

Collection
documents pédagogiques
Ceméa

Dossier Accueillir la différence

Les outils
de la formation
n°1



Direction de la vie pédagogique

Dossier Accueillir la différence

Dossier préparé par la direction de la vie pédagogique

Préambule	4
Introduction <i>Groupe national « Accueillir la différence »</i>	6
1. Agir contre l'exclusion <i>Annie-France Le Pape</i>	8
2. Problématique inclusive en Centre de vacances et de loisirs	10
3. Question de vocabulaire	14
4. Quelques concepts en évolution : de l'assimilation à la démarche inclusive <i>Groupe national « Accueillir la différence »</i>	18
5. Handicap, quelle prise en compte des spécificités ?	20
6. Structures de diagnostic, d'accueil et de soins	24
7. La vie quotidienne <i>Le groupe « Accueil de personnes en situation de handicap » des Ceméa Pays de la Loire, et le Groupe national « Accueillir la différence » ont contribué à cet article</i>	26
8. Ressources	34
9. Fiches techniques	40
10. Annexes	46
11. La charte handicap de la JPA	50

12. Des textes pour poursuivre la réflexion	54
Esmeralda, Quasimodo, de l'enfant imaginaire à l'enfant réel monstrueux <i>Jean-Jacques Rossello</i>	55
Le regard qui dérange <i>Lily Ennesser</i>	77
La construction de soi dans le regard de l'autre <i>Dominique Kowalczyk</i>	90
« Je veux être un enfant comme les autres » <i>Pascale Mignon</i>	98
Des animateurs BAFa en séjours adaptés ? <i>Antoine Beliveau et Marie Lecolle</i>	103
Être animateur et directeur en situation de handicap, c'est possible ! <i>VST n° 111</i>	109
« Le Jura dans tous ses états » Une expérience de centre de vacances d'adolescents et d'intégration <i>Denis Marcelin</i>	115

préambule

A

près une première série de *Textes de références* parue dans la collection *Documents pédagogiques Ceméa*, cette nouvelle parution inaugure une nouvelle série : *Les outils de la formation*.

L'ambition de la collection est de proposer un outillage pédagogique aux militants praticiens du mouvement. Les documents de la collection sont à usage interne et n'ont pas pour vocation à doubler ou se confondre avec les publications diffusées à l'externe. La diffusion interne et nationale participe à assurer une certaine unité des références et outils diffusés et utilisés par les formateurs du réseau. Elle participe à la mutualisation des outils produits dans le réseau.

La production et la diffusion des outils pédagogiques répondent tout d'abord à la nécessité, pour l'association, de soutenir et d'étayer l'action des formateurs militants du réseau, de leur permettre de disposer d'outils concrets de formation. Elles permettent également d'identifier des cadres de référence politique et pédagogique sur lesquels appuyer la construction des formations conduites auprès des différents publics que nous touchons. A l'interne, elles jouent un rôle important dans la formation des formateurs comme outillage technique mais aussi élément de référence commune, d'identité.

Enfin, la production de ces outils fait également sens d'un point de vue de la constitution d'un patrimoine, de la possibilité de garder une trace et de transmettre. Les outils pédagogiques témoignent de la vitalité du réseau, pour nous-mêmes mais aussi pour nos partenaires ; ils sont le fruit des travaux produits par des équipes à différents endroits du réseau, au sein des secteurs, des pôles ou des groupes d'activités. Les recherches et les pratiques pédagogiques trouvent là une occasion d'être mutualisées et mises en valeur. Cette nouvelle série, comme celle des textes de références, ne vise, bien entendu, ni à figer, ni à normer nos références.

Comme les autres volumes de la série, ce dossier *Les outils de la formation n°1* a valeur documentaire. Il n'est pas une fin en soi, mais un outil et doit s'enrichir des pratiques et des réflexions qui ne manqueront pas d'exister au détour des rencontres, des projets et de l'agir collectif.

Il a été élaboré à partir du travail du groupe national « Accueillir la différence ».

D'autres numéros consacrés aux outils de la formation paraîtront au fil des travaux, des réflexions et des manques identifiés, pour traiter plus spécifiquement chacun des thèmes.

Direction de la vie pédagogique

introduction

Ce travail a été réalisé par le Groupe national « Accueillir la différence », il est destiné aux formateurs militants de notre mouvement qui interviennent particulièrement dans le champ des vacances et des loisirs.

Nous vous présentons une série d'outils travaillés au sein de différentes Associations territoriales, rassemblés ici par le Groupe national « Accueillir la différence », permettent une approche de la notion du handicap dans la préparation des séjours et accueil éducatif et dans un cadre collectif.

Il s'agit de supports traitant de la particularité de personnes atteintes d'une déficience qui est reçue et/ou vécue comme un handicap.

Nous tenons à préciser que notre approche est de considérer la personne avant tout. Elle a les mêmes besoins, les mêmes désirs, les mêmes attentes qu'une personne valide. Se pose alors la question de l'adaptation des conditions de vie afin que la personne ait une vie sociale.

Chaque personne étant unique, il sera nécessaire d'élaborer une réponse individualisée.

Le Centre de vacances ou de loisirs n'a pas pour objectif de soigner la déficience mais vise à permettre entre autres le plaisir de l'activité partagée.

Groupe national « Accueillir la différence »

**« J'ai profondément
intégré en moi l'idée
que l'unité humaine
comporte la diversité
– des individus, des
cultures – et que
la diversité humaine
comporte toujours
l'unité. La complexité
humaine, c'est l'unité
de la diversité et
la diversité dans l'unité. »**

Edgard Morin

1. AGIR CONTRE L'EXCLUSION

Annie France Le Pape

Pour le groupe national « Accueillir la différence »

Les Ceméa agissent depuis plus de 80 ans contre l'exclusion et la stigmatisation dont sont souvent victimes les personnes handicapées.

La loi du 11 février 2005, porteuse d'une ambition forte et déterminée concerne « l'égalité des droits et des chances » ; la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Elle pose les exigences nouvelles pour permettre à tous et toutes un meilleur accès à l'école, aux loisirs, à la formation, au logement, à l'emploi. Il s'agit de rendre accessible la société toute entière à toutes et tous et à chaque instant de la vie.

Cette volonté d'éclaircissement, d'ouverture, est souvent freinée dans nos différents lieux de travail car la différence inquiète et provoque même parfois des phénomènes de rejet dus à un manque d'informations ou à la peur que suscite cette différence : peurs raisonnées ou irraisonnées, elles font obstacle à cet accueil.

Les Ceméa se situent résolument dans une perspective d'une société inclusive qui se caractérise par sa capacité à conjuguer les singularités. La démarche inclusive, c'est prendre acte de la situation de l'enfant telle qu'elle se présente et lui faciliter la vie en agissant sur l'organisation, en adaptant les espaces, les temps, les rythmes, les activités et la communication, à la réalité de chacun.

Cette démarche est la prise en considération de « chacun et de chacune » pour construire un « nous ».

La question des loisirs est un droit pour tous.

**« La rencontre
précoce entre enfants
différents, avant l'âge
des à priori et des
défiances est le meilleur
gage d'un changement
de regard... »**

Elisabeth Zucman

2. PROBLÉMATIQUE INCLUSIVE EN CENTRE DE VACANCES ET DE LOISIRS

La question des vacances des personnes handicapées qu'il s'agisse des enfants, des adolescents ou des adultes pose la question du droit aux vacances pour tous.

Depuis des décennies les Ceméa luttent contre l'exclusion et la marginalisation. Pour le mouvement des Ceméa, c'est un devoir politique et une volonté sociale, que de se situer résolument dans une problématique d'inclusion des personnes porteuses de handicap. Et plus largement d'*Accueillir la différence*.

La problématique de l'inclusion renvoie entre autres :

- À la problématique de l'exclusion.
- À la volonté de reconnaissance des/ou/de(s) la différence(s).
- Au refus de la ségrégation et du ghetto.
- À la reconnaissance des droits pour tous les citoyens.

Les Ceméa définissent la politique de l'inclusion comme une volonté d'accueillir la personne handicapée si elle le désire en adaptant :

- Les espaces,
 - les temps,
 - les rythmes,
 - les activités,
 - l'organisation,
- à sa réalité de chacun.

Le Centre de vacances et de Loisirs (CVL) n'est pas un projet thérapeutique, mais un projet pédagogique qui peut parfois produire des effets thérapeutiques.

Le CVL avec ou sans hébergement, est un lieu de rencontre : c'est un temps de découverte, un espace de jeux, des moments riches d'expériences nouvelles, qui vont s'inscrire dans la mémoire des personnes, comme des moments valorisants, faisant reculer la peur, l'anxiété, l'ignorance et donnera une vision plus ouverte du monde.

Cette tranche de vie est un moment de rupture et de plaisir partagé, c'est un espace intermédiaire qui doit être pensé comme un outil de socialisation afin de permettre « le vivre avec » et « le vivre ensemble ».

LE CVL EST UN OUTIL PRIVILÉGIÉ D'INCLUSION, un lieu de rencontre. Pendant les temps loisirs, le CVL avec ou sans hébergement :

Réunit des jeunes issus de toutes les couches socio-économiques et culturelles.

Les accueille, les fait vivre ensemble pendant un ou plusieurs jours à la découverte de cette richesse que représente leur différences.

Fait qu'ils passent ensemble des moments inscrits dans leur mémoire comme des moments valorisants pour chacun.

Fait qu'ils retournent dans leur milieu initial avec une vision plus ouverte du monde et une meilleure capacité à rentrer dans une relation avec l'autre. Et de même pour ceux qui les entourent.

Vaille à ce que ce lieu, qui est un lieu de passage, un lieu intermédiaire soit pensé comme un outil de socialisation.

L'INCLUSION EST UN PROCESSUS

Tout processus d'inclusion s'inscrit dans la durée et évolue par phase, avec souvent des embûches.

L'inclusion doit être le fait de tous ; elle relève de la transversalité, aussi l'espace éducatif doit permettre des relations entre éducateurs et être pensé comme un maillon de la chaîne éducative.

Ce processus peut s'évaluer en associant tous les acteurs qui ont participé à différents titres à l'action d'intégration, elle exige de la part de chaque acteur une auto évaluation.

DES QUALIFICATIONS APPROPRIÉES

Toute action d'inclusion passe par une étape de formation dont le souci sera de :

Renforcer les compétences pour gérer l'hétérogénéité ;

Mobiliser le potentiel collectif et individuel sur cette valeur sociale qu'est le droit à la différence.

Pour conclure, il n'existe pas « de recettes » en matière d'inclusion en Accueil Collectif de Mineurs. Mais les adultes peuvent créer des conditions favorables au travers la mise en œuvre d'un travail d'équipe dans le cadre d'un projet pédagogique concerté, abordant les différentes dimensions (équipes, milieu, locaux et espaces, nature des loisirs, vie quotidienne, vie collective).

**« Méditer en
philosophie, c'est revenir
du familier à l'étrange
et, dans l'étrange,
affronter le réel. »**

Paul Valéry

3. QUESTION DE VOCABULAIRE

■ EXCLUSION

Latin exclusio, excludere => Fermer, ne pas laisser entrer, mettre dehors

Courante : « Action d'exclure quelqu'un ou un groupe en le chassant d'un endroit où il avait auparavant sa place ou en le privant de certains droits ».

Ex : Chômeurs

L'exclusion sociale est la relégation ou marginalisation sociale d'individus, ne correspondant pas ou plus à un modèle dominant d'une société (incluant personnes âgées, personnes LGBT, personnes sujettes à un handicap (physique ou mental) ou autres minorités). Elle n'est généralement ni véritablement délibérée, ni socialement admise, mais constitue un processus plus ou moins brutal de rupture parfois progressive des liens sociaux.

Ce terme a commencé à trouver un usage social courant dans les années 1980 dans les sociétés post-industrielles. Alors que le phénomène de mise à l'écart se retrouve dans de très nombreuses sociétés et remonte à des temps anciens, le phénomène actuel d'exclusion sociale ne recouvre pas forcément, ni exactement celui de la pauvreté.

■ SÉPARATION

Action, fait de constituer quelque chose en unité distincte par rapport à une autre chose ; fait pour quelque chose de constituer une unité distincte par rapport à autre chose ; absence de relation, de lien de dépendance avec une autre chose.

Fait, pour une personne ou pour un groupe, d'être exclu d'une communauté, de constituer une unité distincte par rapport à elle.

Action, fait de mettre à part, d'isoler l'un de l'autre/les uns des autres, pour les regrouper éventuellement par catégories, les éléments d'un ensemble, d'un mélange hétérogène.

Exemple : ségrégation vis-à-vis des personnes de couleurs aux États-Unis, Apartheid en Afrique du Sud.

■ INSERTION

Insertio => Paré

Inserere => introduire

Courante : « intégration d'un individu ou groupe dans un milieu social différent Assimilation/Incorporation »

Société : « Un groupe ou une société sont intégrés quand leurs membres se sentent liés les uns aux autres par des croyances, des valeurs, des objectifs communs, le sentiment de participer à un même ensemble sans cesse renforcé par des interactions régulières » selon *Durkheim*.

Le concept d'insertion est indissociable du concept de socialisation car pour être inséré, l'être humain doit intérioriser un ensemble de valeurs, de normes, de règles communes.

L'insertion sociale revêt donc plusieurs dimensions, que ce soit au niveau professionnel, du logement, culturel ou encore de la santé.

Insère un individu ou un groupe s'il se conforme aux usages de la société.

Ex : Immigrés et politiques d'insertion

ASSIMILATION

« L'assimilation se définit comme la pleine adhésion par les immigrés aux normes de la société d'accueil, l'expression de leur identité et leurs spécificités socioculturelles d'origine étant cantonnée à la seule sphère privée. Dans le processus d'assimilation, l'obtention de la nationalité, conçue comme un engagement « sans retour », revêt une importance capitale. »

« L'assimilation est le processus par lequel un ensemble d'individus de fond dans un nouveau cadre social plus large. Le meilleur indice d'assimilation est la disparition totale des spécificités des assimilés, ce qui implique leur renonciation à leur culture d'origine, leurs différences ethniques ou religieuses, au sein de la société qui les absorbe. »

« L'assimilation, consiste à refuser l'affirmation des différences culturelles, ethniques ou religieuses et à favoriser l'insertion des individus au sein de la collectivité nationale dans laquelle ils doivent se fondre à terme. »

« Le terme d'assimilation, hérité de l'époque coloniale, désigne une adhésion totale par les immigrés aux normes de la société d'accueil, les expressions de leur identité et de leurs spécificités socioculturelles d'origine sont alors strictement limitées à la sphère privée. L'individu est alors « moulé » dans un modèle social unique. »

INTÉGRATION

Integratio => rétablissement

Integrare => rendre complet, achever

Philo : « Établissement d'une interdépendance plus étroite entre les membres d'une société »

Courante « Opération par laquelle un individu ou une groupe incorporé à une collectivité, à un milieu »

Citation « intégrer c'est permettre à chaque individu d'exploiter son potentiel. »

Société Anthropophagique => Intègre un individu ou un groupe qui était auparavant exclu.

Absorbe « l'anormalité ».

Adaptation d'individus « différents » à des systèmes « normaux », fait référence au contraire exclusion ou ségrégation. Dans le domaine scolaire l'intégration consiste à la réinsertion d'un élève ou d'un groupe d'élèves dans le cadre « normal » de l'école.

L'intégration exprime davantage une dynamique d'échange, dans laquelle chacun accepte de constituer partie d'un tout où l'adhésion aux règles de fonctionnement et aux valeurs de la société d'accueil, et le respect de ce qui fait l'unité et l'intégrité de la communauté n'interdisent pas le maintien des différences.

Intégrer consiste à faire entrer un élément extérieur dans une ensemble, à l'incorporer. Cet élément extérieur est appelé à s'ajuster au système préexistant. Ainsi, dans l'intégration, ce qui prime est l'adaptation de la personne : si elle espère s'intégrer, elle doit, d'une manière souvent proche de l'assimilation, se transformer, se normaliser, s'adapter ou se réadapter.

INCLUSION

Repose sur un principe éthique, remet en question l'aspect ségrégatif des systèmes sociaux ou éducatifs en promouvant l'égalité des chances. Système prenant en compte le fait que chaque individu a les mêmes besoins (communs/individuels). L'égalité et la différence trouve leur place. La diversité est la norme. L'intégration est une première étape vers l'inclusion.

Inclusion scolaire = école pour tous

Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise, pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un « chez-soi pour tous », sans toutefois neutraliser les besoins, désirs ou destins singuliers.

**« Il y a deux manières
de se perdre :
par ségrégation murée
dans le particulier
ou par dilution
dans l'universel. »**

Aimé Césaire

4. QUELQUES CONCEPTS EN ÉVOLUTION : DE L'ASSIMILATION À LA DÉMARCHE INCLUSIVE

Groupe national « Accueillir la différence »

L'assimilation constitue la dernière phase du processus d'acculturation. Dans la notion d'assimilation l'identité d'origine disparaît totalement. L'assimilé est englouti, la différence disparaît.

