compte-rendu d'une enquête faite à partir de questionnaires sur la problématique parentale des enfants inadaptés. « La priorité est donnée à l'inadaptation « blessure narcissique ».

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS.

BOULESTEIX (Jean-Michel), FALQUE (Edith) : Analyse des difficultés administratives rencontrées par une population de parents d'enfants handicapés (nov. 1979). Tome 1.

Paris, C.T.N.E.R.H.I., 1980. 299 p.

Voir 1^{re} partie : Les caractéristiques psychologiques et sociologiques de la population étudiée : les parents.

COOK (Alicia), CULP (Rex. E.) : Mutual play of mothers with their Down's syndrome and normal infants.

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 3, 1981, pp. 542-544.

DALLA PIAZZA (S.) : Les parents des enfants I.M.C.

Bulletin de psychologie scolaire et d'orientation, n° 1, janv. 1978, pp. 21-28, bibliogr.

La Famille.

Recherches, Conscience chrétienne et handicap, n° 9, janv.-mars 1977, pp. 9-27.

Témoignages.

La Famille de l'enfant handicapé moteur.

Réadaptation, n° 171, 1970, pp. 5-48.

FAUGÈRE (Marcelle), ARGENTRE (Monique d') : Histoire de deux mères. Préf. de Maud Mannoni.
Paris, Denoël/Gonthier, 1970. 288 p.

Fratrerie.

Recherches, Conscience chrétienne et handicap, n° Spécial 24, 4^e trim. 1980, pp. 1-22.

Au sommaire :

— *Les parents d'enfants handicapés et nous.*

— *Témoignages de frères et sœurs d'handicapés, de médecins et approche psychologique des relations familiales lorsque l'un des enfants est handicapé.*

FREDET (Francine) : Mais, Madame, vous êtes la mère...

Paris, Le Centurion, 1979, 202 p.

L'intérêt de ce témoignage réside dans la relation de ce que peut être la vie quotidienne d'une famille aux prises avec un enfant autiste, la lutte de chaque instant pour ne pas sombrer dans le désespoir et pour préserver un semblant de vie sociale. On y trouve également décrit l'attitude de certains professionnels dont l'idéologie consistant à nier le handicap, n'en facilite pas pour autant l'intégration.

GONTHIEZ (Martine), GUILLOUX (Katy) : Attitude du groupe tzigane face au handicap.

(Thèse médecine, Toulouse, 1980, n° 8-9).

La notion de handicap existe si peu chez les tziganes, que le terme n'existe pas dans leur langue. La société tzigane permet une prise en charge collective du déficient : il n'est ni rejeté, ni hyperprotégé : le groupe lui conserve une autonomie qui lui permet de participer à la vie sociale.

GREER (B. G.) : On parental attitudes.

Academic Therapy, vol. 11, n° 2, 1976, pp. 145-147.

Analyse des attitudes des parents et de la société envers les enfants handicapés.

HANNAM (Charles) : Avec les parents des enfants handicapés mentaux...

Paris, Le Centurion, 1980, 151 p.

HOLROYD (J.), Mc ARTHUR (D.) : Mental retardation and stress on the parents : a contrast between down's syndrome and childhood autism. Arriération mentale et stress chez les parents, différence entre le mongolisme et l'autisme infantile. *Amer. J. Mental. Deficiency*, 1976, 4, pp. 431-436.

LAVIGNE (J. V.), RYAN (M.) : Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness.

Pediatrics (U.S.A.), n° 4, 1979, pp. 616-627, bibliogr.

Comparaison entre les réactions d'adaptation de garçons et filles de 3 à 13 ans vis-à-vis de la maladie de leur frère ou sœur traités en hématologie, en cardiologie et en chirurgie plastique pédiatrique : mesure objective fondée sur les réponses à la checklist de comportement de Louis ville.

LEBARBIER (C.) : Les répercussions du handicap sur la vie affective au sein de la famille.

I.M.C., n° 92, 2^e trim. 1979, pp. 15-23.

« Afin de ne pas avoir une attitude trop systématique, il m'a semblé important de préciser que le handicap constitue une épreuve de la réalité imposée tout autant au sujet handicapé lui-même qu'aux membres de sa famille, qu'au personnel des équipes de soins et d'éducation qui se chargent d'assumer cette épreuve. »

— L'épreuve de la réalité — La blessure narcissique — La constitution de l'identité du sujet.

MC KENNA (J.) : Changement d'attitudes des parents.
Revue internationale de recherches en réadaptation, N° 4, oct. 1978, pp. 443-450, bibliogr.

Les recherches montrent le rôle décisif de la famille dans le développement précoce, et que, plus tôt se situe le redressement des déficiences primaires, plus efficace et durable sera le résultat ; que le rôle actif des parents dans les programmes compensateurs vaut mieux qu'une observation passive. On décrit 2 programmes en donnant aux parents des conseils pratiques pour leur application.