Dans les années 1970, le terme devient tabou la notion renvoie à une connotation négative, apparaissent alors deux autres termes : **insertion et intégration**.

Dans les années 1980, la notion d'insertion est à l'honneur : elle signifie introduire. Il n'y a pas modification de ce qui est inséré par le fait de son appartenance à un nouvel ensemble. Le sens d'insertion est mécanique et réversible : mettre dans ou entre (insérer un article dans un journal).

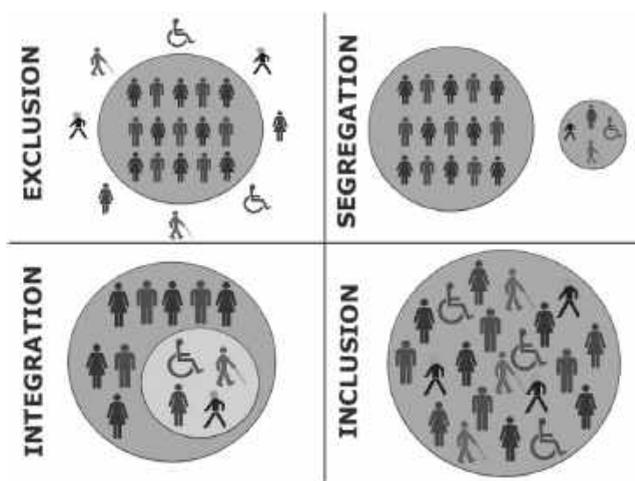
Dans l'expression insertion sociale ou professionnelle, elle signifie l'inclusion dans une entreprise ou dans une organisation. L'individu peut être inséré ou désinséré ponctuellement.

Dans les années 1990, la notion d'insertion est abandonnée au profit d'une politique d'intégration : elle se définit ainsi, celle de faire entrer une partie dans le « tout ».

L'intégration est un processus spécifique par lequel il s'agit de susciter la participation de tous à la collectivité nationale qui est composée d'éléments variés en acceptant les différences culturelles, sociales, morales, et que l'ensemble s'enrichit mutuellement de cette complexité.

La notion d'inclusion émerge dans les années 2000, l'utilisation de ce terme vis-à-vis des personnes est récente, car il s'agissait antérieurement d'une utilisation pour des choses ou des objets.

La loi de février 2005, s'inscrit dans une démarche inclusive. Inclure les différences en adaptant l'environnement aux besoins des sujets (utilisation de matériel ou des techniques spécifiques ou d'avoir recours à des professionnels. – pour apporter un soutien particulier-).



**« Tout un homme,
fait de tous les hommes
et qui les vaut tous et
que vaut n'importe qui »**

Jean-Paul Sartre

Les mots

5. HANDICAP, QUELLE PRISE EN COMPTE DES SPÉCIFICITÉS ?

Nous abordons ici quelques repères pour répondre à cette question :

À l'origine, le mot « handicap » vient de l'anglais : « *Hand in cap* » (*main dans le chapeau*).

C'était un jeu de hasard ou d'échanges dans lequel un arbitre veillait à l'égalité des chances entre les protagonistes.

Plus tard il a été utilisé dans le domaine sportif hippique pour imposer un surplus de poids, de distance, proportionné à la force des concurrents afin d'égaliser les chances de victoire.

LA LOI QUI RÉGIT LA NOTION DE HANDICAP

En France, la **loi du 11 février 2005** « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » définit la notion de handicap, institue le droit à la compensation du handicap, instaure le principe d'accessibilité et crée les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) – guichet unique regroupant tous les services adultes et enfants.

La loi souligne donc 4 axes :

- **garantir** le choix (mode de vie, services, équipements...),
- **permettre** la participation à la vie sociale,
- **mettre** la personne au centre du projet et des dispositifs,
- **développer** la prévention et la recherche.

L'ESPRIT DE LA LOI

« L'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie (...) » :

Le principe de compensation des conséquences du handicap est reconnu, quels que soient l'origine et la nature du trouble, l'âge ou le mode de vie de la personne.

LA DÉFINITION DE LA NOTION DE HANDICAP

Selon la loi de 2005, « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

■ QUELQUES ÉLÉMENTS QUI PRÉCISENT LA NOTION DE HANDICAP

D'après la classification internationale du fonctionnement, du Handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) en 2001 et qui succède à la Classification Internationale du Handicap (CIH) de 1992, 4 composantes interagissent :

- *Les fonctions organiques* et/ou les structures anatomiques : c'est l'aspect *lésionnel* des fonctions physiologiques.
- Les *activités* que font les individus et leur *participation* aux différents domaines de la vie : c'est l'aspect fonctionnel de l'exécution d'une tâche ou d'une action.
- Les *facteurs environnementaux* qui influencent leur participation : c'est l'aspect *situationnel*.
- *Les facteurs personnels*.

« L'homme vit tout d'abord et principalement dans les autres, non en lui-même; il vit plus dans la communauté que dans son propre individu. »

Max Scheler

Nature et formes de la sympathie

6. STRUCTURES DE DIAGNOSTIC, D'ACCUEIL ET DE SOINS

Dans le cadre d'un travail concerté, avec les structures de diagnostic et de soins, il est intéressant d'en avoir une lecture qui situe leur fonction dans la prise en charge des enfants accueillis.

■ Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)

Ces structures ont pour objet le dépistage, le traitement et la rééducation ambulatoire des enfants de moins de 5 ans qui présentent des déficiences différentes (sensorielles, motrices, mentales). L'enfant est orienté vers le CAMSP par un service de pédiatrie ou de protection maternelle et infantile, par un médecin, ou sur les conseils de l'école maternelle.

■ Les centres médico-psycho pédagogiques (CMPP)

Ces lieux s'adressent aux enfants et aux adolescents présentant des difficultés scolaires, des troubles psychomoteurs, ou des troubles du comportement. Ils mettent en œuvre une action éducative et thérapeutique sous l'autorité d'un médecin. L'enfant est orienté vers le CMPP, l'école ou le médecin.

■ Les centres médico-psychologiques (CMP)

Ces lieux sont des services de consultations assurés par les services psychiatriques. Ils ont pour rôle d'organiser des actions de BLABLA, de diagnostic, de soins et d'intervention à domicile.

■ POUR ENFANTS, LES STRUCTURES D'ACCUEIL SONT LES SUIVANTES :

■ L'institut médico éducatif : IME

Les IME sont des établissements médico-éducatifs qui accueillent les enfants et adolescents atteints de déficience mentale. La plupart disposent d'un internat, mais l'accueil en demi-pension est de plus en plus souvent pratiqué.

■ Les instituts d'éducation motrice : IEM

Les IEM accueillent des personnes présentant une déficience motrice avec ou sans troubles associés. Ils assurent l'éducation, l'enseignement et les soins.

■ Les Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques : ITEP

Les Instituts Thérapeutiques, Éducatifs et Pédagogiques sont des établissements médico-éducatifs qui ont pour vocation d'accueillir des enfants ou des adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle.

■ Le Service d'Éducation Spécialisée et de soins à Domicile : SESSAD

Le SESSAD est un service de proximité, animateur d'un réseau de soins, inscrit résolument dans une démarche de partenariat actif avec les services existants.

**« L'éthique est
l'obligation qu'on
s'impose à soi-même,
la responsabilité que
l'on prend pour garantir
sa propre liberté
conjointement à celle
d'autrui avec lequel
on est en interaction. »**

Emmanuel Levinas

7. LA VIE QUOTIDIENNE

Le groupe « Accueil de personnes en situation de handicap » des Ceméa Pays de la Loire, et le Groupe national « Accueillir la différence » ont contribué à cet article.

LES TEMPS DE REPAS

Les repas en Accueil Collectif de Mineurs, comme les autres temps de la vie quotidienne doivent être considérés comme une activité à part entière.

Ces moments demandent une attention de la part de l'adulte afin qu'ils se déroulent dans des conditions agréables : rythme adapté, calme, échanges et convivialité.

Il ne faut pas oublier que selon les différents types de handicap la communication peut passer par d'autres sens que la parole : la vue, l'ouïe, le toucher, la gestuelle, les signes.

La place de l'adulte est d'accompagner, d'aider, de conseiller, et d'adapter les situations pour que chaque personne puisse gagner en autonomie, en laissant à chaque enfant, à chaque jeune la possibilité d'agir en fonction de ses capacités. Pour illustration, un enfant en situation de cécité pourra manger seul et se servir à boire en mettant le bout de son doigt en haut de son verre afin de prendre conscience de la quantité d'eau versée. De la conception des menus, à l'attitude des adultes qui accompagnent, en passant par l'organisation matérielle et le rythme des repas, chaque personne de l'accueil collectif dans ses fonctions respectives concourt à la qualité de ces moments et au bien être de chacun, chacune.

Le repas est un moment important de la journée, il doit à ce titre recevoir toute notre attention, de par sa fonction vitale, mais aussi pour ce qu'il représente pour la collectivité. Pour faciliter l'échange, nous proposons des petites tables dans des lieux suffisamment différenciées afin de favoriser une certaine activité et un confort sonore.

Le collectif peut être source d'angoisse pour certains enfants.

L'équipe veillera au bon fonctionnement qui constitue le cadre du repas, favorisant l'autonomie des enfants.

Quelques conseils spécifiques :

Pour éviter les fausses routes : L'enfant ou l'adolescent, doit être bien installé. Être assis bien droit la tête dans le prolongement du tronc.

De même il est bon de prévoir avec le service de restauration, de penser à épaissir les liquides.

Le matériel également doit être adapté : couverts à manches flexibles, tasses à deux anses, assiettes à ventouses, sets de table antidérapants.

Le moment du repas doit être un plaisir, mais peut-être faudra-t-il auprès de certains enfants verbaliser les différentes étapes : mordre, mastiquer, avaler.

Par ailleurs, si ce moment nécessite de donner à manger à la personne, il est important de se mettre en situation d'attendre la déglutition pour recommencer à donner à manger. L'alimentation doit être équilibrée associée à une bonne hydratation pour éviter la constipation.

Ne pas faire de commentaires sur « l'étendue des dégâts » s'il est nécessaire de nettoyer autour de l'assiette.

LES TEMPS D'HYGIÈNE

Les temps d'hygiène sont des moments privilégiés dans l'apprentissage de la relation au corps : intimité, pudeur, hygiène, bien-être physique, psychologique et esthétique. C'est une activité à part entière et l'un des moyens d'accéder à plus d'autonomie.

L'adulte est là pour accompagner « faire avec », voire aider selon le type de handicap. Par exemple, un enfant en situation d'hémiplégie pourra avoir besoin d'une aide particulière pour laver le côté valide de son corps.

Les différents moments de la toilette font partie intégrante de la relation à l'autre et à soi-même : ceci nécessite de préserver pour chacun sa dignité, de considérer et respecter la personne dans cette situation.

Par ailleurs, il faut mettre en adéquation l'aménagement du lieu (miroir, lavabo) avec la population accueillie. Pour ce faire l'équipe doit y réfléchir en amont.

La manière d'amener l'enfant ou le jeune à se laver est aussi importante : par le jeu, par des notions de bien être, de plaisir, par des ambiances agréables (jeux de lumière, bain moussant, musique...).

La présence constante de l'adulte ne doit pas nous faire oublier l'importance pour l'enfant ou le jeune d'avoir des temps seuls pour découvrir et apprivoiser son corps sans l'aide d'un tiers.

Lors des temps d'hygiène, l'accompagnement non mixte peut être intéressant en effet, qu'on soit garçon ou fille, les sensations de nos corps ne sont pas les mêmes.

Quelques conseils spécifiques :

L'enfant ou l'adolescent handicapé a besoin de l'aide de l'animateur ou de l'assistant(e) sanitaire et parfois des deux, durant certaines étapes de cette activité :

- Le déshabillage
- Le réglage de la température de l'eau
- Le savonnage du corps et des cheveux
- Le rinçage et le séchage
- Le brossage des dents
- L'habillage
- Le laçage des chaussures
- L'entretien des prothèses auditives, prothèses dentaires, lunettes...

Pour éviter les chutes, les glissades, des tapis antidérapants, des tabourets de douches, des poignées de sécurité doivent être installés. Par ailleurs, il est utile de vérifier que dans les vêtements rien ne peut blesser.

Les adultes doivent aider ou conseiller en fonction de l'autonomie du jeune en respectant leur pudeur et en protégeant leur intimité.

Des précautions peuvent être prises selon les situations.

À la douche, penser à régler la température de l'eau pour les déficients intellectuels ou pour les personnes ayant un trouble de la sensibilité à la température adéquate.

Pour les personnes présentant une déficience motrice vérifier :

- que l'appareillage ne blesse pas,
- que la personne soit attachée si nécessaire quand elle est assise pour qu'elle ne risque pas de glisser,
- attention aux escarres,
- sécher soigneusement la peau,
- vérifier que l'habillement soit en adéquation avec la météo.

LA SEXUALITÉ CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT EN SITUATION DE HANDICAP

Sur le plan physiologique, le processus est souvent sensiblement le même que chez l'enfant dit « ordinaire ».

C'est le temps où l'identité sexuelle se construit et le comportement par lequel elle s'exprime est le fruit d'une lente et longue maturation.

De l'exploration spontanée à l'autostimulation, de la question du genre aux bouleversements pubertaires, il s'agit pour l'animateur d'accompagner et de rassurer l'enfant et l'adolescent dans l'apprentissage de la pudeur.... De l'intimité.

Son rôle est aussi de rappeler les notions de respect du corps, le sien propre mais également aussi celui des autres ; calmement, sans préjugés, sans susciter de honte et de culpabilités.

« La sexualité n'est pas un handicap » Jean-Luc Letellier

LES TEMPS DE SOMMEIL

Dans la vie de tous les jours, les temps de sommeil illustrent les liens entre la vie individuelle et la vie collective. Leur déroulement et la qualité du sommeil conditionnent le vécu de la journée.

Ces moments demandent une organisation des espaces et l'attention des adultes. À ces conditions chacun(e) peut être pris en compte (rythme de vie, besoin de sommeil, rituels).

Le bon déroulement des levers (temps calme et coucher) suppose :

- La mise en place de règles de vie.
- Un repérage des lieux et une appropriation de l'espace.

Pour illustrer, un enfant en situation de cécité devra visiter les lieux à sa manière pour bien les connaître.

L'individualisation et les rituels

Chaque enfant est unique face au sommeil c'est ce qui peut rendre difficile l'organisation du centre et amène souvent à réduire le temps de sommeil de chacun à l'intérêt présumé de tous.

Le sommeil est un moment indispensable à la vie et au développement de chaque individu, son organisation doit être prioritaire, d'autant plus dans une étape de développement de l'enfant.

C'est pourquoi rien ne peut justifier de réveiller un enfant, sauf à considérer un danger imminent.

Le réveil individualisé doit permettre à l'enfant ou au jeune de dormir et de se réveiller naturellement. Ce type de démarche doit s'insérer dans le projet pédagogique global cohérent entre rythmes de vie, activités et besoin de l'enfant.

Ainsi dans une démarche éducative d'accueil collectif, il est nécessaire d'apprendre aux enfants à connaître leur sommeil à y prêter attention, à le comprendre ; ainsi, arriver à découvrir son propre rythme de sommeil aide à mieux gérer la journée d'activité.

Le coucher ne doit donc jamais être une punition ou vécu comme tel. De même, l'enfant doit se sentir bien dans un cadre qu'il apprend à connaître, dans lequel il se sent en sécurité : cet aspect de sécurité peut comprendre différentes dimensions (physique, affective et morale). L'endormissement chez les enfants passe parfois par des rituels, qu'il est important de respecter.

L'endormissement se fait dans une « aire illusion » disent les psychiatres et psychologues. Il nous faut nous déconnecter de notre réalité quotidienne pour nous « laisser dormir ». C'est une des fonctions des histoires, mais aussi de la musique douce, de la lecture, tout ce qui peut installer une passerelle entre les péripéties de la journée et la paix du sommeil. Se préparer au sommeil puis s'endormir demande du temps, ce temps doit exister dans les structures de vacances et de loisirs collectifs.

LES TEMPS CALMES

Selon le public accueilli, l'âge des enfants ou des jeunes, le rythme des activités, les temps calmes peuvent être nécessaires pour vivre pleinement la journée. Ces moments peuvent être utiles également pour se trouver dans une position différente (ex : hamac, fauteuil suspendu...) et ainsi se détendre. Si ce temps ne se déroule pas dans les chambres, l'aménagement doit permettre aux enfants de trouver un espace adapté : Installations de coins calmes, musique, contes...

Dans l'idéal, il faut proposer un espace qui permette d'être ensemble tout en étant seul dans sa rêverie.

L'ACTIVITÉ

L'activité est essentielle dans le développement de toute personne. Elle permet la médiation entre les personnes, elle est un moyen de rencontre avec l'autre. Elle correspond à des besoins, des intérêts, des désirs, des envies. Pour l'enfant en situation de déficience motrice elle concerne aussi bien la vie quotidienne que l'activité. Ces deux espaces ont la même valeur et l'un ne peut se faire au détriment de l'autre.

Cela passe également par la communication non verbale, celle-ci se traduit par l'affichage d'outils visuels tel que : des photos, pictogrammes, ou dessins d'objets ou matériels de ce qui se trouve dans les placards, ou de tout ce qui fait le fonctionnement de la structure (wc, interrupteurs, les différentes salles, règles de vie, etc...).

Il est également nécessaire de se rappeler que les gestes d'imitation, la posture physique (ton, regard, faciès, assise des jambes et placement des bras) est aussi de la communication non verbale.

De la même façon que les activités sont adaptées en fonction des âges, il conviendra de réfléchir aux adaptations selon les personnes et leurs situations de déficience motrice. L'animateur doit accompagner l'enfant à trouver sa place, en lui permettant de ne pas rester isolé, mais aussi en s'assurant qu'il ne soit pas dans une situation d'adaptation passive. Adapter l'activité n'est pas forcément suffisant. Il faut chercher les moyens de rendre accessible les activités en reconnaissant les compétences et les limites de chacun permettant ainsi à l'enfant en situation de déficience motrice d'y trouver sa place. Aucun domaine d'activité n'est ainsi potentiellement exclu.

Par exemple :

- Les personnes en fauteuil roulant peuvent danser.
- Les personnes en situation de cécité peuvent faire de la menuiserie.

Pour cela, il convient d'agir sur les conditions, le matériel et les manières de faire.

Il est important de prendre en compte que la personne en situation de déficience motrice connaît mieux ses possibilités que l'animateur ou l'animatrice qui l'accueille. Ainsi, la personne, elle-même, peut aider à l'accompagnement dans l'activité en exprimant ses besoins, ses possibilités, ses difficultés quel que soit son mode d'expression ; c'est aussi dans l'activité que les possibilités peuvent se révéler à la personne elle-même.

Il est alors nécessaire de valoriser l'enfant dans ce qu'il sait faire, dans ce qu'il peut montrer en terme de relations, de compétences et d'attitudes, et lui permettre de développer des stratégies de compensation : de lui donner le temps d'expérimenter par lui-même.

L'activité doit pouvoir se dérouler selon un projet – individuel, collectif – par des aménagements, un accompagnement, il conviendra de créer les conditions pour que la personne – quelles que soient ses capacités, – trouve toute sa place dans son projet d'activité. L'organisation de l'activité doit permettre un respect du rythme et des espaces ; tout le monde ne doit pas forcément faire les mêmes choses au même moment, il convient

également de permettre le choix et la diversité des activités proposées. Le bien-être de l'ensemble passe par la création d'un milieu accueillant constitué des aspects matériels, mais aussi des relations et des activités.

QUELQUES CONSEILS SPÉCIFIQUES, POUR ACCUEILLIR EN SÉCURITÉ

Lors de la première réunion d'animation il est important de désigner les personnes qui auront en charge l'accompagnement de chaque enfant handicapé : ainsi en cas d'alarme faciliter l'évacuation d'urgence.

Les personnes à mobilité réduite ou en fauteuil seront préférentiellement logées au rez-de-chaussée.

Les malentendants devront être prévenus autrement que par le moyen sonore. Penser que la nuit les prothèses auditives sont débranchées.

Loger les personnes déficientes mentales à proximité des issues de secours, sans regrouper pour autant les enfants handicapés dans la même chambre.

Certaines personnes handicapées n'ont pas ou peu de repères dans l'espace et n'ont également pas ou peu le sens du danger : il faut donc dans les premiers instants les repérer, car elles nécessitent une attention particulière. Ces informations doivent être partagées en réunion d'équipe.

Pour les déficients visuels : dès leur arrivée les guider en leur donnant les informations nécessaires à la prise de leurs propres repères.

Pour les déficients intellectuels les consignes de sécurité doivent être énoncées, expliquées régulièrement pendant la durée du séjour ou rappelées régulièrement sur un accueil quotidien, notamment en considérant qu'ils peuvent ne pas avoir de repères ni dans le temps ni dans l'espace.

Ils ont besoin de limites précises et souvent ils n'ont pas la notion du danger.

Il nous appartient d'être vigilant et d'avoir une posture d'adulte contenante.

**« Il n'y a pas de vie
minuscule »**

Charles Gardou

La société inclusive, parlons-en !

8. RESSOURCES

LITTÉRATURE JEUNESSE

■ Déficience motrice

- *Le lapin à roulettes*, Grégoire Solotareff. Édition : l'École des loisirs. Public : dès 5 ans.

Résumé : Il y avait un fois un lapin qui n'était pas tout à fait comme les autres : son nom était Jil. Il avait appris à se servir de deux bottes munies de petites roulettes et de freins car ses jambes ne marchaient pas. Tout le monde l'appelait le lapin à roulettes. Un jour Jil partit faire un tour un peu plus loin que d'habitude.

- *Alice sourit*, Jeanne Willis. Édition : Gallimard jeunesse. Public : dès 5 ans.

Résumé : Alice évolue dans toutes sortes de situations, comme tous les enfants le feraient. Pourtant, Alice est handicapée moteur. Si le propos est louable il engendre quelques maladresses et finit par nier les difficultés liées au handicap.

- *Mina la fourmi*, Anne-Marie Chapouton. Éditions : Père Castor Flammarion. Public : dès 4 ans.

Résumé : Dans la fourmilière, toutes ont leur place. ... Sauf Mina. Elle n'a que 5 pattes au lieu de 6. Les autres ont pitié d'elle. Quand elle propose de les aider, elles refusent poliment. Pourtant Mina aimerait participer à la vie quotidienne de la colonie, comme tout le monde. Son courage prouvera aux ouvrières que, même avec une patte en moins, à l'intérieur on est comme les autres et qu'on peut être utile.

■ Déficience auditive

- *Deux mains pour le dire*, Didier Jean, Zad. Éditions : Syros. Public : dès 12 ans.

Résumé : À la rentrée, Manuel est un peu surpris : Jonathan est parti avec la fille des nouveaux locataires, Lisa, l'ignore superbement. Lorsqu'il apprend que Lisa est sourde, Manuel change d'attitude. Pour elle, il va apprendre la langue des signes. Amour et amitié autour du handicap.

- *L'histoire d'Helen Keller*, Lorena A. Hickok. Éditions : Pocket jeunesse, public : dès 10 ans.

Résumé : Quel avenir peut avoir une petite fille de 6 ans aveugle, sourde et muette ? Les parents d'Helen sont désespérés jusqu'au jour où Ann Sullivan arrive chez eux pour tenter d'aider Helen à sortir de sa prison sans mots ni couleurs ni sons. Les premiers échanges sont houleux mais la persévérance d'Ann, l'intelligence et le désir d'apprendre d'Helen parviennent à vaincre l'impossible.

■ Déficience visuelle

- *7 souris dans le noir*, Éd Young. Éditions : Milan jeunesse. Public : dès 3 ans.

Résumé : Un jour près d'une mare sept souris aveugles vont découvrir une chose étrange. Qu'est-ce que c'est ?? S'exclamèrent-elles. Chacune leur tour elles vont essayer de découvrir ce que c'est seulement à partir du toucher. Un magnifique livre sur la cécité.

- *L'arc en ciel*, Marcus Pfister. Éditions : Nord Sud. Public : dès 3 ans.

Résumé : Ses écailles brillent et scintillent de toutes les couleurs de l'arc en ciel, mais il est si fier et si vaniteux qu'il en est aussi très seul. Un jour il offre à un petit poisson l'une de ses belles écailles. Puis une autre, puis beaucoup d'autres et il découvre enfin qu'il n'y a de vrai bonheur que dans le partage.

- *Elmer*, David Mc Kee. Éditions : L'école des loisirs. Public : 3-5 ans.

Résumé. Elmer est différent des autres éléphants. Il est bariolé et cette différence lui déplaît. Mais il découvrira que sa singularité ne l'empêche pas de rester le même bon Elmer pour ses amis.

■ Déficience mentale

- *Mon drôle de petit frère*, Marie-Hélène Delval. Éditions Bayard jeunesse. Public : dès 5 ans.

Résumé : Lilli Lapin a un gros souci. Son petit frère Doudou Lapin a beau grandir on dirait qu'il reste un bébé. Il ne parle pas, il salit tout, il bave et parfois même il fait pipi sur le tapis. Lili a souvent envie de le gronder. Mais quand les autres enfants traitent de « boudin qui ne comprend rien », elle entre dans une colère terrible. Comment l'aider à faire des progrès, ce Doudou qui pousse de travers et qui aime tant les câlins ?

- *Esie la bête*, Rose-Claire Labalestra. Éditions : Lire c'est partir. Public : dès 10 ans.

Résumé : La vie d'Élisabeth (dite Ésie-la-bête), pas toujours facile, dont les parents sont handicapés mentaux. Depuis sa naissance, Élisabeth a vécu entourée de leur amour de l'affection et de ses éducateurs. Une situation familiale lourde entre les désirs adolescents de la jeune fille et un sentiment profond de culpabilité.

- *Fred et la fille différente*, Joly Fanny, Franek Claire. Éditions : Hachette jeunesse. Public : dès 7 ans.

Résumé : Moi c'est Fred. Fred Baramine. J'ai 8 ans. J'habite 7 rue Cénou. Samedi la journée avait super bien commencé : avec Maman on regardait les dessins animés jusqu'à ce que sa cousine Caroline arrive avec sa fille ! Elle était comment dire ? Différente. On m'a expliqué qu'elle était née avec une maladie qui s'appelle « La Trisomie 21 ».

LITTÉRATURE JEUNESSE, BIBLIOGRAPHIE DE BANDES DESSINÉES (BD)

- *Ce n'est pas toi que j'attendais*, Fabien Toulmé. Édition Delcourt.

C'est l'histoire d'une rencontre. La rencontre d'un père et de sa fille pas comme les autres. Pour Fabien, l'annonce de la trisomie de Julie, c'est le monde qui s'écroule. Comment faire face au handicap de mon enfant ? Comment apprendre à l'aider ? De la colère, au sujet de l'acceptation, à l'aimer. Une histoire d'amour, sur le thème universel de la différence.

- *Venus Noire* Abdellatif Kechiche - Renaud Pennelle. Édition : Emmanuel Proust Éditions.

L'histoire incroyable de Saartjie Baartman, esclave sud-africaine venue d'Afrique-du-Sud à Londres au début du 20^e siècle et qui défraie la chronique. Dotée d'une particularité physique inconnue en Europe (fessier surdéveloppé), elle devient l'objet de toutes les convoitises... et de toutes les humiliations. Exhibée comme une bête, prostituée de force, transformée en objet d'études. Elle devra se battre pour prouver son humanité.

- *La Parenthèse* Élodie Durand, Édition Delcourt.

C'est l'histoire d'une fille âgée de 21 ans, d'un drame de sa vie, qui semblait être sans retour, d'une chute dans la maladie, dans la perte de soi. Et un jour on ré-apprend son alphabet, à compter, à retrouver ses souvenirs.

LITTÉRATURE PROFESSIONNELLE, BIBLIOGRAPHIE REPÉRÉE POUR LES ANIMATEURS, ÉDUCATEURS, FORMATEURS

- *Une affaire personnelle*, Kenzaburô Oe. Stock, 2000. (Coll. La cosmopolite).

Empreint d'une étrange violence intérieure, une affaire personnelle est un roman cruel et douloureux : Bird, le héros de cette bouleversante histoire, a vingt-sept ans et son épouse vient de mettre au monde un enfant anormal. Déchiré par des sentiments contradictoires, dont l'immense tentation de se débarrasser du nouveau-né. Le jeune père ira-t-il jusqu'à tuer de ses mains le bébé monstrueux ? Durant trois longues journées, Bird cherchera en vain dans l'alcool et les bras d'un possible « complice » la force de mener à terme sa fuite en avant... (Alapage)

- *Le miroir brisé*, Simone Korff-Sausse. Hachette, 2009. (Pluriel).

Lorsqu'un enfant atteint d'une anomalie arrive au monde, les parents plongent dans un univers dont ils ignorent tout. Tel un miroir brisé, l'enfant marqué par un handicap renvoie à ses parents, mais aussi à nous tous, une image déformée qui fait peur et dont nous nous détournons. Le handicap réveille des croyances obscures et anciennes où se mêlent des idées d'étrangeté, de mort, de sexualité anormale ou de filiation fautive. Comment l'enfant pourra-t-il grandir malgré ou avec son handicap ? Comment aider les parents à traverser cette épreuve ? Comment redonner la parole aux enfants qui ont peu

ou pas de langage ? Simone Korff-Sausse travaille depuis de nombreuses années auprès de jeunes handicapés, elle les voit vivre, les écoute, les soutient. En abordant de front les questions que ces enfants nous posent, ce livre nous oblige à porter sur eux un autre regard. (Éditeur)

- *D'Œdipe à Frankenstein : figures du Handicap*, Simone Korff-Sausse. Desclée de Brouwer, 2000. (Handicaps).

L'irruption du handicap met en question deux données anthropologiques fondamentales : la procréation et l'affiliation. L'importance croissante que prend aujourd'hui le diagnostic prénatal montre que cette réalité tragique est toujours l'objet d'un étrange tabou. D'où l'intérêt d'interroger les mythes, les grands types théâtraux, voire les biographies d'artistes où le handicap s'avère refléter le sens de toute vie humaine. Simone Korff-Sausse, auteur du « miroir brisé », devenu ouvrage de référence, croise dans ce livre Œdipe, le Minotaure, Priape, Méduse et Richard III, mais aussi des vies singulières.

L'inquiétante étrangeté qui s'y donne à lire dépasse largement le seul cadre du handicap et soulève des questions qui intéresseront tout lecteur : identité et altérité, procréation de la mort, filiation fautive, transmission dangereuse, tyrannie et séduction. L'attraction et la répulsion qui accompagnent les figures du handicap ne sont donc pas une source de souffrance : elles soulignent combien nos sociétés louent leur avenir et leur sens sur leur capacité à intégrer ces personnes différentes. (Décrite)

- *Corps infirmes et société*, Henri-Jaques Stiker. Dunod, 2005. (Action sociale).

Il n'existe pas encore, à l'heure actuelle, d'histoire globale de l'infirmité – de ce que nous appelons publiquement le handicap, ni des systèmes de pensée qui commandent le rapport des sociétés, *H-J. Stiker* a voulu combler cette lacune. En faisant revivre ce que fut le sort, si souvent cruel mais différencié, des difformes, estropiés, impotents, l'auteur va bien au-delà du récit anecdotique. Du mythe d'Œdipe relu et interprété jusqu'à la législation de 2005, il propose une histoire raisonnée où les périodes historiques sont vues et rassemblées grâce à des idées maîtresses, à des concepts anthropologiques précis.

- *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Sigmund Freud. Gallimard (Folio).

L'inquiétante étrangeté sera cette sorte de l'effrayant qui se rattache aux choses connues depuis longtemps, et de tout temps familière. Rédigé en 1919, cet essai de Sigmund *Freud* explore un concept très particulier exprimé par un mot Allemand littéralement intraduisible, et qualifiant l'impression suscitée par des situations ou des phénomènes qu'il nous arrive à tous de rencontrer tant dans la vie réelle que dans les œuvres d'art – coïncidences étranges, rencontres improbables, pressentiments inexplicables...

C'est un texte consacré au malaise ou au contraire à l'enchantement, provoqué par certaines ambiguïtés de la réalité qui nous troublent et nous font brusquement perdre nos certitudes et nos repères. C'est aussi un qui nous parle du fantastique en littérature. (Alapague)

- *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Gardou C. Éres 2003.

Nombreuses sont les personnes handicapées qui ont l'impression d'être réduites à leur handicap, aliénées à leur différence dans leur rapport à la société. « Comment donc leur permettre d'être reconnues sans condition comme sujets et comme personnes à part entière et de jouer pleinement leur rôle dans la communauté humaine ? ». C'est la question centrale de cet ouvrage.

FILMOGRAPHIE

Nationale 7 de Jean-Pierre Sinapi : Jeune éducatrice spécialisée, Julie vient d'être engagée dans un foyer pour handicapés moteurs. On s'empresse de lui confier René, myopathe au caractère acariâtre et irascible. Contre toute attente, Julie parvient à s'imposer auprès de René dont elle finit par percer le secret : il voudrait faire l'amour avec une femme avant d'être définitivement rattrapé par sa maladie évolutive... Touchée par sa détresse, Julie décide de partir à la recherche d'une prostituée, le long de la nationale 7...