MARSHALL (Nancy R.) : Verbal interactions : mothers and their retarded children versus mothers and their nonretarded children. Interaction verbale mère-enfant selon que ce dernier est débile mental ou non.
Amer. J. Ment. Deficiency, Janv. 1973, 77, 4, 415-9.

. MUSSET (H.) : Lucy pas comme les autres.
Paris, Calmann-Lévy, 1977, 255 p.

Ce témoignage est écrit par la mère d'une enfant trisomique. Toute la souffrance, le désespoir, la culpabilité, la lutte de cette famille y est analysé. La vie de cette femme, de son mari, de sa première fille et de Lucy y sont décrit avec une lucidité, une authenticité extrêmement émouvante. Une existence au bord du gouffre entre le désir d'euthanasie qui préserverait le bonheur familial d'« avant Lucy » et la santé mentale de l'enfant « normal ». Le désir d'aider à la meilleure vie possible de son enfant fut-il handicapé.

NATIONAL CHILDREN'S BUREAU : The Family with a Handicapped Child : A Review of Research.
National Children's Bureau, (8 Wakley Street, Islington London EC 1V 7QE), Highlight 42, 2 p.

La Polyarthrite chronique juvénile dans la structure hospitalière. Étude psychosociologique : III. Entretiens avec les parents.
Annales de Pédiatrie, n° 6-7, vol. 23, pp. 429-436.

RAEGRANT (Quentin) : Les incapacités physiques, psychologiques et sociales et leur impact sur les enfants et la vie familiale.
Hygiène mentale au Canada, Supplément n° 1, vol. 26, mars 1978, pp. 17-19.

REHABILITATION INTERNATIONAL : Bibliography on disability and the family.
Heidelberg, Rehabilitation International, 1978, 151 p.

ROSIN (A. J.) : Reactions of families of brain injured patients who remain in a vegetative state.
Scand. J. Rehabil. Med., n° 1, 1977, pp. 1-5.

ROUQUES (D.) : Parents et thérapeutes face à l'enfant handicapé.
Paris, Fleurus, 1975, 251 p.

L'auteur aborde toutes les influences qui président aux comportements des parents, environnement familial, médical, social, attitude de l'enfant.

Les types de comportement sont analysés.

Puis, l'auteur décrit les intervenants thérapeutiques, les différents types d'interventions.

Enfin, en 3^e partie les interactions entre thérapeutes et parents mettent à jour les difficultés et la nécessité d'une collaboration.

SCHWIRIAN (P. M.) : Effects of the presence of hearing-impaired preschool child in the family on behavior patterns of older « Norma » siblings.

Amer. Ann. Deaf, (U.S.A.), 121, n° 4, pp. 383-80, bibliogr. (1 p.).

Influence sur trois types de comportement, prise de responsabilités, degré d'indépendance étendue de l'activité sociale.

TIZARD (J.), GRAD (J. C.) : The mentally handicapped and their families. London, Oxford, University Press, 1961.

TOMKIEWICZ (St.) : Tolérance et équilibre des parents de l'enfant arriéré.

Bulletin de psychologie, n° 302, 1971-1972, pp. 1040-1047.

VERMEYEN (A.) : L'Acceptation de l'enfant handicapé par ses parents.

Amentia, n° 40, 1978, pp. 18-28.

Témoignage d'un père d'handicapé mental profond, l'épreuve a été surmontée.

ZUCMAN (Élisabeth) : Relations de l'enfant surhandicapé avec l'environnement en milieu familial et institutionnel.

Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I., n° 2, avril-juin 1978, pp. 7-11.

Une hiérarchisation qualitative dans la perception du handicap, et à fortiori du surhandicap, peut amener les parents à une attitude de rejet très grave et les professionnels à relâcher leur effort.

B. — Interaction dans l'environnement social et le milieu scolaire e.

ARNOLD (D.), TREMBLAY (A.) : Interaction of deaf and hearing preschool children.

J. Commun. Disord, N.L.D., n° 3, 1979, pp. 245-251.

Des enfants entendants et malentendants fréquentent une école maternelle intégrée, ont été observés dans une situation de libre jeu. Alors que les enfants malentendants ne présentent pas de préférence d'homologues ils sont moins préférés par leurs homologues normaux.

ARTHAUD (Patricia) : L'Instituteur face aux problèmes de l'intégration de l'enfant handicapé en milieu scolaire normal.

Les cahiers de l'enfance inadaptée, n° 232, juin 1979, pp. 22-27.