Se souvenir des belles choses de Zabou Breitman : Claire Poussin est une jeune fille discrète qui souffre de troubles de la mémoire depuis qu'elle a – suppose-t-on – reçu la foudre lors d'une promenade en forêt. Sa sœur, plus inquiète qu'il n'y paraît, décide de la conduire au centre de mémoire « Les Écureuils », où leur mère est décédée des suites de la maladie d'Alzheimer cinq ans auparavant. Le professeur Licht se montre confiant mais décide de l'accueillir au centre. La jeune fille y rencontrent quelques personnes devenues farfelues, et un homme d'une quarantaine d'années, Philippe, qui a perdu sa femme et son fils dans un accident de voiture et n'en garde ni souvenir, ni douleur.

Sophie, portrait d'une mère d'enfant handicapé de Sabine Michelin-Pigeon : Le quotidien d'une maman d'enfant présentant un handicap ne peut plus jamais être « normal ». Cette mère est habitée par une énergie tonifiante. Son quotidien, au tempo rapide et intense, est rythmé par les espoirs, les incompréhensions, les rages, les épuisements. Ce film veut simplement rendre compte d'une réalité. Et si notre regard sur le handicap pouvait changer ?

L'annonce du handicap, un nouveau départ d'Olivier Raballand et Rémi Viville : Apprendre le handicap de leur enfant représente un choc d'une grande violence pour des parents. Mais si l'impact du traumatisme est inévitable, il ne doit pas conduire les professionnels de santé au fatalisme.

Des camarades comme les autres de Claude Cobast et Lucien Gavinet : Comment l'enfant acquiert-il l'image de soi ? En se confrontant à l'autre. Mais comment l'enfant handicapé peut-il se socialiser s'il est confiné dans un milieu fermé ? Une réponse : l'école et son centre de soins intégré, qui permettent tout à la fois la socialisation, rééducation du handicap pendant le temps scolaire et, bien sûr, apprentissage des nécessaires.

**« La personne
handicapée... empêche
la société des hommes
d'ériger en droit et en
modèle à imiter, la santé,
la force, l'intelligence.
Elle dénonce la folie
des bien portants... »**

Henri-Jacques Stiker
Corps infirmes et sociétés

9. FICHES TECHNIQUES

NOTE INTRODUCTIVE AUX FICHES TECHNIQUES

Les fiches abordent des besoins particuliers et quelques réponses spécifiques pouvant être proposées.

Pour l'ensemble de ces situations, un travail préalable sera naturellement conduit, par l'équipe d'animation avant l'accueil des enfants ou des jeunes portant sur :

■ **le projet pédagogique (basé sur le projet éducatif de l'organisateur)** Il doit permettre d'avoir une organisation souple permettant de répondre aux besoins spécifiques.

■ **la définition des modalités d'accueil** passant par une connaissance individualisée des besoins au regard des activités et de l'organisation proposée ainsi que sur les capacités relationnelles, d'autonomie et les centres d'intérêts de la personne auprès :

- des parents ou des proches
- des services ou établissements spécialisés, avec accord des parents
- des enseignants
- de l'enfant ou de la personne

■ **la sensibilisation** (connaissance des besoins) de l'équipe d'animation et de l'ensemble des personnels travaillant sur la structure.

Un certificat médical peut être joint précisant toute réserve ou contre-indication. Les informations médicales diffusées à l'équipe se limitent à celles nécessaires au fonctionnement du séjour : ceci réfère à une règle de confidentialité des informations et peut entraîner un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) permettant de respecter le protocole médical.

Vigilance : Les fiches techniques ne sont pas des recettes à appliquer mais bien des pistes pour une réflexion qui doit être menée par l'ensemble des partenaires.

Il semble donc important de souligner l'importance à accorder en amont de la mise en œuvre au travail sur les représentations de chaque personne membre du collectif équipe qui peuvent entraîner une attitude de surprotection ou de rejet.

Par ailleurs, et ce même avec des enfants valides, l'accueil éducatif des enfants suppose de privilégier une posture qui consiste à ne pas faire à la place de, laisser à l'enfant et à la personne le temps de faire par lui-même ou de faire avec.

Les fiches suivantes constituent une aide aux équipes : chaque animateur ou animatrice, éducateur, éducatrice peut ainsi s'approprier les éléments pour accompagner l'inclusion, l'adaptation des personnes dans des situations d'accueil éducatif ; elles sont conçues avec un corpus de connaissance sur quelques typologies de déficiences ou handicaps moteurs ou psychologiques. Elles permettent ainsi quelques recommandations pour l'action dans le contexte éducatif et ne prétendent pas à l'exhaustivité des situations. En amont, elles constituent donc une aide pour la réflexion et l'action.

LES 6 GRANDES FAMILLES DE HANDICAP

HANDICAP MOTEUR



MALADIES INVALIDANTES



HANDICAP MENTAL



HANDICAP AUDITIF



HANDICAP VISUEL



HANDICAP PSYCHIQUE



LES DÉFICIENCES MOTRICES

QUELQUES DONNÉES

Les troubles moteurs se caractérisent par une aptitude limitée à se déplacer, à exécuter des tâches manuelles ou à mouvoir certaines parties du corps.

Ceux qui touchent les personnes constituent un ensemble hétérogène que l'on peut classer en **4 catégories** selon la nature de l'atteinte :

■ 1. troubles moteurs d'origine cérébrale

lésions très précoces des structures du cerveau qui se traduisent par une IMC (infirmité motrice cérébrale), ou à des atteintes plus tardives suite à un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou une tumeur cérébrale.

■ 2. troubles moteurs d'origine médullaire

lésions médullaires, dues à un traumatisme ou à une maladie de la moelle épinière, provoquent la tétraplégie (atteinte au niveau des membres supérieurs) et la paraplégie (atteinte en dessous des membres supérieurs).

■ 3. troubles d'origine neuromusculaire

plusieurs dizaines de maladies pour la plupart d'origine génétique comme les dystrophies musculaires (myopathies) ou l'amyotrophie spinale infantile. Ce sont des maladies évolutives qui se caractérisent par une perte progressive de la force musculaire.

■ 4. troubles moteurs provoqués par une **malformation** (absence ou anomalie d'un membre), des lésions rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde), des déviations de la colonne vertébrale.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

La personne peut éprouver des difficultés pour se déplacer. Elle utilise alors :

- des cannes ou un cadre de marche. Elle peut être appareillée d'une prothèse qui l'aide à se maintenir debout ;
- une poussette qui demande l'aide d'un tiers pour les déplacements ;
- un fauteuil roulant manuel qui lui permet de se déplacer seule ou qu'il faut pousser ;
- un fauteuil roulant électrique qu'elle manœuvre sans aide extérieure, sinon une assistance sera nécessaire.

De fait, pour faciliter l'autonomie de ses déplacements, il est souhaitable que les locaux soient commodes d'accès (absence de marches, d'escalier, seuils de portes mis à niveau, passages suffisamment larges...).

Elle peut être plus lente que les autres dans tous les gestes de la vie quotidienne (manger, s'habiller, aller aux toilettes...);

Elle peut avoir besoin d'une aide extérieure pour les actes de la vie quotidienne ; elle peut se fatiguer plus vite que les autres enfants ; lorsqu'elle est dans son fauteuil, elle a besoin d'aborder l'environnement à sa hauteur. Il faut savoir se baisser pour l'écouter ou lui parler, lui présenter les objets à portée du regard ou des mains... ;

Lorsqu'une personne est en fauteuil électrique, il faut :

- penser à charger la batterie tous les jours (le soir) car, sans fauteuil, l'enfant est privé d'autonomie, de déplacement.

Par ailleurs, la personne peut avoir des difficultés de locution donc de communication.

LES DÉFICIENCES AUDITIVES

QUELQUES DONNÉES

Les *troubles auditifs* sont caractérisés par une perte partielle ou totale du sens de l'ouïe.

Ces troubles peuvent être présent dès la naissance ou acquis durant la vie de la personne.

Les causes de la surdité peuvent être génétiques, virales ou parasitaires (pendant la grossesse), dues à des maladies, accidentelles (traumatisme sonore).

Les personnes ayant des troubles auditifs ont des difficultés quant à la communication et à l'acquisition d'informations. Souvent, ces personnes développent leur propre stratégie pour communiquer. Certaines d'entre elles pratiquent la Langue des Signes Française LSF, une langue à part entière, un des piliers de l'identité de la culture sourde. La LSF est signée par 100 000 à 200 000 personnes sourdes.

L'oralisation est la capacité de la personne sourde à s'exprimer verbalement. Elle est souvent associée au langage parlé complété (LPC) et elle sert à communiquer avec les entendants. En France, l'oralisme est un courant qui prend le pas sur l'enseignement de la LSF.

Une personne sourde appareillée ne peut être considérée comme entendante. Elle ne peut pas recevoir tous les sons ou les reçoit avec une distorsion. D'autre part, sa surdité peut avoir entraînée un retard plus ou moins important de langage.

La personne peut également porter des implants cochléaires : il s'agit d'une technique beaucoup plus lourde destinée à certaines catégories de surdité ne pouvant bénéficier d'une prothèse classique. Cette technique a des contradicteurs.

QUELQUES RECOMMANDATIONS

La personne peut *a priori* tout faire sans risques particuliers et possède toutes les capacités intellectuelles et physiques. Elle peut être isolée car elle est privée des informations sonores : sons, bruits, paroles. Ainsi, elle peut se mettre en danger.

Si elle a du mal à recevoir le message oral, il est recommandé de lui parler simplement à voix d'intensité habituelle, de face et bien éclairé (jamais à contre-jour) en articulant correctement mais sans exagérer. En raison de ses difficultés d'appropriation du français oral et écrit, elle a également du mal à comprendre et à conceptualiser.

Donnez des consignes simples : phrases courtes, mots simples. Utilisez toujours le même vocabulaire.

Accompagnez vos paroles de gestes et d'expressions du visage : cela facilitera la communication.

Si elle porte presque toujours des prothèses auditives, il convient de vérifier, si c'est un enfant jeune, qu'elles sont en bon état de marche. Les piles doivent être changées tous les 5 à 7 jours s'il s'agit d'un enfant : il faut donc vérifier le stock en cas de départ prolongé.

N'hésitez pas à utiliser des documents visuels (photos, images, dessins), ceux-ci doivent être précis pour illustrer les différentes situations proposées. Le mime, le geste, l'expressivité globale accompagnant le message oral sont indispensables.

TABLEAU RÉCAPITULATIF

Source : CNRH - formation Albatros

<p>Déficiences = Anomalie organique (exemple)</p>	<p>Visuelle Aveugle...</p>	<p>Auditive Sourd</p>	<p>Motrice Paraplégique</p>	<p>Intellectuelle Trisomique...</p>
<p>Incapacités = Troubles fonctionnels</p>	<p>À s'orienter À se déplacer À accéder à l'information visuelle</p>	<p>À entendre À s'exprimer À dialoguer</p>	<p>À marcher À se déplacer À manger À s'habiller À se lever À parler</p>	<p>À comprendre À s'exprimer À apprendre À être attentif</p>
<p>Handicaps = Désavantage social limitant l'accomplissement d'un rôle dans la société</p>	<p>Locomotion Communication non verbale</p>	<p>Communication</p>	<p>Déplacement Mobilité</p>	<p>Limitation intellectuelle Limitation dans les apprentissages et la prise en charge de la vie personnelle</p>
<p>Compensation par les autres sens</p>	<p>Toucher Audition</p>	<p>Vue</p>	<p>Usage maximal des membres valides</p>	
<p>Compensation par les aides techniques</p>	<p>Cannes blanches Chiens guides Braille (tablette, informatique) Magnétophone Synthèse vocale Audiovision</p>	<p>Prothèse auditives Minitel dialogue Lecture labiale Langues des signes Signalétique Sur-titrage</p>	<p>Fauteuil roulant Cannes Aides à la vie quotidienne Tierce personne Adaptation et aménagement du domicile, poste de travail</p>	<p>Symboles Pictogrammes Pédagogie spécifique Encadrement</p>

**« Comment se fait-il
qu'à partir du moment
ou un être est porteur
d'une différence, tout
ce qu'il est par ailleurs,
disparaisse aux yeux
de tous ? »**

William Shakespeare

10. ANNEXES

Loi 2005

Loi n°2005 - 102 du 11 février 2005

Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

■ LES PRINCIPES

- La définition du handicap
- Le droit à la compensation
- L'amélioration des ressources
- Le droit à l'inscription dans l'établissement le plus proche de son domicile
- Le principe de non-discrimination à l'emploi
- L'accessibilité

■ LA DÉFINITION DU HANDICAP

Art. L 114 CASF (Code de l'Action Sociale et des Familles)

« Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

■ LE DROIT À LA COMPENSATION

Art. L 114-1-1 CASF (Code de l'Action Sociale et des Familles)

« La personne handicapée a le droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ».

Le droit à la compensation

La prestation de la compensation

- Aide humaine, technique, ou animale
- Définie à partir du projet de vie de la personne
- Effective dès janvier 2006

L'amélioration des ressources

Meilleur cumul de l'AAH (Allocation d'Adulte Handicapé) et d'un revenu d'activité ressources de l'intéressé et de son conjoint dans la limite d'un plafond fixé par le décret.

■ LE DROIT À L'INSCRIPTION DANS L'ÉTABLISSEMENT LE PLUS PROCHE DE SON DOMICILE

Art. L 112-1 CE (Code de l'Éducation)

« Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé, est inscrit à l'école ou l'établissement mentionnés à l'article L 351-1 le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence ».

- Effectif dès la rentrée 2005
- Élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation
- Création d'équipes de suivi de la scolarisation

■ LE PRINCIPE DE NON-DISCRIMINATION À L'EMPLOI

Art. L323-9-1 CT (Code du Travail)

« Afin de garantir le respect d'égalité du traitement à l'égard des travailleurs handicapés, les employeurs prennent, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée ».

■ L'ACCESSIBILITÉ

L'accessibilité des lieux recevant du public

- Lieux publics et privés
- Délai de dix ans

L'accessibilité des transports

- Délai de dix ans
- Délai de trois pour proposer des moyens de substitution

■ LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE

Missions

- Financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.
- Répartition équitable du montant des dépenses correspondant aux prestations des structures médico-sociales qui sont à la charge des organismes de sécurité sociale.

■ LES MAISONS DÉPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPÉES

« La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir. Elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap ».

Art. L 146-3 (suite)

« Elle met en place et organise le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire, de la commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées, de la procédure de conciliation interne et désigne la personne référente ».

Ouverture au 1^{er} janvier 2006

L'équipe pluridisciplinaire

Évalue les besoins de compensation de la personne et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.

■ DISPOSITIONS DIVERSES

Meilleure articulation milieu ordinaire – milieu protégé

- Passerelles

Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

- Alignement des obligations du public sur les obligations du privé

Transformation des ateliers protégés en entreprises adaptées

Renforcement des droits sociaux des travailleurs en ESAT

- Droit à congés

Reconnaissance de la langue des signes comme langue à part entière.

■ LOI 2005 EN DIAGRAMME



**« Les hommes naissent
libres et égaux en droits »**

***Déclaration des droits
de l'homme et du citoyen de 1789***

11. LA CHARTE HANDICAP DE LA JPA

Vacances et loisirs non spécialisés

PRÉAMBULE

Les vacances et les loisirs sont un droit pour tous. Le collectif tient compte de la différence de chacun et des diversités des personnes. Elles constituent un facteur d'enrichissement et d'évolution positive de la société. Celle-ci s'organise pour favoriser la participation et l'épanouissement de chacun de ses membres.

La personne en situation de handicap, mineure ou adulte, est membre à part entière de la société. Cette appartenance, sa citoyenneté lui confèrent des devoirs et des droits, dans la mesure de ses capacités, seule ou accompagnée : devoir de se conformer aux règles de la vie sociale, droit à la reconnaissance pleine et entière de sa dignité, au respect de ses choix.

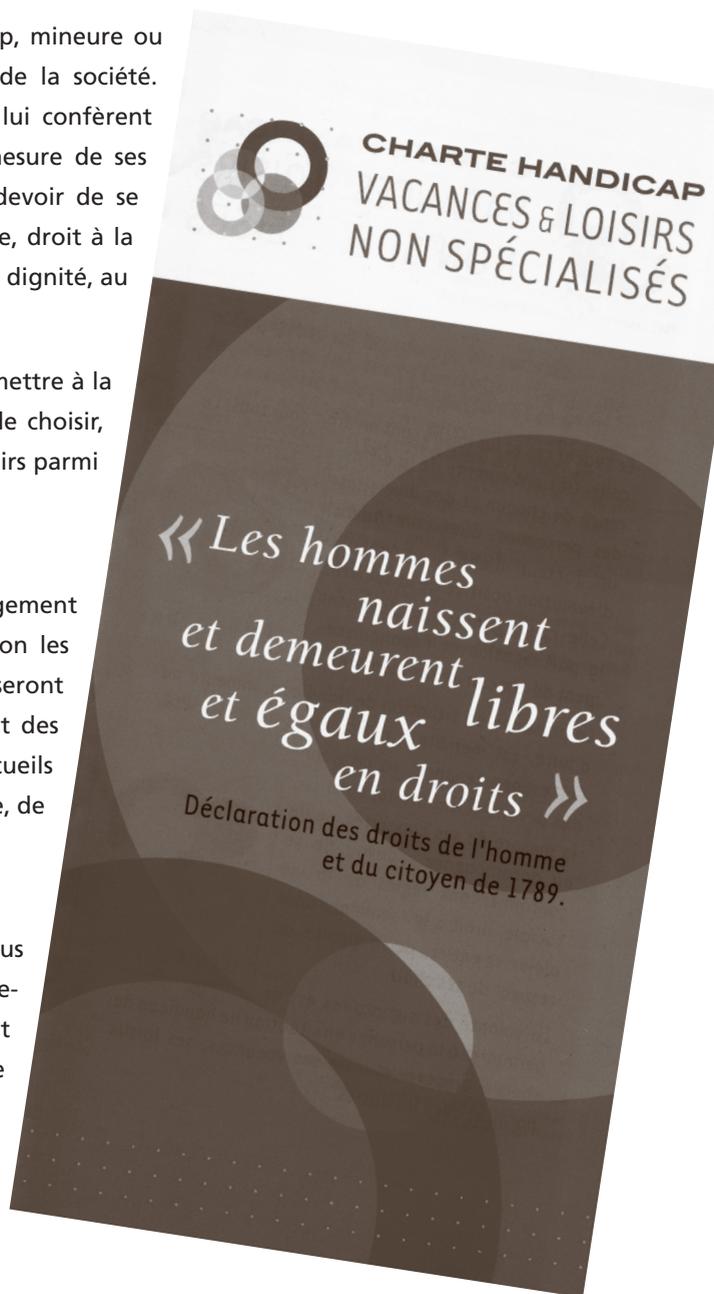
La volonté des signataires est de permettre à la personne en situation de handicap de choisir, préparer et vivre ses vacances, ses loisirs parmi et avec les autres.

ACCUEIL

L'adhésion à ces principes et l'engagement solidaire à les mettre en œuvre, selon les objectifs définis dans cette charte, seront garants de la qualité des vacances et des loisirs dont dépend l'accueil. Ces accueils sont des temps de repos, de rencontre, de découverte et d'épanouissement.

L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement est l'affaire de tous les acteurs directement ou indirectement impliqués dans l'accueil. Tout en affirmant l'intérêt et l'importance d'un encadrement non-spécialisé, cet accueil peut imposer un renforce-



ment des compétences. Selon les besoins, le concours de partenaires spécialisés et de personnes peuvent être sollicités. Il s'appuie sur un travail et une réflexion partagée en équipe.

PROJET ACCUEIL

La personne en situation de handicap doit être au centre de ce projet et acteur de celui-ci.

Les vacances constituent une rupture avec le quotidien, avec les loisirs. Elle sont aussi un « espace temporel » favorisant les rencontres, les regards différents. Tout un chacun, doit en profiter de façon maximale dans un environnement adapté à ses besoins particuliers.

Pour un accueil satisfaisant, humainement, matériellement et s'intégrant dans son projet de vie, une coopération des différents partenaires œuvrant en réseau est nécessaire.

Ces différents partenaires doivent pouvoir, avec la personne, et à partir de sa demande, repérer et lever les éventuels obstacles à la bonne réalisation de ses vacances et de ses loisirs.

Le signataire s'engage à :

- **Préparer, respecter et adapter, si besoin, le projet d'accueil mis en place avec et pour la personne en situation de handicap.**
- **Favoriser son accueil en lui donnant les moyens d'agir, de vivre et de participer avec les autres.**
- **Assurer aux équipes une formation ou une sensibilisation spécifique.**
- **Informé que l'organisme ou l'établissement est signataire de la charte et des obligations que cela implique.**
- **Afficher la présente charte dans ses locaux.**
- **Décliner la mise en œuvre concertée des principes de la charte dans le projet de la structure.**

L'ADHÉSION AU TEXTE DE LA CHARTE EST LIMITÉE À TROIS ANS RENOUEVABLES.

« Les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie, facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. »

Article 23 de la Convention internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989.

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Article L114 du code de l'action sociale et des familles (inséré par Loi n°2005-102 du 11 février 2005 art 2 Journal Officiel du 12 février 2005).

« Afin de permettre aux personnes handicapées de participer, sur la base de l'égalité avec les autres, aux activités récréatives, de loisirs et sportives, les États Parties prennent les mesures appropriées pour :

d) Faire en sorte que les enfants handicapés puissent participer, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, aux activités récréatives, de loisirs et sportives, y compris dans le système scolaire ;

e) Faire en sorte que les personnes handicapées aient accès aux services des personnes et organismes chargés d'organiser des activités récréatives, de tourisme et de loisirs et des activités sportives. »

Article 30 - Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France - 1^{er} avril 2010.

Secrétariat de comité de suivi de la charte

La Jeunesse au Plein Air

21 rue d'Artois - 75008 Paris

Tél 01 44 95 81 20 - Fax 01 45 63 48 09

Mél : lajpa@jpa.asso.fr - Site : www.jpa.asso.fr (rubrique Handicap)

**« Qu'est-ce qu'un
handicap ?
Celui qui te fait croire
que tu es normal... »**

Simone Sausse
Le miroir brisé

12. DES TEXTES POUR POURSUIVRE LA RÉFLEXION

ESMÉRALDA, QUASIMODO, DE L'ENFANT IMAGINAIRE À L'ENFANT RÉEL MONSTRUEUX

*Jean-Jacques Rossello**

ARTICLE PARU DANS **HANDICAP – REVUE DE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES N° 84**
– 889 ET DANS LE COMPTE RENDU DE LA RENCONTRE DE L'UNIVERSITÉ ÉDUCATION
NOUVELLE 2007 SUR LE THÈME « IDENTITÉ DIFFÉRENCE ALTÉRITÉ »

RÉSUMÉ

Ce travail se veut une tentative, une proposition de représentation d'un drame, celui que donne à voir et à vivre la personne polyhandicapée. Ce drame commence avec l'annonce du handicap faisant se télescoper le monde imaginaire de la mère (des parents), où s'est bâtie à son (leur) image un enfant imaginaire et une réalité crue, brutale, obscène : l'enfant réel, celui qui naît, est gravement handicapé. Ce traumatisme qui sidère, dépasse toute capacité d'élaborer, de penser et menace ensuite et encore la capacité de penser des professionnels après celle des parents. Cette lecture que je propose d'un texte littéraire s'inscrit comme tentative de penser l'impensable en situant les deux personnages romanesques de Victor Hugo, Esmeralda et Quasimodo, comme les deux figures qui se rencontrent de l'enfant imaginaire et de l'enfant réel monstrueux.

INTRODUCTION - HYPOTHÈSE

Comme le titre l'annonce, le support principal de cette étude est un texte littéraire ; elle est cependant essentiellement soutenue par un souci clinique. Elle se veut outil à penser pour une clinique, celle du polyhandicap où l'on est considérablement éprouvé par une inhibition à penser, une disqualification de la pensée, un sentiment d'inefficacité, d'inutilité de la pensée, à quoi bon ! Un des enjeux du travail de la pensée face à cette clinique est de se représenter ce qui se passe, se donner des représentations. Je voudrais montrer comment un texte littéraire, ici le *Notre-Dame de Paris* de **Victor Hugo**, propose une représentation d'un aspect de la clinique du polyhandicap. Il s'agira de suivre le destin d'une représentation ordinaire, celle de l'enfant imaginaire, ou idéal, ou merveilleux,

* Psychiatre, 11 quai André-Lassagne 69001 Lyon.

que se donnent les parents qui attendent un enfant quand elle vient buter sur une réalité traumatique : la naissance de l'enfant porteur d'un handicap grave, physique et mental.

L'hypothèse, détaillée plus loin, qui sera soumise à l'épreuve de l'analyse voudrait qu'un destin possible de cette représentation d'enfant idéal soit de subir, sous le choc du traumatisme de la réalité, pour être préservée, un clivage où idéal et réalité ne peuvent pas se rencontrer puisqu'une réalité si violente ne pourrait, c'est une question de survie pour le psychisme de la mère, qu'être déniée⁽¹⁾.

Un tel travail se présenterait comme un contenant de pensée (*Anzieu D.*, 1993) où les parties clivées seraient repérées, rapprochées, où se tenterait une mise en jeu de ces parties clivées, mise en jeu psychopathologique qui s'engagerait dans le sillage déjà tracé de la mise en jeu littéraire ; puisqu'au fond, le chemin est déjà balisé par la richesse du scénario imaginé par *V. Hugo*, il s'agit de le suivre.

Travail inspiré par la clinique, disais-je ; en effet, un des pensionnaires de la Maison d'accueil spécialisée (MAS) où j'interviens s'était vu doté du surnom de Quasimodo.

Son faciès impressionnant, terriblement marqué, était pour une bonne part dans le choix de ce surnom, mais il était aussi affecté en plus de son polyhandicap d'une otite purulente chronique qui demandait des soins fréquents ; de plus il soumettait son corps à des balancements réguliers parfois violents, heurtant sa tête au cadre du lit, ce qui lui imposait le port d'un casque pour qu'il ne se blesse pas. L'association de cette affection des oreilles, de ce balancement chez quelqu'un avec un visage si impressionnant et d'une arriération mentale pouvait bien renvoyer à Quasimodo qui avait été rendu sourd par le son des cloches de Notre-Dame dont il était le sonneur attiré. Que le détail du roman ait été connu de ceux qui ont choisi ce surnom importe peu, ce qui apparaît là c'est que Quasimodo est une figure connue, une représentation d'usage courant en quelque sorte. *Freud* note souvent que derrière les croyances populaires existe un fondement psychopathologique cohérent ; il s'agissait d'aller vérifier dans le texte de *V. Hugo* le bien-fondé inconscient du choix de ce surnom à l'intérieur d'une MAS.

L'histoire de Quasimodo nous est contée – si on considère la chronologie de sa vie et non pas la chronologie du roman – à partir du moment de son adoption par l'archidiacre de Notre-Dame, Claude Frollo, à l'âge approximatif de quatre ans ; c'est lui qui lui donne le nom de Quasimodo. Un seul moment de la vie de Quasimodo avant cette adoption nous est communiqué par l'auteur, et je voudrais accorder une importance particulière à ce moment. Dans les méandres de son écriture dramatique, *V. Hugo* ne ménage pas les effets de surprise, faisant se croiser, se rencontrer, les destins de ses personnages. Après nous avoir présenté, dans le fil du roman, Quasimodo puis Esmeralda, attendant, pour cela les chapitres V et VI du livre premier, il nous montre, plus en nous le laissant deviner qu'en nous l'indiquant formellement, que leur histoire commune, que le lecteur pouvait

1. Le déni est un mode défensif parmi d'autres possibles. Voir Ciccone A., p. 84

croire née sur la place de Grève ou dans les alentours de Notre-Dame, débute en des temps plus anciens. En effet, l'intrigue se dévoile en partie au chapitre n°1 du livre VI, qui nous apprend l'histoire de celle qu'on ne sait pas encore être Esmeralda et de sa mère Pâquette la Chantefleurie devenue plus tard dans son histoire la recluse du Trou-aux-Rats de la tour Roland, j'y reviendrai.

C'est à ces trois personnages que je limiterai essentiellement mon propos ; le développement qui suivra fera peut-être appel à un quatrième personnage : l'archidiacre C. Frollo.

L'expérience clinique permet souvent de faire le constat de l'inconciliable entre la représentation de l'enfant imaginaire et celle de l'enfant polyhandicapé, mais c'est à l'intérieur du texte littéraire que je propose d'en rechercher une illustration. C'est ainsi que je propose et sou mets le texte à l'hypothèse suivante : Esmeralda et Quasimodo sont les deux figures d'un même enfant, respectivement l'enfant imaginaire, merveilleux, celui que toute femme enceinte attend, et l'enfant réel monstrueux dont la mère, présentée dans le roman comme celle d'Esmeralda, représente la mère ici mélancolique de l'enfant handicapé. Cette hypothèse se développera à partir d'une phrase clé du roman, exclamation de désespoir de la mère d'Agnès (qui n'est pas encore Esmeralda) découvrant la disparition de sa fille et voulant croire que c'est bien elle dont elle entend les cris à l'étage de la maison : « Est-ce que les sorcières auraient métamorphosé ma fille en cet animal effroyable ? » (p. 231, VI, III), le mot métamorphosé rendant compte de la communauté d'existence des deux enfants ou plutôt des deux faces d'un même enfant, Quasimodo comme produit de la métamorphose d'Agnès ⁽²⁾ « L'animal effroyable » dont il est question se révèle être en effet Quasimodo déposé ensuite « sur le lit de bois, à Notre-Dame, comme enfant trouvé » (p. 233, VI, III). Il est à noter que les deux personnages ignoreront tout au long du roman qu'ils se sont croisés à ce moment-là.

Après une brève présentation du concept d'enfant imaginaire, l'étude se poursuivra par une analyse détaillée du texte littéraire puis donnera quelques éléments de référence concernant **V. Hugo** lui-même et sa biographie, éléments qui semblent cohérents avec l'hypothèse que je propose et, au-delà, la clinique. Il conviendra enfin de renvoyer le texte littéraire à la clinique dont il est parti et de montrer comment l'un et l'autre peuvent se répondre.

ENFANT IMAGINAIRE/ENFANT MONSTRUEUX

L'enfant imaginaire, encore appelé enfant merveilleux, ou idéal, ou fantasmatique, habite pendant toute la grossesse (et sans doute même avant) la pensée de ses parents. Consciemment et inconsciemment les parents le font dépositaire de leur narcissisme, c'est-à-dire selon **Freud** (1914, Pour introduire le narcissisme) que « ce qu'il [l'être hu-

2. Ce thème de l'enfant normal enlevé à sa famille et remplacé par un enfant-monstre se retrouve dans les contes suédois, nous indique J.-S. Morvan (1997, p. 209).

main] projette devant lui comme son idéal [ici l'enfant à naître] est le substitut du narcissisme perdu de son enfance où il était son propre idéal » (p. 26).

Dès lors, on peut saisir comment la découverte, l'annonce d'un handicap vient ouvrir une brèche dans l'édifice narcissique des parents ; prenant une réelle valeur traumatique. Le moment de la révélation, de l'annonce du handicap, est le moment où se rencontrent dans la violence du traumatisme l'enfant, imaginaire que l'enfant nouveau-né est encore et l'enfant réel handicapé qui ne peut être. Il constitue donc un instant impensable de rencontre entre ce qui devrait être et n'est pas là et ce qui ne peut être et est présent. La tâche consiste alors, pour tous ceux que ces situations de handicaps graves concernent dans leur travail quotidien, de pouvoir approcher par la pensée cet événement.

ÉTUDE DU TEXTE LITTÉRAIRE

Dans la perspective que j'adopte, le roman de **V. Hugo** s'articule autour de deux personnages principaux avec en arrière-plan un troisième personnage, plus discret mais tout à fait fondamental pour le destin des deux héros : la mère d'Esmeralda.

Dans cette perspective, je propose quatre faits qui permettent de suivre le fil rouge du roman et sur lesquels je m'appuie pour soutenir mon hypothèse :

L'échange des deux enfants : Agnès, celle qui deviendra plus tard Esmeralda, fille de la Chantefleurie, est enlevée par des bohémiens qui déposent à sa place un enfant monstrueux qui sera nommé plus tard Quasimodo.

La beauté de l'un, la monstruosité de l'autre : dès le berceau Agnès est un bébé merveilleux ; devenue Esmeralda, elle ne fera que confirmer sa beauté. Quasimodo enfant ou adulte – il a vingt ans dans l'histoire – est laid et repoussant.

Le deuil délirant de Pâquette la Chante-fleurie qui la conduit à devenir recluse du Trou-aux-Rats.

La mort enfin des trois personnages : ils meurent selon une logique dramatique du destin montrant les liens indissolubles, conscients et inconscients qui les attachent. La Sachette (autre nom de la mère) vient de reconnaître en Esmeralda sa fille perdue autrefois, mais elle la perd aussitôt, arrêtée par ceux qui l'emmènent au gibet. Quasimodo ne supporte pas la disparition de celle qu'il aimait et meurt de chagrin se (re)liant enfin à elle dans la mort⁽³⁾. Ces quatre points permettent maintenant de reprendre le fil au plus près du texte.