« L'intégration ne peut être réelle qu'à partir du moment où l'enfant à une réussite assimilable à celle de ses camarades et où le milieu dans lequel on l'intègre lui permet d'être comme les autres. Sinon il devient impossible d'assumer la « différence » de l'enfant handicapé de façon constructive. »

BONVIN (F.), MASSON (G.), THÉRY-JACQUIN (E.) : Insertion sociale des handicapés physiques.

Recherche sociale, n° 70 et 71, 1979, pp. 3-68 et 3-134.

L'intégration est étudiée ici du point de vue du handicapé, c'est-à-dire que la réussite de l'intégration se manifeste moins par la tolérance de l'entourage que par la volonté du handicapé à s'imposer lui-même à la société.

BOWE (Franck) : *Handicapping America Barriers to disabled people.* New-York, Ed. Harper and Row, 1978, 254 p.

L'auteur étudie les barrières architecturales, comportementales, éducationnelles, professionnelles et judiciaires que les U.S.A. se sont données consciemment ou pas et suggère des solutions pour les résorber.

Conscient que les préjugés et le manque d'information sont à l'origine de toute ségrégation, il décrit la journée type d'un handicapé de chaque catégorie.

Il traite des problèmes d'éducation, du travail, des méthodes de réadaptation, de l'attitude des employeurs, du comportement des uns et des autres.

Enfin, il étudie les différentes lois fédérales par rapport à chaque type de barrière à l'insertion des handicapés et analyse l'article V de « Rehabilitation Act » de 1973.

BROWN (C. W.), PETERS (D. L.), SCHILMOELLER (G. L.) : *A Naturalistic Study of Conditions promoting social integration of handicapped and non-handicapped children in early childhood classes.*

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 2, 1980, pp. 231-233.

BURY (M. R.) : *Disablement in society : towards an integrated perspective.*

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 1, 1979, pp. 33-40.

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS. BEAUSSART (Marc), DEFAYE (Jacqueline) : *Scolarisation et insertion sociale de l'enfant épileptique. Étude menée par le Groupe de Recherches et d'Information du Nord sur l'épilepsie (G.R.I.N.E.), Lille.*

Paris, C.T.N.E.R.H.I., 1979, 219 p., Série Recherches.

L'enquête porte sur 75 écoliers âgés de 5 à 13 ans. La population témoin est constituée par des enfants fréquentant la même école que les enfants épileptiques. Des questionnaires et entretiens avec les familles, médecins, enseignants sont analysés.

Il ressort de cette étude que l'épilepsie n'est pas objectivement handicapante pour la scolarisation de l'enfant car l'école ne prend pas en compte la différence.

Le lieu de la différence est la scène familiale.

Les parents ressentent l'enfant malade comme radicalement différent de ses frères et sœurs dont il égale cependant les performances et dont il partage la vie sociale et scolaire.

Ceux qui nous disent handicapés.

Courrier de l'U.N.E.S.C.O., n° Spécial, mars 1974, pp. 1-34.

Au sommaire :

- *Victoire sur le handicap. Les jeux olympiques pour paralysés.*
- *Confidences d'un écrivain aveugle et sourde depuis l'âge de 5 ans.*
- *Innovations en matière d'éducation spécialisée.*
- *Vers un langage international du geste.*
- *Abolir le ghetto des handicapés.*

- *Architecte. Il suffit d'y penser.*
- *Le théâtre du silence.*
- *L'U.N.E.S.C.O. et l'éducation spéciale pour handicapés.*

COLOMBANI (C.) : Un village du Gard face aux handicapés. Les infirmes insupportables.

Le Monde, 10-1-1980, p. 13.

COMITÉ NATIONAL DE COORDINATION DE L'ACTION EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES : P.C.F., P.S., R.P.R., U.D.F. et l'insertion des personnes handicapées dans la société.

C.C.A.H., n° 3, oct. 1979, 64 p.

GOTTLIEB (J.) : Improving attitudes toward retarded children by using group discussion.

Exceptional children, 1980, n° 2, pp. 106-111.

GOTTLIEB (J.), DAVIS (J. E.) : Social acceptance of E.M.R. children during overt behavioral interactions.

Americ. J. Ment. Deficiency, 78, n° 2, 1973, pp. 141-143.

« *Étude sur des élèves de 9, 10 et 11 ans de l'acceptation sociale, par des enfants normaux, d'enfants retardés mentaux éduqués intégrés dans une classe normale ou éduqués à part dans une classe spéciale.* »

HANDLERS (A.), AUSTIN (K.) : Improving attitudes of high school students toward their handicapped peers.

Exceptional children, n° 3, 1980, pp. 228-229.

HOYT (L. L.), HUDSON (J. W.) : Dog-guides or Canes : effects on social interaction between sighted and unsighted individuals. Les chiens d'aveugles ou les cannes blanches : leurs effets sur l'interaction entre des voyants et non voyants.