PRÉSENTATION DES PERSONNAGES

■ Quasimodo

Son apparition dans le récit

Ce personnage est présenté au lecteur au chapitre V du livre premier ; c'est là, en même temps que la foule du peuple, en ménageant une forme de suspens, que **Victor Hugo**

3. Il est à remarquer que sauf erreur de ma part, le personnage de la mère ainsi que la fin tragique des trois personnages n'apparaît pas dans les versions cinématographiques de Notre Dame de Paris.

nous le fait découvrir, faisant ainsi passer le lecteur par les mêmes affres que le spectateur de la scène dans le roman.

Au fil de ce chapitre, l'auteur, en préparant le terrain, en nous dévoilant petit à petit son personnage, nous indique les ingrédients nécessaires pour faire un bon monstre.

Il y a les dispositions préalables de la foule : elle est, le temps d'une fête, en rupture, en révolte contre le pouvoir ; il y a la fête et ses débordements (pulsionnels) ; il y a le personnage de Quasimodo et ce qu'il amène avec lui : les handicaps.

Jour de fête dans un Paris du Moyen Âge.

La liesse populaire emporte la place et dans « le brouhaha » c'est « la déroute » des officiels : « L'attention populaire, comme le soleil poursuivait sa révolution... » (p. 51) ; « le champ était désormais libre à toute folie » (p. 52).

Le cadre est débordé et laisse libre cours à la pulsionnalité.

On organise un concours de grimaces, les candidats défilent, « il y avait dans ce spectacle je ne sais quel vertige particulier, je ne sais quelle puissance d'enivrement et de fascination... » (p. 52).

« ... toutes les expressions humaines, depuis la colère jusqu'à la luxure ; tous les âges, depuis les rides du nouveau-né jusqu'aux rides de la vieille moribonde, toutes les fantasmagories religieuses, depuis Faune jusqu'à Belzébuth, tous les profils animaux, depuis la gueule jusqu'au bec, depuis la hure jusqu'au museau. Qu'on se représente tous les mascarons du Pont-Neuf, ces cauchemars pétrifiés sous la main de Germain Pilon, prenant vie et souffle et venant tour à tour vous regarder en face avec des yeux ardents ; tous les masques du Carnaval de Venise se succédant à votre lorgnette, en un mot, un kaléidoscope humain » (p. 52).

Et **Victor Hugo** de poursuivre en terme d'« orgie », de « bacchanale ». « Tout s'effaçait dans la licence commune. », « Tout » signifie là tout et tous, c'est-à-dire que si le cadre ne contient plus personne, personne ne se contient plus, les personnalités, les identités s'effacent, disparaissent pour se fondre dans les versions cinématographiques de *Notre-Dame de Paris* un magma indifférencié (fournaise... foule effervescente... vapeur... rumeur... sabbat... clameur générale...).

C'est de là, de ce fond incandescent que doit se détacher le monstre, « le pape des fous ». On croit encore au jeu, à l'épreuve, au concours, c'est la plus « merveilleuse grimace ⁽⁴⁾ » (p. 56) qui vient d'apparaître, « cet idéal du grotesque qui s'était construit dans les imaginations exaltées par l'orgie ». On élit un idéal. Mais la fascination, la sidération et la folie vont atteindre leur acmé : « La surprise et l'admiration furent à leur comble : la grimace était son visage. »

Un dernier bastion de raison est tombé : imagination et réalité se perdent et se

4. Merveilleuse et grimace de même qu'idéal et grotesque semblent s'opposer et pourtant s'associent, se complètent, s'organisent dans cette formule qui, telle « l'obscur clarté », vient traduire un état particulier, celui de la perte des limites communes, un décalage dans la perception, une confusion des sens saisie par l'écriture poétique.

confondent. Les limites avaient disparu, la folie était celle de la foule, il lui fallait son représentant suprême, son pape des fous, et en même temps cette élection est comme une ultime tentative de salut, la folie tout entière semble venir, se dotant d'une enveloppe charnelle, se concentrer en une densité extrême en un seul être, à la fois représentation de la foule et de sa folie et comme image de lui-même et seulement lui, dès qu'on lui donne un nom : Quasimodo.

Dès lors la folie a son nom : Quasimodo. Elle se trouve ainsi repérée, localisée, on sait où est le mal. « Quasimodo le borgne!

Quasimodo le bancal ! [...] gare les femmes grosses ⁽⁵⁾ ».

[...] Oh! le vilain singe ! (p. 57) Aussi méchant que laid [...] C'est le diable [...] Il nous jette des sorts [...] L'autre soir, il est venu me faire la grimace à ma lucarne. Je croyais que c'était un homme. J'ai eu une peur! » (p. 58).

L'apparence physique (handicaps physiques et difformités) seule ne suffit pas à faire de Quasimodo un monstre, il lui faut aussi la folie, celle de la foule. C'est ainsi qu'au fil de l'écriture, les qualificatifs glissent de caractéristiques physiques : borgne, bancal, vilain singe, laideur, vers des pouvoirs surnaturels : diable, jeteur de sorts. Se terminant par : « Je croyais que c'était un homme. » Ainsi Quasimodo n'appartient plus à l'humanité.

Tant qu'on est habité par la folie, on peut en faire l'un des nôtres, un fou parmi les fous, et même le pape des fous. Mais dès qu'il est le pape, il n'est plus des nôtres, et nous ne sommes plus fous, c'est lui.

Mais on voit bien que la seule élection n'est pas en cause. Quasimodo vient, épreuve de réalité, arrêter le jeu, il triomphe mais ce n'est pas du jeu, « la grimace était son visage ».

Ce qui fait le monstre, ce n'est pas la seule folie, c'est aussi la réalité ; d'une certaine manière-cette réalité de difformité arrête la folie qui va alors habiter le personnage de Quasimodo et créer le monstre.

« Quasimodo, objet de tumulte, se tenait toujours sur la porte de la chapelle, debout, sombre et grave, se laissant admirer. »

5. Cet avertissement, « gare les femmes grosses ! », mérite explication.

En effet, au fil de l'histoire du handicap, on a tenté d'intégrer le difforme, le monstre dans un ordre explicatif, des démonstrations pseudo-savantes tentaient de donner un sens à ce phénomène. C'est ainsi, et d'autres passages du roman le soulignent, qu'on range l'imagination parmi les causes de la monstruosité et que « Malebranche en propose, selon les principes du mécanisme cartésien, une explication strictement physiologique. L'imagination n'est ici qu'une fonction physique d'imitation, selon laquelle les objets perçus par une mère ont un « contrecoup » sur l'enfant en gestation. »

(Canguilhem G., 1962, p. 34). Ainsi traite-t-on encore Quasimodo : « Figure à faire avorter une grosse mieux que toute médecine et pharmaque » (p. 246, VI, IV). « C'est toi qui rien qu'en passant devant elle, a fait accoucher ma femme d'un enfant à deux têtes ! - Et ma chatte d'un chat à six pattes ! » (p. 250, VI, IV).

V. Hugo montre ainsi soit qu'il est fort documenté sur les théories en vogue au Moyen Age sur le phénomène de la monstruosité, soit que son imagination à lui, lui permet d'exprimer des fantasmes ayant cours encore au XIX-siècle. On peut d'ailleurs se demander si de telles représentations n'existent pas encore de nos jours quand, par exemple, une personne polyhandicapée n'est pas invitée lors d'un mariage dans sa famille : sa présence nuirait-elle à la fécondité et donc à l'avenir familial du couple de jeunes mariés ?

C'est bien Quasimodo qui est l'objet du tumulte, il a comme ramassé, condensé en lui tout ce qui, auparavant, se disséminait sur tout et sur tous dans l'indifférenciation généralisée.

On continue à rire, plus pour longtemps. Dans une dernière tentative, on veut revenir au jeu, on lui met la main sur l'épaule, on s'adresse à lui : « Tu es un drôle avec qui j'ai démangeaison de ripailler, dut-il m'en coûter un douzain neuf de douze tournois. Que t'en semble ? » (p. 58).

Ce qu'on lui dit là c'est ce que dirait un enfant à son camarade de jeu : « Bon, allez, tu n'es plus mort, on continue à jouer. »

« Quasimodo ne répondit pas.

- Croix-Dieu ! [...] est-ce que tu es sourd ? » (Allez, tu n'es tout de même pas mort pour de vrai ? Eh bien si !)

« Il était sourd en effet. »

On ne rigole plus.

« Alors il se fit autour de l'étrange personnage un cercle de terreur et de respect, qui avait au moins quinze pas géométriques de rayon. »

D'une certaine manière il semble qu'il faille enfoncer le clou de la réalité – il n'est tout de même pas sourd en plus du reste, eh bien si ! – pour qu'il acquière pleinement son statut de monstre.

Nous sommes à la fin de ce chapitre qui voit apparaître le personnage de Quasimodo et il semble que l'auteur ne veuille pas laisser son lecteur sous le coup de la « terreur » et du « respect ». Il lui donne des explications : « Une vieille femme expliqua à maître Coppenole que Quasimodo était sourd » ; plus loin : « Hé ! je le reconnais, s'écria Jehan [...] c'est le sonneur de cloches de mon frère l'archidiacre. Bonjour, Quasimodo ! »

Et à partir de là, la fête reprend ses droits et son cours habituel ; Quasimodo est équipé de la « tiare de carton et [de] la simarre dérisoire du pape des fous » et promené en procession dans les rues de la ville.

Victor Hugo aurait-il à se défendre du monstre qu'il vient de créer ?

L'adoption de Quasimodo par C. Frollo

La découverte puis l'adoption de Quasimodo par Claude Frollo apparaît, dans le cours du roman, après sa présentation au lecteur dans le chapitre v du livre premier où Quasimodo est élu pape des fous. Dans ce chapitre où Quasimodo est consacré pape des fous, infirmité, difformité s'allient à la folie, font partie d'un tout, et rejoignent ainsi l'état de transe populaire tout en dédouanant, protégeant la foule d'une telle disgrâce qui réunit atteinte physique et misère psychique.

Ce moment de l'adoption de Quasimodo est présenté au lecteur dans le chapitre I du livre N. **Victor Hugo** procède de la même manière que dans le chapitre V, l'effet de surprise étant déplacé à la fin du chapitre.

Le lecteur, en effet, sait d'emblée que c'est de Quasimodo dont il sera question dans les lignes qui vont suivre.

« L'espèce d'être vivant qui gisait sur cette planche le matin de la Saint-Quasimodo, en l'an du Seigneur 1467, paraissait exciter à un haut degré la curiosité du groupe assez considérable qui s'était amassé autour du bois de lit » (p. 151).

Excitation, curiosité, nous sommes là encore, comme avec l'élection de Quasimodo, dans ce rapport attraction/répulsion qu'évoque **M. Sapir**⁽⁶⁾ à propos de l'horreur.

Ce groupe est essentiellement constitué de femmes nous précise l'auteur.

« Qu'est-ce que c'est que cela, ma sœur ? disait Agnès [...] »

- Qu'est-ce que nous allons devenir, disait Jehanne, si c'est comme cela qu'ils font les enfants à présent ?

- Je ne me connais pas en enfants, reprenait Agnès, mais ce doit être un péché de regarder celui-ci.

- Ce n'est pas un enfant, Agnès.

- C'est un singe manqué, observait Gauchère.

- C'est un miracle, reprenait Henriette la Gaultière. [...]

- C'est un vrai monstre d'abomination que ce soi-disant enfant trouvé, reprenait Jehanne [...].

- J'imagine que c'est une bête, un animal, le produit d'un juif avec une truie ; quelque chose enfin qui n'est pas chrétien, et qu'il faut jeter à l'eau ou au feu. [...]

- ... si on allait leur apporter ce petit monstre à allaiter [aux nourrices] ! J'aimerais mieux donner à téter à un vampire. »

Est-ce un enfant ou pas ? Est-ce un humain ou un animal ? Ce que c'est, ce que ce n'est pas. En tout cas, c'est un monstre.

Est-il le résultat d'un miracle ? et donc d'origine divine ; il n'est pas chrétien, et donc d'origine démoniaque, le produit d'un accouplement contre nature.

Dès lors, quel sort lui réserver ? Le jeter à l'eau, au feu ? Mais aussi, quel sort, lui, peut-il nous réserver, n'est-il pas pire qu'un vampire ?

Monstre et victime

6. Sapir M., 1991, p. 18.

Malgré tout cela, Quasimodo est sympathique au lecteur. Le portrait de Quasimodo est le portrait de son apparence, celui qui est soumis au regard du passant, à la foule de la rue : ce portrait est celui d'un monstre.

« Il suffit d'une déception dans cette confiance [dans l'ordre], d'un écart morphologique, d'une apparence d'équivocité spécifique, pour qu'une crainte radicale s'empare de nous. Soit pour la crainte, dira-t-on. Mais pourquoi radicale ?

Parce que nous sommes des vivants, effets réels des lois de la vie, causes éventuelles de vie à notre tour. Un échec de la vie nous concerne deux fois, car un échec, aurait pu nous atteindre et un échec pourrait venir de nous. C'est seulement parce que, hommes, Nous sommes des vivants qu'un raté morphologique est, à nos yeux vivants, un monstre⁽⁷⁾ ».

Le lecteur a, par rapport au passant, la possibilité d'aller au-delà des apparences : si Quasimodo est sourd, il n'est pas muet (on rappelle que sa surdité est liée à la fréquentation des cloches de Notre-Dame), il parle, il pense, il souffre, il a une vie psychique. Il est victime de son apparence, victime de la nature. Étant victime, il est objet de compassion pour le lecteur qui peut s'identifier à lui. Victime aussi, mais là le rapport est plus ambivalent, de son père adoptif, C. Frollo, qui se place surtout avec lui dans une relation maître/valet, voire esclave. Leur relation évolue depuis le moment où le prêtre adopte l'enfant abandonné, l'élève, lui apprend à lire et à écrire, jusqu'au premier geste de révolte d'abord inconscient (Esmeralda l'appelle à son secours, elle est menacée, il vole et terrasse l'agresseur, dans l'obscurité, il ne sait pas qu'il vient de mettre à terre l'archidiacre), puis conscient (un rayon de lune lui révèle qu'il vient de combattre Frollo : « Quasimodo le regarda en face, un tremblement le prit, il lâcha le prêtre et recula » (p. 146, IX, VI), en continuant à s'interposer entre Frollo et Esmeralda, prenant fait et cause pour Esmeralda contre Frollo. On le sait, Quasimodo finira par tuer Frollo en le précipitant du haut de Notre Dame : « Le sonneur recula de quelques pas derrière l'archidiacre, et tout à coup, se ruant sur lui avec fureur, de ses deux grosses mains il le poussa par le dos dans l'abîme sur lequel Dom Claude était penché » (p. 272, XI, II). Frollo venait de se réjouir de la mort d'Esmeralda sur le gibet de la place de Grève et à cet instant la monstruosité avait changé de visage : « Au moment où c'était le plus effroyable, un rire de démon, un rire que l'on peut avoir que lorsqu'on n'est plus un homme, éclata sur le visage livide du prêtre » (p. 272), c'est-à-dire de cette même manière qui qualifiait Quasimodo au début du roman. Si Quasimodo suscite l'horreur, l'effroi, même à Esmeralda, c'est une horreur qui est suivie de compassion ; celle que suscite Frollo, cet autre monstre, persécuteur, bourreau, tortionnaire, s'accompagne, chez les autres personnages et chez le lecteur, de colère, de révolte et de haine.

« [...] la tare, la monstruosité, la faiblesse ne se suffisent pas à elles-mêmes. Être défiguré ou handicapé n'induit notre sympathie qu'à la condition que s'y associe le statut de vic-

7. Canguilhem G., 1962, p. 29

time. L'horreur peut donc s'allier à la compassion ou s'accompagner à l'inverse de haine voire d'indifférence », écrit **M. Sapir**⁽⁸⁾ en citant d'ailleurs Quasimodo et L'Homme qui rit, autre roman de **V. Hugo** comme exemples.

« *L'esprit qui était logé dans ce corps manqué...* »

« ... avait nécessairement lui-même quelque chose d'incomplet et de sourd » (p. 82, II, III). « Nécessairement », un tel corps ne peut être compatible avec un esprit sain ». On le reconnaît pourtant capable d'éprouver joie et orgueil (p. 83), tristesse, jouissance et haine, humiliation (p. 82), de ressentir le dédain et le dégoût des autres à son égard, mais aussi la crainte ou la terreur qu'il réveille parfois.

« [...] car le bossu était robuste ; car le bancal était agile ; car le sourd était méchant : trois qualités qui tempèrent le ridicule » (p. 82).