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 2, 1980, pp. 252-254.

INSTITUT DE RECHERCHE DES TRANSPORTS. CENTRE D'ÉVALUATION ET DE RECHERCHE DES NUISANCES ET DE L'ÉNERGIE. FLORES (sous la responsabilité de), CHAIGNE (M. O.), FOURCADE (J.), MARONDON (E.), WEBER (D.) : Étude des besoins psychologiques des diminués physiques dans leur vie quotidienne et par rapport aux transports. Rapport de synthèse.

Bron, I.R.T., 1979, 109 p.

« *Le besoin d'intégration des personnes handicapées est identique à celui des personnes non handicapées et cependant on observe des différences dans la façon de vivre. Quelques opinions actuelles doivent être rectifiées.*

1. *Le handicap ne modifie pas la structure psychique des individus.*
2. *C'est plus la visibilité du handicap que son existence qui est responsable des difficultés de vie sociale.*
3. *La relation à l'autre facile ou difficile (indépendamment du handicap) entraîne une évaluation légère ou lourde de son handicap par la personne handicapée elle-même.*
4. *Certaines données sociales sont interdites aux personnes handicapées : là encore à pertes fonctionnelles équivalentes, les handicaps visibles sont significativement plus écartés du travail.*

JUR (Dr.) : The mentally handicapped person and society : A council of Europe approach. 3^e International Congress on Rehabilitation in Psychiatry. 11-15 sept. 1978. Orebro. Sweden.

Revue internationale de recherches en réadaptation, supplément, n° 2 au n° 4, 1979, pp. 31-36. En notes toutes les recommandations du Conseil de l'Europe.

KENNEDY (P.), BRUININKS (R. H.) : Social status of hearing impaired children in regular classrooms.

Except Child, 40, n° 5, 1974, pp. 336-42.

« Étude du statut de pair et de la perception de leur statut de pair qu'ont 25 élèves du primaire déficients auditifs dans des classes d'enfants normaux. »

MC CAULEY (R. W.), BRUININKS (R. H.), KENNEDY (P.) : Behavioral interactions of hearing impaired children in regular classrooms.

J. Spec. Educ., n° 3, 1976, pp. 277-284.

« Cette étude compare l'interaction des comportements d'enfants déficients auditifs et d'enfants normaux placés dans les mêmes classes. Celle-ci est positive, négative, verbale et non-verbale selon que ces comportements sont imposés par les deux groupes d'enfants aux enseignants, à leurs pairs, ou au groupe dans son ensemble. »

MEHTA (S.) : A study of interaction of the blind persons with sighted.

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 2, 1980, pp. 246-248.

REHABILITATION INTERNATIONAL : Disability and sexual problems.

Heidelberg 1, stiftung Rehabilitation, 1978, 76 p.

RYMAN (J. D.), NEAL (W. R.), ROBINSON (J.) : The validation of a scale to measure attitudes toward the classroom integration of disabled students.

J. Educ. Res., n° 4, 1980, pp. 199-203.

SIPERSTEIN (G. N.), BAK (J. J.), GOTTLIEB (J.) : Effects of group discussion on children's attitudes toward handicapped peers. Effets d'une discussion en groupe sur les attitudes des enfants à l'égard de camarades handicapés.

J. Educ. Res., 1977, 70, pp. 131-134.

On a présenté des photos d'enfants handicapés à des élèves de 6° avant, pendant et après des discussions en petit groupe en présence des adultes. L'attitude des enfants était plus négative après la discussion pour les enfants dont le handicap était visible. La discussion n'affectait pas l'attitude des enfants à l'égard d'un enfant handicapé d'apparence normale. Les interactions des enfants en groupe sont un facteur important pour prévoir dans quelle mesure les enfants handicapés seront acceptés ou rejetés.

STEPHENS (T. M.), BRAUM (B. L.) : Measures of regular classroom teachers attitudes towards handicapped children.

Exceptional children, vol. 46, n° 4, janv. 1980, pp. 292-294.

Un questionnaire fut envoyé à 1034 enseignants d'une région de l'Illinois ayant une expérience d'enseignement auprès d'enfants handicapés. 83,6 % y ont répondu.

Il apparaît que les 3 conditions d'acceptation d'un enfant handicapé sont :

- la confiance de l'enseignant dans sa capacité à dispenser un savoir à l'enfant,

- la foi dans la probabilité de l'enfant à s'insérer dans la société,

- le désir de voir l'école publique assumer sa responsabilité en matière d'éducation des enfants handicapés.

SYNDICAT NATIONAL DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTÉS : Habitation et relations à l'environnement, Tome 1, Le cadre de vie, Les relations humaines.