■ Esmeralda

Son apparition dans le récit

Dans le récit, Esmeralda apparaît dans le chapitre VI du livre premier, juste après la présentation de Quasimodo. Comme lui, elle est présentée d'abord au regard, sous le regard, d'une foule, l'un et l'autre sont en représentation. Un peu plus loin : « Si cette jeune fille était un être humain, ou une fée, ou un ange, c'est ce que Gringoire [...] ne put décider [...], tant il fut fasciné par cette éblouissante vision. [...] c'était une surnaturelle créature. »

Comme pour Quasimodo on doute de son humanité, elle est d'une autre essence, magique, merveilleuse ; comme pour Quasimodo c'est la fascination qui domine, à celle de l'horreur succède celle de la beauté.

Ainsi, Gringoire, comme tous les autres spectateurs, est fasciné, mais une partie du charme est rompu quand une pièce de cuivre jaune qui était fixée à la chevelure d'Esmeralda roule sur le sol ; il s'exclame alors : « C'est une bohémienne. » Esmeralda, c'est aussi une bohémienne, c'est aussi « l'Égyptienne... la fille d'Égypte », c'est-à-dire l'étrangère, celle qui, le lecteur en est tout de suite informé, réveille la haine de la recluse de la tour Roland.

■ La mère d Esmeralda

V. Hugo nous donne en détail l'itinéraire de vie de Pâquette la Chantefleurie et, d'emblée, pose que son histoire est le résultat de « sa faute » (p. 233, VI, III). Son père meurt quand elle est « encore tout enfant », elle est issue de bonne famille bien que modeste. Elle vivait à Reims avec sa mère rue de Folle-Peine⁽⁹⁾. Leur pauvreté, après la mort du père, et le fait qu'elle soit une jolie fille firent « qu'elle se perdit » en couchant avec tous

8. Sapir M., 1991, p. 14

9. Le nom de cette rue est tout à fait intéressant puisqu'il place dès l'origine cette femme dans la perspective de sa folie à venir. C'est une fille qui a perdu son père et ne s'en est jamais remise, le cherchant désespérément dans tous ses amants.

les hommes qui voulurent d'elle : « Elle fut toute à tous. » Chaque nouvel amant la précipitant toujours plus bas dans la déchéance.

« Depuis cinq ans qu'elle avait failli, c'était une pauvre créature que la Chantefleurie. Elle était seule dans cette vie, montrée au doigt, criée par les rues, battue des sergents, moquée des petits garçons en guenille » (p. 225, VI, III).

« [...] en devenant voluptueuse elle était devenue paresseuse », confirmant par là sa faute.

« Mais dans sa honte, dans sa folie et dans son abandon, il lui semblait qu'elle serait moins honteuse, moins folle et moins abandonnée, s'il y avait quelque chose au monde ou quelqu'un qu'elle pût aimer ou qui pût l'aimer. Il fallait que ce fût un enfant, parce qu'un enfant seul est assez innocent pour cela » (p. 225, VI, III).

Ainsi, la fonction de l'enfant à venir est toute définie : il devra réparer, combler, remplacer, soigner sa mère et pour cela, il est dit qu'il doit être « innocent ». Innocent qu'on peut entendre comme sans tache, indemne de toute faute devant Dieu et devant les hommes, pour réparer une mère coupable ; mais aussi innocent comme idiot, simple d'esprit (nous sommes au XIX^e siècle), posant là que s'il perd son innocence il perd sa fonction et ainsi sa mère, le condamnant à une innocence éternelle. Enfant imaginaire et enfant merveilleux fruit de sa prière au bon Dieu (p. 225).

Le merveilleux, dès lors, ne la quittera plus et il aura son signe de reconnaissance qui accompagnera Pâquette, Esmeralda et le lecteur tout au long du récit : il s'agit d'« une paire de petits souliers, que le roi Louis XI n'en a certainement pas eu de pareils » (p. 226, VI, III).

La mère devenue la recluse du Trou-aux-Rats, en garde un comme relique, devenant objet du merveilleux à rebours, c'est-à-dire objet mélancolique : « Le joli soulier brodé n'est plus qu'un instrument de torture qui broie éternellement le cœur de la mère » (p. 83, VIII, m) tandis que l'autre soulier est au cou d'Esmeralda.

On ne peut qu'être frappé par le choix du mode de torture appliqué à Esmeralda quand, à l'occasion de son procès, elle ne veut pas avouer un crime qu'elle n'a pas commis et qu'elle est convaincue de commerce avec le diable : le brodequin (p. 61, VIII, III).

ESMERALDA ET QUASIMODO SE RENCONTRENT

Lors de leur première rencontre, ils ne se connaissent pas et même s'ignorent. Esmeralda est encore Agnès et Quasimodo n'a que quatre ans, ils se sont croisés dans les bras des bohémiens qui ont procédé à l'échange des enfants et la Chantefleurie se demandera si sa fille n'a pas été métamorphosée en cet autre enfant monstrueux.

Puis, ils se font concurrence, tous deux font le spectacle lors de l'élection du pape des fous, environ seize ans après la disparition d'Agnès-Esmeralda (II, III).

Frollo (II, iv) avec l'aide de Quasimodo, tente d'enlever Esmeralda (p. 88).

Quasimodo, à la suite de cette tentative d'enlèvement, est arrêté par le guet (p. 88) puis, après un procès, condamné à être roué en place publique. C'est là qu'Esmeralda, à la fin du supplice, alors qu'il réclame à boire, lui tendra une gourde.

« Alors dans cet œil jusque-là si sec et si brûlé, on vit rouler une grosse larme qui tomba lentement le long de ce visage difforme et longtemps contracté par le désespoir. C'était la première peut-être que l'infortuné eût jamais versée. »

Pour leur deuxième rencontre, Esmeralda, convaincue de commerce avec le diable, est condamnée au gibet ; les bourreaux sont sur le point d'exécuter la sentence, Quasimodo surgit, emporte Esmeralda et demande asile à la cathédrale p.102, VIII, V).

« En effet, dans l'enceinte de Notre-Dame, la condamnée est inviolable. La cathédrale était un lieu de refuge. Toute justice humaine expirait sur le seuil » (p. 103).

« Et puis c'était une chose touchante que cette protection tombée d'un être si difforme sur un être si malheureux, qu'une condamnée à mort sauvée par Quasimodo. C'était les deux misères extrêmes de la nature et de la société, qui se touchaient et s'entraidaient » (p. 103).

Ils se retrouvent, ne faisant quasiment plus qu'un, dans cette dépendance extrême de l'une vis-à-vis de l'autre et la dépendance des deux réunis vis-à-vis de Notre Dame qui les protège.

Après la mort d'Esmeralda, Quasimodo disparaît. Mais **V. Hugo** nous livre le fin mot de l'histoire : « Deux ans environ ou dix-huit mois après les événements qui terminent cette histoire [...] on trouva [dans la cave de Montfaucon] deux squelettes dont l'un tenait l'autre singulièrement embrassé » (p. 278, XI, IV). Il s'agit d'un homme et d'une femme, **V. Hugo** ne donne aucun nom. « L'homme auquel [ce squelette] avait appartenu était donc venu là, et il était mort : Quand on voulut le détacher du squelette qu'il embrassait il tomba en poussière. » On devine aisément, certes, qu'il s'agit d'Esmeralda et de Quasimodo mais **V. Hugo** ne le dit pas comme il n'avait pas dit, mais avait laissé deviner, que c'était Quasimodo qui avait remplacé Agnès-Esmeralda dans la maison de la Chantefleurie. Dans cette hypothèse qui fait d'Esmeralda et de Quasimodo les deux figures d'un même enfant, la mort de l'un ne pouvait qu'entraîner la mort de l'autre. On notera que dans la mort, Quasimodo est un homme.

DISCUSSION

Le texte littéraire serait considéré comme un rêve (**Chouvier B.**, 1998, p. 151) dans lequel les deux personnages, Esmeralda et Quasimodo, seraient des figures clivées du même dans un mécanisme de double identification narcissique : l'identification Agnès/sa mère, d'une part, et l'identification Esmeralda/Quasimodo, d'autre part ; double identification qui aurait pour corollaire l'équation : mère = Quasimodo.

En revenant au texte de **V. Hugo**, on peut d'abord considérer le cas de l'identification narcissique Esmeralda-Quasimodo.

Identification Esmeralda-Quasimodo

Pour le peuple qui les côtoie, Esmeralda et Quasimodo sont ces étrangers qui déclenchent le malaise, qui réveillent l'enthousiasme aussi, mais justement à la mesure de l'inquiétude ou, pourrait-on dire, l'inquiétante étrangeté⁽¹⁰⁾, qu'ils suscitent.

Pour le lecteur, si la compassion l'emporte face à ces deux personnages, le malaise n'en est pas moins présent, face à la recluse et son désespoir et face à Frollo et sa folie. Esmeralda est le double masqué de Quasimodo ou inversement.

V. Hugo joue sur deux tableaux, sur deux scènes, entre lesquelles il balade le lecteur : celle de ce Paris du Moyen Âge et celle du narrateur bien installé dans son siècle rationnel et rationalisant, regardant ce qui se déroule dans ce lointain moyenâgeux. À ces deux scènes s'ajoute l'espace de la relation du lecteur au roman.

Entre ces trois espaces s'établit un jeu complexe d'échanges.

Dans l'espace de l'intrigue, Esmeralda est à la fois la gracieuse danseuse qu'on admire et l'« effroyable stryge » vouée au démon (p. 58, VIII, I) ; Quasimodo est tour à tour le pape des fous qu'on élit, la bête qui effraie, le héros qui sauve Esmeralda. C'est-à-dire qu'ils se rejoignent, à un moment donné, pour susciter, à l'intérieur de leur époque, de leur espace, la même inquiétante étrangeté. Il semble que ce rapprochement se poursuive dans le temps du procès d'Esmeralda. C'est un de ces moments qui authentifie le fait que l'étranger, l'autre, est en rupture avec l'ordre public. L'ordre public, dans le roman, est l'étranger qui déroge (jusque-là il est toléré), est-il diabolique : c'est là *a priori* la conclusion à laquelle doit aboutir le procès d'Esmeralda. Qui trouble l'ordre public trouble la raison et le sens de la nature organisée selon le principe Dieu/diable et donc menace l'humanité. C'est ainsi que la même représentation affecte Quasimodo et Esmeralda : ils sont un danger pour la reproduction de l'espèce. Le procès affirme, c'est pour les juges le point capital, qu'Esmeralda est à la dévotion du diable (p. 65, VIII, II). Ce diable tentateur a deux figures dans le roman, celle de Phoebus qu'Esmeralda est accusée d'avoir poignardé et qu'elle aime, celle de Frollo qui l'aime malgré elle. On situe volontiers Frollo dans le rôle du diable et l'auteur s'y emploie mais pourquoi Phoebus, qui même s'il ne sort pas grandi de cette histoire n'en est pas à ce point-là ? Eh bien, c'est une réponse que je propose, parce que si Esmeralda est bien innocente du crime dont on l'accuse (c'est le diabolique archidiaque, jaloux, qui a frappé Phoebus) elle est pourtant coupable de l'avoir aimé, de l'avoir désiré. Elle est sur le point de perdre son innocence. Elle ne l'a pas encore perdue. Elle protège encore sa mère. Elle se perd et perd sa mère quand elle affirme, plus fort que tout, son amour pour Phoebus, révélant ainsi sa présence à ceux qui la recherchent lorsqu'elle est cachée dans la cellule de la recluse qu'elle vient de

10. Freud S., 1919

reconnaître comme sa mère, ce qui la conduira directement au gibet. Elle perd là son innocence (p. 257, XI, r). Et la Sachette meurt (p. 264).

De la même manière, c'est bien son amour pour Esmeralda qui fera perdre à Quasimodo son innocence, qu'on entendra cette fois dans le sens d'idiotie ou de débilité. Il se met à parler, à désirer, pour son propre compte, c'est-à-dire qu'il se libère de l'emprise de l'archidiacre, mais ce ne peut être qu'en le tuant. Et Quasimodo meurt.

Voilà bien des amours dangereuses que celles qui conduisent à la mort plutôt que de mener à la vie. Leur caractère passionnel les place dans cette problématique narcissique qu'il s'agit de cerner ici, montrant combien ces personnages sont puissamment liés entre eux, au-delà des apparences de tout ce qui les éloigne.

D'un autre côté, dans l'espace du lecteur, Esmeralda et Quasimodo restent des personnages sympathiques, victimes du sort et des hommes : le lecteur peut s'identifier à l'un et/ou à l'autre.

Ces deux premiers points indiquent une communauté d'affect : les deux personnages provoquent le même type d'affect à l'intérieur d'un même espace, ces affects étant opposés dans des espaces différents, celui du roman et celui du lecteur. Peur et répulsion succèdent à la fascination et à l'attraction dans le premier point, on ne pourra pas parler là d'ambivalence. Dans le deuxième point, les deux personnages suscitent chez le lecteur sympathie et compassion, deux types de sentiments opposés à la peur et à la répulsion.

L'un et l'autre (et les autres personnages bien sûr), enfin, représentent pour l'auteur ce que de lui, délibérément ou inconsciemment, il place dans sa création littéraire. Ce troisième point pose la question de l'origine, origine de la création littéraire ici (voir III, Hi) mais renvoie à la « métamorphose » comme origine réciproque des deux personnages. On la retrouve dans deux registres : Quasimodo comme produit de la métamorphose d'Agnès-Esmeralda ; Esmeralda vue comme stryge, c'est-à-dire comme le produit d'une métamorphose (stryge : esprit nocturne et malfaisant qui peut être la métamorphose d'un être humain vivant ou mort, dans les légendes orientales). L'origine encore quand on considère le processus qui les réunit à l'abri de la cathédrale. C'est bien un cadre (ventre) maternel qu'offre cet autre personnage qui ne dit pas son nom et pourtant est omniprésent : la cathédrale comme figure maternelle archaïque, toute-puissante et « inviolable ». D'ailleurs, ils ne sortiront de cet abri que pour mourir.

On notera que la différence des sexes entre les deux personnages peut être considérée comme ce qui, dans le cas d'une naissance « normale », fait la différence entre l'enfant imaginaire et l'enfant réel. (La mère peut désirer une fille et un garçon naît.)

C'est là, dans le retour au texte, que prend place la question de l'identification narcissique entre Esmeralda et sa mère.

LA QUESTION DE L'IDENTIFICATION NARCISSIQUE ENTRE ESMERALDA ET SA MÈRE

Comme on l'a vu, l'enfant imaginaire est le produit du narcissisme de la mère (des parents). Cet enfant imaginaire pour la Chantefleurie était destiné à la combler, la soigner. C'était une question de vie ou de mort. Si la disparition d'Agnès ne conduit pas la Chantefleurie directement à la mort, c'est qu'elle a trouvé une solution substitutive qui n'en est pas loin : elle est fermée dans la cellule de la tour Roland, murée vivante avec seulement une lucarne sur le monde. Elle y est protégée. Et on le voit bien, l'ouverture de son caveau n'est qu'une illusion de renaissance pour elle, elle retrouve sa fille qui lui est aussitôt reprise et elle meurt.

Je propose d'aborder cette question de deux manières : en considérant le thème de la dévoration plusieurs fois évoqué dans le cours du récit et en revenant au rôle tenu par les souliers de bébé.

1) Le fantasme de la recluse du Trou-aux-Rats est que sa fille disparue, enlevée par les bohémiennes, a été mangée, dévorée à l'occasion d'un rite satanique ; elle-même, dans sa haine pour Esmeralda, serait près de la dévorer.

« Et elle se mit à se promener à grands pas devant les barreaux de sa lucarne, échevelée, l'œil flamboyant, heurtant le mur de son épaule, avec l'air fauve d'une louve en cage qui a faim depuis longtemps et qui sent approcher l'heure du repas » (p. 86, VIII, IV).

Ce thème apparaît à plusieurs reprises ; quand on conduit Esmeralda dans la salle où elle doit subir la question, une porte s'ouvre comme « une gueule horrible qui venait de la dévorer » (p. 59, VIII, I), le feu qui brûle là évoque « ces bouches de dragons qui jettent des flammes » (p. 61, VIII, II). Quand Quasimodo libère Esmeralda, il l'arrache à « tous ces tigres forcés de mâcher à vide » (p. 103, VIII, V). Quand Esmeralda est dans les mains de la recluse qui ne sait pas encore qu'elle tient sa fille : « on m'a pris mon enfant ; on m'a volé mon enfant ; on m'a mangé mon enfant » (p. 245, XI, I) et de clamer : « Aujourd'hui, c'est mon tour ; je vais manger de l'Égyptienne » (p. 246). Le fantasme de ce repas cannibalique lui permet d'incorporer l'objet conformément au principe de plaisir (*Törok M.*, p. 237), c'est-à-dire de récupérer, à l'intérieur d'elle, l'objet perdu. « Monument commémoratif, l'objet incorporé marque le lieu, la date, les circonstances où tel désir a été banni de l'introjection. Autant de tombeaux dans la vie du Moi » (*Törok M.*, p. 238).