Paris, S.N.A.D.O.C., s.d., 41 p. + annexes.

La qualité de la relation hors du foyer d'adulte dans une petite ville, dépend :

— *de la connaissance que les gens ont des handicapés et d'expériences extérieures de contact.*

— *de leur intérêt à profiter de leur présence (commerçants...).*

SYNDICAT NATIONAL DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTÉS : Mode d'échange entre les personnes intellectuellement handicapées et leur environnement. Compte-rendu des journées de juin 1978.

Paris, S.N.A.D.O.C., 1978, 50 p.

UNITED NATIONS, Department of Economic and Social Affairs : Social Barriers to the integration of disabled persons into community life. Report of an expert group meeting, Geneva, 28 June to 5 July 1976.

New-York, United Nations, 1977, 33 p.

VEIL (C.) : Handicap et société.

Paris, Flammarion, 1968, 215 p.

Le texte comprend un certain nombre de résumés d'observations. Les cas cités ont été choisis parmi des milliers d'autres pour leur banalité. On peut considérer qu'ils sont l'image de très nombreux handicapés physiques et mentaux.

On voit dès lors ce qu'il y aurait lieu de faire pour améliorer les attitudes sociales à l'égard des handicapés. Éviter de jouer de l'attendrissement, de la sensibilité, de la pitié. Souligner les ressemblances, recréer la communion, abolir les distances et la peur. Il va falloir passer de la charité à la justice.

C. — Interaction dans le milieu professionnel.

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS. BRUNEL (R.) : Personnes handicapées, institutions spécialisées et monde du travail : essai d'évaluation de leurs relations.

Paris, C.T.N.E.R.H.I., 1980, 259 p.

Les formations dispensées sont-elles adaptées aux besoins du marché du travail ? Aux possibilités locales d'emploi ? Les aides économiques et sociales consenties par l'État pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées sont-elles satisfaisantes ou suffisantes ? Faut-il préconiser des modalités nouvelles et complémentaires ?

Tout au long des réflexions du groupe, l'accent a été mis sur l'insuffisance et surtout l'inadaptation des informations fournies aux chefs d'entreprise, aux travailleurs valides et à l'ensemble de la population sur les problèmes des handicapés, ce qui amena le groupe d'étude à réfléchir particulièrement sur la forme et le contenu de l'information.

BAKER (L. D.) : Authoritarianism, attitudes towards blindness, and managers : implication for the employment of blind persons.

New outlook for the blind, n° 68, 1974, pp. 308-314.

L'attitude de l'administration envers le handicap visuel auprès des chefs d'entreprises : conséquences pour l'emploi des personnes aveugles.

BERNSTEIN (Gail S.), KARAN (Orv C.) : Obstacles to vocational normalization for the developmentally disabled.

Rehabilitation literature, vol. 40, n° 3, mars 1979, pp. 66-71.

BOWE, FRANCK (G.) others : Barriers to the full employment of deaf people in the Federal Government.

J. Rehabil. deaf, 6, 1973, pp. 1-15.

FLORIAN (Victor) : Objective obstacles in hiring disabled persons the employers point of view. (les obstacles objectifs à l'accueil des personnes handicapées : le point de vue des employeurs).

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 2, 1981, pp. 167-174.

Interviews de 233 employeurs israéliens sur leurs positions à l'égard des risques que comporte l'emploi des personnes handicapées, leurs pratiques d'embauche et leurs réactions par rapport à l'aide financière qui pourrait réduire les obstacles techniques. Le refus d'employer des travailleurs handicapés est souvent expliqué par ces obstacles techniques, leur suppression les laisse toutefois réticent.

SCHLERET (J. M.) : Le monde du travail et les handicapés auditifs.

Revue générale de l'enseignement des déficients auditifs, n° 4, 1978-1979, pp. 144-204, Bibliogr.

Objectifs visant à parfaire les relations entre monde du travail et handicapés, en particulier des handicapés auditifs.

SEIFERT : The attitudes of working people towards disabled persons especially in regard to vocational rehabilitation. (Les attitudes des travailleurs à l'égard des personnes handicapées et en particulier, à l'égard de leur réadaptation professionnelle).

Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 1, 1979, pp. 79-80.

SEIFERT (K. H.) : Einstellungen von Berufstätigen zur beruflichsozialen integration von Körperbehinderten. (Attitudes d'employés par rapport à la réadaptation professionnelle des handicapés physiques).

Rehabilitation, n° 3, 1979, pp. 158-166.

MÉDIAS ET HANDICAPÉS : Séminaire international sur la représentation sociale des personnes handicapées et le rôle des médias.

Paris, Maison de l'U.N.E.S.C.O., 25-28 sept. 1978.

Paris, A.D.E.P.-Document, 1978.

- Bachelot (B.) : Informations destinées aux entreprises concernant les problèmes d'emploi des personnes handicapées, pp. 50-51.
- Bachelot (B.) : La représentation des personnes handicapées dans les entreprises, pp. 76-77.
- Boulesteix (J.-M.) : Les résultats d'une enquête psychosociale sur les motifs qui conditionnent l'acceptation ou le refus d'employer les handicapés aveugles ou amblyopes dans une entreprise, pp. 74-76.

STRYJSKI (M.) : Les déficients physiques et mentaux en milieu de travail. Problèmes posés au médecin du travail par les névrotiques et les psychotiques sur leur lieu de travail.

(Thèse médecine, Nancy 1, 1979).

VERBIZIER (Jean de) : Tolérance à la réadaptation, pp. 81-91. In : Vivre dans la différence : handicap et réadaptation dans la société d'aujourd'hui, sous la direction de Claude Veil.

Toulouse, Privat, 1982, 316 p.

L'auteur s'interroge sur la façon dont un handicapé mental nouvellement atteint, fait l'apprentissage de sa condition sous l'œil de son environnement familial, professionnel...

IV. — LES PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES : ATTITUDES ET INTÉRACTIONS.

AYUSO GUTIERREZ (J. L.), SAIZ RUIZ (J.) : *A comparative study of the psychiatric nurse's attitudes towards mental patients. (Étude comparative de l'attitude des infirmiers psychiatriques envers les malades mentaux).*

Int. J. Rehab. Research, vol. 3, n° 4, 1980, p. 558.

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS. FALQUES (Édith) : Analyse des difficultés administratives rencontrées par une population de parents d'enfants handicapés (nov. 1979). Paris, C.T.N.E.R.H.I., 1980, 303 p., Bibliogr., Série Études.

Les objectifs du colloque :

- nécessité d'intervenir précocement dans l'éducation de l'enfant sourd et d'y impliquer la famille ;
- cerner les modes d'intervention et les difficultés inhérentes à la précocité du diagnostic, de l'appareillage et de la guidance parentale ;
- confronter les analyses, face aux problèmes posés, de disciplines différentes (linguistique, neurologie, psychologie, sociologie, acoustique, orthophonie...)
- repenser en fonction d'une meilleure connaissance des problèmes l'approche des services proposés par les professionnels ;
- informer le public.

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS. ZUCMAN (Élisabeth) : Information des milieux professionnels au sujet des handicapés. Groupe de travail réuni au C.T.N.E.R.H.I., sept.-nov., 1976.

Paris, C.T.N.E.R.H.I., s.d.

BELL (A. H.) : Attitudes of selected rehabilitation workers and other hospital employees towards the physically disabled.

Psychological reports, 10, 1982, pp. 183-186.

BETSCHART (W.), BRIDEL (S.), INGINOLI (J.-P.), PAPILLOU (J.) : Prise en charge précoce du handicapé mental et de sa famille.

Revue de neuropsychiatrie infantile, n° 1-2, 1976, pp. 35-45.

L'équipe pluridisciplinaire ne doit pas centrer son activité sur le diagnostic mais souligner les possibilités de développement et favoriser une attitude active des parents.

CASPI (Jeanine) : Le rôle du médecin de crèche.
Réadaptation, n° 253, sept. oct. 1978, pp. 9-10.

Les problèmes qui se posent sont ceux de l'acceptation de l'enfant handicapé non par les autres enfants, mais par les parents et le personnel.

DURNING (Paul) : Psychose : les parents accusés : note sur la violence des équipes éducatives ou thérapeutiques à l'égard des parents.
Éducation et développement, n° 139, févr.-mars 1980, pp. 24-33.

KRISCH (Karl), JANIG (Herbert), STÜCKLER (Johann) : The attitude of members of various social professions to wards children with psychogenic disorders.
Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 1, 1981, pp. 84-86.

MAKAS (Elaine) : Attitudes and disability : on annotated bibliography.
Washington, R.R.I., A.L.L.B. Publications (1828 L St, N.W., Suite 704 Washington, D.C. 2 000 36, U.S.A.), 1981, 317 p.

MOSS (Eric), DAVIDSON (Shamai) : Attitudes to words mental illness in a sample of Israeli rehabilitation workers. (les répercussions face aux malades mentaux appréhendées à l'aide d'un sondage réalisé auprès de spécialistes de la réadaptation en Israël).
Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 1, 1982, pp. 45-53.

Les professionnels se montrent dans certaines de leurs représentations incertains et contradictoires, parfois plus tolérant que la moyenne de la population, sur d'autres points affichant les mêmes opinions négatives.

SYNDICAT NATIONAL DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS INADAPTÉS. DUPLANT (N.) : Le handicapé mental à l'hôpital psychiatrique.
Paris, S.N.A.D.O.C., s.d., 66, XVI p.

Comprend un chapitre sur le handicapé mental tel qu'il est vu par les infirmiers psychiatriques.

WILLIAMS (R. J.), ALGOZZINE (B.) : Differential attitudes towards mainstreaming : an investigation.
Alberta J. Educ. Res., n° 3, 23, pp. 207-212, Bibliogr.

« *Évaluation des opinions d'enseignants de classes normales sur l'intégration scolaire des enfants handicapés. Implications concernant la formation des enseignants* ».

FILMOGRAPHIE

Pour toutes références de films présentant les relations de la personne handicapée avec le milieu de vie et les attitudes du public vis à vis d'elle, nous conseillons de prendre contact avec le :

I. — Bureau de documentation audiovisuelle sur les handicaps.

M. VERNON,

40, rue Pascal,

75013 Paris.

Tél. : 707.55.55.

Un catalogue complet vient d'être édité (février 1981) : Les 100 films d'intérêt social.

Paris : B.D.H., 1981, 445 p.

Au sommaire :

— Mode d'utilisation :

- adresses utiles.

— Index thématique :

- repère
- plan
- liste des titres par thèmes.

— Liste alphabétique des films :

- longs métrages 35 et 16 mm (durée supérieure à 1 h)
- moyens et courts métrages 35 à 16 mm (durée inférieure à 1 h).
- super 8
- vidéo.

— Adresses des distributeurs et producteurs :

- sigles
- adresses.

II. — La documentation du C.T.N.E.R.H.I. met à la disposition de ses lecteurs le document du :

Centre d'information sur l'enfance et l'adolescence inadaptée, C.I.E.A.I.,

Hôpital Sainte-Justine,

3100 rue Ellendale, Montréal, H3S, 1W3, Québec.

Filmographie. Sciences du comportement enfance et adolescence préparé par Ginette Charest et Gary Ross, 3^e éd., 4 vol.

Montréal, C.I.E.A.I., 1975, 1424 P.

Sont référencés dans ce catalogue, un nombre considérable de films de langue française et anglaise.

LISTE DES PÉRIODIQUES CITÉS

- ACADEMIC THERAPY,
San Rafaël (Cal.),
U.S.A.
- ALBERTA JOURNAL OF EDUCATIONAL RESEARCH,
Edmonton,
Canada.
- AMENTIA,
rue Forestière, 12,
1050 Bruxelles (Belgique).
- AMERICAN ANNALS OF THE DEAF,
Washington (D.C.),
U.S.A.
- AMERICAN JOURNAL OF MENTAL DEFICIENCY,
New-York (N.Y.),
U.S.A.
- ANNALES DE PÉDIATRIE,
Expansion Scientifique Française,
15, rue Saint-Benoît,
75006 Paris.
- BULLETIN DE PSYCHOLOGIE,
Groupe d'Études de Psychologie de l'Université de Paris,
17, rue de la Sorbonne,
75005 Paris.
- BULLETIN DE PSYCHOLOGIE SCOLAIRE ET D'ORIENTATION,
av. de Tervueren, 296,
Boîte 8,
1150 Bruxelles (Belgique).
- BULLETIN DU C.E.R.P.,
13, rue Paul-Chautard,
75015 Paris.
- LES CAHIERS DE L'ENFANCE INADAPTÉE,
A.P.A.J.H.,
18-20, rue Ferrus,
75014 Paris.

- LES CAHIERS DU C.T.N.E.R.H.I.,
Handicaps et Inadaptations,
27, quai de la Tournelle,
75005 Paris.
- CONTEMPORARY EDUCATION PSYCHOLOGY,
Terre Haute (Ind.),
U.S.A.
- COURRIER DE L'UNESCO,
Place Fontenoy,
75700 Paris.
- DOCUMENTS ASSEMBLÉE NATIONALE,
26, rue Desaix,
75732 Paris.
- ÉDUCATION ET DÉVELOPPEMENT,
11, rue de Clichy,
75009 Paris.
- EDUCATIONAL AND PSYCHOLOGICAL MEASUREMENT,
Durham (N.C.),
U.S.A.
- ÉTUDES,
15, rue Monsieur,
75006 Paris.
- EXCEPTIONAL CHILD,
St-Lucia,
Australie.
- EXCEPTIONAL CHILDREN,
Washington.
- G.I.H.P. INFORMATIONS,
8, allée des Myosotis,
54500 Vandœuvre.
- HANDICAPS ET INADAPTATIONS,
Voir : Les cahiers du C.T.N.E.R.H.I.
- HANDICAPES MÉCHANTS,
7, rue Meytiviers,
75020 Paris.
- HEILPÄDAGISCHE FORSCHUNG,
Berlin,
Allemagne.
- HUMAN RELATIONS,
Londres,
Grande-Bretagne.

-
- HYGIÈNE MENTALE AU CANADA,
Ministère de la Santé et du Bien-Etre Social,
Ottawa K1A 0S9,
Canada.
 - I.M.C.,
33, rue Blanche,
75004 Paris.
 - INFORMATIONS SOCIALES,
C.N.A.F.,
23, rue Daviel,
75013 Paris.
 - JOURNAL OF COMMUNICATION,
Disordus,
Berkeley, Cal.,
U.S.A.
 - JOURNAL OF EDUCATIONAL RESEARCH,
Madison (Wis.),
U.S.A.
 - JOURNAL OF SPECIAL EDUCATION,
University Park, (P.A.),
U.S.A.
 - JOURNAL OF SCHOOL PSYCHOLOGY,
Wesport (Conn.),
U.S.A.
 - LE MONDE,
5, rue des Italiens,
75027 Paris Cédex 09.
 - NOS ENFANTS INADAPTES,
U.N.A.P.E.I.,
15, rue Coysevox,
75018 Paris.
 - PEDIATRICS,
Charles C. Thomas 1801,
Hinman Av.,
Evanston (Ill),
U.S.A.
 - LE PELERIN,
5, rue Bayard,
75008 Paris.

- PSYCHANALYSE A L'UNIVERSITÉ,
Éd. République,
9, rue du Pont-des-Loges,
75007 Paris.
- LA PSYCHIATRIE DE L'ENFANT,
108, bd Saint-Germain,
75005 Paris.
- PSYCHOLOGIE FRANÇAISE,
28, rue Serpente,
75006 Paris.
- PSYCHOLOGY IN THE SCHOOLS,
Brandon (V.T.),
U.S.A.
- RÉADAPTATION,
O.N.I.S.E.P.,
10, rue de Sèvres,
75007 Paris.
- RECHERCHES, CONSCIENCE CHRÉTIENNE ET HANDICAP,
19, rue de Varenne,
75007 Paris.
- RECHERCHES SOCIALES,
14, rue Saint-Benoît,
75006 Paris.
- (DIE) REHABILITATION,
Georg Thienne,
Ug. Herdweg 63,
Post 732, 07000 Stuttgart,
R.F.A.
- REHABILITATION LITERATURE,
National Easter Real Society for Crippled Children and Adults,
2023 W Ogden Av.,
Chicago (Ill) 60612,
U.S.A.
- REVUE DE NEUROPSYCHIATRIE INFANTILE,
Devenu : Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence,
15, rue Saint-Benoît,
75006 Paris.
- REVUE FRANÇAISE DES AFFAIRES SOCIALES,
Documentation Française,
29-31, quai Voltaire,
75007 Paris.

- REVUE GÉNÉRALE DE L'ENSEIGNEMENT DES DÉFICIENTS AUDITIFS,
A.F.E.R.L.A.
254, rue Saint-Jacques,
75005 Paris.
- REVUE INTERNATIONALE D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ,
U.I.E.S.,
3, rue Viollier,
Genève (Suisse).
- REVUE INTERNATIONALE DE RECHERCHES EN RÉADAPTATION,
Ed. Schindele Verlag,
Rheinstraße 5 7512,
Rheinstetten 3,
R.F.A.
- REVUE DE PÉDIATRIE,
40, rue Paul Valéry 75116 Paris.
- SANTÉ DE L'HOMME,
9, rue Newton,
75116 Paris.
- SOCIAL SCIENCE AND MEDICINE,
An International Journal,
Londres,
Grande-Bretagne.

ANNEXE 3

RÉPERTOIRE DES SIGLES

A.A.H.	Allocation Adulte handicapé.
A.E.S.	Allocation d'Éducation Spéciale.
A.N.P.E.	Agence Nationale Pour l'Emploi.
C.A.M.S.P.	Centre d'Action Médico-Sociale Précose.
C.A.T.	Centre d'Aide par le Travail.

C.D.E.S.	Commission Départementale de l'Éducation Spéciale.
C.M.P.P.	Centre Médico-Psyco- Pédagogique.
C.O.T.O.R.E.P.	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel.
G.I.R.P.E.H.	Groupements Interprofessionnels Régionaux pour la Promotion de l'Emploi des Handicapés.
I.P.P.	Incapacité Permanente Partielle.
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé.
P.P.T.H.	Prospecteur Placier des Travailleurs Handicapés.
S.M.I.C.	Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance.
S.S.E.D.	Service de Soins et d'Éducation à Domicile.
U.F.C.V.	Union Française des Centres de Vacances et des Loisirs.
V.V.F.	Villages, Vacances, Familles.