C'est déjà ce que dans une formulation proche **Freud** précise, dans *Deuil et Mélancolie*, qu'en théorie le mode de relation à l'objet dans la mélancolie est du type de l'identification narcissique avec l'objet ; le sujet « voudrait s'incorporer cet objet et cela, conformément à la phase orale ou cannibalique du développement de la libido, par la voie de la

dévoration⁽¹¹⁾ ». La question de la mélancolie est en effet une autre manière de rejoindre celle de l'identification narcissique et c'est bien un tableau de type mélancolique que **Hugo** nous brosse quand il fait la description de la recluse et de ses conditions de vie dans sa cellule de la tour Roland ; c'est encore de mélancolie dont il est question quand on sait comment meurt Quasimodo.

2) Les souliers

Ils sont un repère, un signe de reconnaissance, un symbole. Ils portent tout l'amour de la mère pour sa fille et, par-là, toute sa vie ; séparés, la vie qu'ils contiennent est suspendue à un fil.

On l'a vu, ce même objet est tout à la fois et dans une représentation clivée, objet du merveilleux, du miraculeux et objet du monstrueux, de torture et de mort (le brodequin).

Ainsi, le handicap empêche le deuil de l'enfant imaginaire, il est le point de fixation d'un déni de l'enfant réel tel qu'il est, c'est-à-dire avec un handicap, et le centre, si on revient au clivage du Moi chez la mère avec d'un côté cette partie d'elle en relation avec un fantôme (l'enfant imaginaire, Esmeralda) qui se substitue au réel, et de l'autre, en relation avec, non pas un enfant, son enfant, mais avec un handicap, c'est-à-dire une chose non subjectivée. Ce handicap, cette chose, prend alors le nom de monstre (Quasimodo), le monstre comme ce qui serait le représentable de la chose, le monstre, quand le sujet a totalement disparu derrière la chose. Ainsi, quand on voit une personne handicapée, on ne voit pas le sujet mais la chose, c'est-à-dire le handicap. Il est remarquable que jamais la Sachette, dans le cours du roman, n'entre en relation avec Quasimodo, elle l'ignore, déni du handicap ?

Ou bien a-t-elle trop à faire avec la charge (le handicap) dont elle est porteuse ?

On peut aussi ajouter que toute femme enceinte redoute pour son enfant une malformation, un handicap^{(12) (13)}. C'est un temps, la grossesse, où la malformation, le handicap est présent dans l'imaginaire des parents sans être dans le réel. Dans ce cas-là, la pensée : et si mon enfant avait (était) une malformation (malformé) ? renverrait à la notion de castration qui serait ici en quelque sorte reconnue. Alors que l'événement, le réel de la naissance d'un enfant handicapé justement parce qu'il est autre chose qu'un fantasme qui renvoie à une angoisse personnelle liée à l'angoisse de castration, ouvrirait une faille identitaire par sa force traumatique, cause d'une douleur telle, qu'il faut s'en protéger à tout prix, en l'occurrence par un clivage.

Esmeralda et Quasimodo figurent, en alternance, selon le point de vue de qui les regarde

11. Freud S. 1915, p.268

12. Saussé S., 1996, *Le Miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, p. 22, Calman Lévy, Paris, 201 p.

13. Clerget J., 1990, p. 13.

(le peuple de Paris, le lecteur, la Sachette...), et chacun d'eux selon les moments du roman par rapport à eux-mêmes, les deux parties clivées du Moi, ici, de la recluse, la mère de l'enfant handicapé.

■ L'AUTEUR : **VICTOR HUGO**

Il est peut-être possible ici de prendre le risque d'un aller-retour entre le texte du roman et la vie de son auteur : **Victor Hugo**. **V. Hugo** enfant, a connu très jeune, à l'âge de neuf mois, une longue séparation de treize mois avec sa mère. Un certain nombre de témoignages apportent la confirmation de la souffrance de l'enfant (**Chelebourg C.**, 1997) à cette séparation. De plus, à sa naissance, le pronostic vital de l'enfant avait été très réservé (id., p. 241). **C. Chelebourg** s'intéresse dans son travail au parcours politique de **V. Hugo** et à cette conséquence majeure imposée par ses prises de positions : l'exil. Cet exil, selon l'auteur, est une manière, pour **V. Hugo**, de retrouver inconsciemment cette séparation précoce d'avec sa mère, ce qui va se lire dans ses écrits postérieurs à la date de cet exil, 1851.

Si l'hypothèse de **C. Chelebourg** selon laquelle la poétique de l'exil de **V. Hugo** est fondée sur son amour pour sa mère et sa séparation précoce d'avec elle est juste, alors on doit considérer une autre hypothèse, celle de la présence de cette même problématique (amour exclusif pour la mère et séparation précoce, la séparation précoce rendant compte de la persistance de cet amour narcissique) dans l'œuvre de **V. Hugo** avant 1851. L'étude proposée ici, dans son hypothèse de départ, semble tout à fait confirmer la présence de cette problématique dès 1831 dans le *Notre-Dame de Paris*.

Une autre coïncidence biographique est troublante, elle est rapportée par **Th. Gineste** et **J. Postel** (1980). Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron, celui à qui s'est intéressé **F. Truffaut** dans son film *L'Enfant sauvage*, a terminé sa vie après un long parcours institutionnel à Paris, impasse des Feuillantines à la même époque où un enfant du nom de **Victor Hugo** y séjournait aussi. Et les auteurs de s'interroger : « Se sont-ils vus, l'enfant de la nature, le sauvage si célèbre en 1800, et l'enfant poète alors âgé de neuf ans ? Il aura fallu que Victor (le sauvage) ait été bien oublié pour que Victor (le poète) n'en ait jamais à notre connaissance fait mention explicite » (p. 301).

Et ils poursuivent en proposant une citation extraite des *Misérables* (1862) où Gavroche, autre enfant perdu (ou trouvé), joue : « Il a son monstre fabuleux qui a des écailles sous le ventre et qui n'est pas un lézard, qui a des pustules sur le dos et qui n'est pas un crapaud, qui habite les trous des vieux fours à chaux et des puisards desséchés, noir, velu ; visqueux, rampant, tantôt lent, tantôt rapide, qui ne crie pas mais qui regarde, et qui est si terrible que personne ne l'a jamais vu ; il nomme ce monstre le sourd⁽¹⁴⁾. Chercher des sourds dans les pierres, c'est un plaisir redoutable » (p. 302). Dans ce monstre-là, **Gineste** et **Postel** reconnaissent Victor de l'Aveyron.

14. *C'est moi qui souligne*

Mais comment ne pas y reconnaître un autre monstre, sourd de surcroît, comment ne pas retrouver celui que dépeignait **V. Hugo** dès 1831, c'est-à-dire Quasimodo. On serait dès lors fondé d'établir un lien entre la vie, l'histoire et les rencontres de **V. Hugo** avec entre un auteur et ses personnages (**Chouvier B.**, 1998), encore faut-il identifier les fibres qui organisent ces liens.

On peut maintenant s'interroger : en quoi ces éléments de la biographie de **V. Hugo** nous concernent-ils ici ?

D'abord parce qu'ils disent, ce que la clinique confirme largement, la souffrance d'un enfant séparé précocement de sa mère. On conviendra que le handicap provoque une telle séparation, qu'elle soit physique ou liée à la rupture traumatique de l'investissement. Dès lors comment, nous reportant vers le texte, ne pas songer au thème de l'enlèvement : un enfant est enlevé à sa mère, autre manière de dire une mère est enlevée à son enfant c'est-à-dire une séparation. Cette séparation précoce amène une fracture dans l'unité narcissique mère/enfant à un âge (neuf mois pour **V. Hugo**) où classiquement s'établit à travers l'angoisse du huitième mois pour le sujet la possibilité de se découvrir différent de sa mère. En effet, cette angoisse du huitième mois n'est pas seulement une angoisse de perte de l'objet primaire, c'est aussi pour l'enfant face au visage d'un étranger l'expérience de la perception d'une différence. « Différence du visage inconnu relativement au visage de la mère, différence du visage inconnu relativement au visage du sujet » (**Sami-Ali**, 1998, p. 118). Ainsi « percevoir le visage de la mère dans sa différence avec d'autres visages, c'est donc pressentir la possibilité d'avoir un visage différent de celui de la mère » (p. 118). Toute la problématique de l'étranger et du familier, et de l'inquiétude qui l'accompagne, est là présente, celle-là même à laquelle nous soumet cet étranger monstrueux qu'est la personne polyhandicapée. On notera que c'est en commençant par son visage et ses grimaces que Quasimodo est présenté au lecteur.

Dans cette perspective on entrevoit déjà la place d'Esmeralda : elle est double. Elle est à la fois l'enfant Victor et à la fois le visage de sa mère comme premier visage de l'enfant, comme Quasimodo est à la fois le visage de l'étranger et donc le visage possible de l'enfant Victor.

On peut sans doute trouver dans le thème de la surdité, le monstre sourd de la citation des Misérables et la surdité de Quasimodo, une autre manière de dire la séparation. L'enfant qui n'entend plus la voix de sa mère dans l'ambiance sonore qui l'entourne, parce que cette mère l'a quitté, peut très bien vivre l'équivalent d'une surdité psychique. Il est sourd serait une proposition équivalente à : la voix de sa mère s'est tue à l'intérieur de l'unité narcissique mère/enfant.

Ce travail utilise comme base de réflexion un texte littéraire c'est-à-dire un matériel hors du champ qui nous occupe, celui de la déficience mentale et du polyhandicap. Un texte littéraire appartient à tous, est familier à tous, à plus forte raison quand il vient d'un auteur classique comme **Victor Hugo**. Il devient dans ce travail un médium, il est à la fois une nourriture psychique riche venant alimenter un champ clinique menacé de famine, la déficience mentale et à la fois le support représentatif de ce qui est déjà là présent dans la clinique de la déficience mentale et qu'on ne peut voir. Ainsi une manière de penser la déficience mentale serait de sortir des limites qu'elle impose (d'autant plus que ces limites ont la particularité d'être soit floues soit insondables), d'aller chercher ailleurs, dans un autre champ, ici le champ littéraire, le moyen de mieux cerner l'objet qui nous occupe.

L'œuvre littéraire fonctionnerait ici comme une surface de projection dont on voudrait se réapproprier le contenu, un contenu codé que l'analyse aurait pour tâche d'élucider. Ce code révélerait qu'une partie de la situation que nous connaissons comme clinicien se trouve concrétisée dans le roman.

Lors d'une consultation, une femme m'explique qu'il y a vingt ans de cela elle a perdu subitement un fils trisomique et elle s'exclame, prise d'une exaltation soudaine : « cet enfant était mon Dieu ! », c'est-à-dire qu'à ce moment précis elle me faisait la démonstration que cet enfant Dieu n'était jamais mort pour elle et que son enfant trisomique n'avait jamais existé. C'est-à-dire encore qu'il y avait bien pour elle deux enfants : un enfant-Dieu vivant et un enfant handicapé qui ne pouvait pas exister. Pour dire encore autrement, l'enfant idéal, qui est un fantasme, a pris corps, sur un mode quasi hallucinatoire, en lieu et place de l'enfant réel handicapé qui se trouve alors dénié. Ce déni établit chez la mère un véritable clivage à visée défensive. Dans : « cet enfant était mon Dieu », l'imparfait du verbe être qui tendrait à laisser penser que cet événement a pour elle sa place dans le passé est démenti par le caractère de l'affect qui se manifeste dans le présent de cet entretien ; c'est ainsi qu'elle dit qu'il était et qu'elle montre qu'il est toujours son enfant-Dieu, enclave mélancolique, deuil impossible de ce qui n'est jamais mort.

Dans le roman, l'enlèvement de la petite Agnès devient métamorphose⁽¹⁵⁾ ; un fait de la réalité du roman, l'enlèvement, prend l'allure d'un événement surnaturel, magique, effrayant : une métamorphose. Si la métamorphose n'existe pas dans le genre humain, elle ne peut être que le fait d'une puissance maléfique, ici les sorcières. Il est alors légitime de considérer cela comme l'expression d'une réalité cette fois psychique, celle de la mère. Ce qui se produit là, une métamorphose, prend sens dans l'esprit de Pâquette au regard de sa vie passée précisément décrite par l'auteur.

D'un côté Agnès enfant, la comblant en tout, venait racheter ses péchés, sa vie dissolue,

15. Voir à ce sujet le travail de Berthier-Vitot et Assouly-Piquet à partir de *La Métamorphose* de F. Kafka

lui donnait une place dans la vie et la société, venait en quelque sorte redorer son blason narcissique, de l'autre, l'enfant monstrueux confirmait par sa présence l'étendue de sa faute, la ramenait en arrière, la précipitait dans l'enfer de sa vie passée. Elle échouait ainsi à être la mère idéale que lui promettait d'être Agnès et redevenait la femme de rien à laquelle elle voulait échapper, c'est-à-dire déjà mélancolique.

La description littéraire de Quasimodo et surtout du regard porté sur lui par « la » mère, par la foule, par Esmeralda, par Frolo, permet de donner un large éventail des représentations qui circulent sur le handicap et du sens de ces représentations à un niveau philosophique (*Stiker H. J.*, 1984), sociologique (*Castel R.*, 1996) et psychologique (*Morvan J.-S.*, 1998 ; *Assouly Piquet*, 1994).

Dans ce chapitre je souhaite revenir sur un mécanisme psychopathologique qui me semble s'illustrer de manière privilégiée dans le roman et apparaître souvent dans la clinique comme mode de défense, je veux parler du clivage.

Le clivage : une défense radicale contre le traumatisme du handicap.

Le clivage se constitue à partir d'un déni de réalité. Ce qui est à évacuer radicalement par la mère (les parents), c'est le traumatisme du handicap de leur enfant. Il y a traumatisme par le fait de l'effraction narcissique que constitue la découverte du handicap.

Certes l'enfant réel n'est jamais conforme à l'enfant imaginaire, mais il existe là un manque qui, accepté comme « castration symboligène (...) oriente et soutient la possibilité de relations avec d'autres ⁽¹⁶⁾ ». Le handicap qui frappe l'enfant réel va troubler le cheminement de cette symbolisation : il permettrait aux parents de dire : « Si mon enfant n'avait pas ce handicap, il serait parfait ! » c'est-à-dire conforme à l'enfant imaginaire ». Le handicap devient cet en-plus ou cet en-trop de réalité qui pèse sur l'enfant réel et rend insupportable, insymbolisable, le manque par rapport à l'enfant imaginaire.

Devant l'enfant (ou l'adulte) réel handicapé, le mouvement défensif « naturel », pour tout un chacun, serait de « cliver » l'objet (l'enfant) en bon objet (Esmeralda) et mauvais objet (Quasimodo) selon la terminologie kleinienne. Le bon objet serait « habillé » des atours du discours habituel tel qu'on l'entend dans les institutions (« ce sont des êtres humains... on leur doit le même respect qu'à n'importe qui... ils ont les mêmes droits que les autres... »), discours cohérent et « humain » mais qui repose en partie sur un déni, celui du handicap, qui impose justement une considération, une prise en compte particulière. Le mauvais objet provoquerait le recul, la répulsion, le dégoût (le cas de cette stagiaire qui termine sa première journée dans l'institution en allant vomir ; celui de ce remplaçant qui ne revient pas le deuxième jour ; celui de ces visiteurs qui quittent l'institution avec ces mots : « cet endroit est froid », mots qui seront entendus par un tiers

16. Clerget J., 1990, p. 28.

extérieur lors d'un débat : cet endroit effroi), se traduisant soit en agir (ne pas revenir), soit en réactions somatiques (vomissements), soit en représentations de mots traduisant la violence de l'image (effroi, monstre, camp de concentration aussi...). Dans l'institution, le travail de pensée consiste alors à se dégager de ce clivage bon-mauvais, d'articuler les deux termes, de leur permettre d'exister même si leur tendance est de s'exclure. C'est bien le rôle de l'institution, à travers son cadre, ses cadres (psychiatre et psychologue y compris), de favoriser la constitution du lien, de ce troisième terme qui à la fois sépare et relie bon et mauvais objet, pour lui permettre d'exister comme objet à part entière.

C'est le cas le plus favorable et, je l'espère, le plus fréquent.

Mais un deuxième degré de clivage doit être envisagé, c'est celui où la perception qu'amène au sujet la personne handicapée (ici en position d'objet) vient rejoindre chez le sujet une problématique personnelle d'ordre narcissique. C'est le cas, me semble-t-il fréquent, de ces personnes qui travaillent dans ces institutions pour personnes handicapées par échec, alors que leur projet professionnel devait les conduire ailleurs, le cas aussi où existe une problématique personnelle ancienne qui viendrait se réparer en réparant les autres, mais des autres irréparables.

Le handicap, la chose, provoque au regard de l'autre ce « vacillement du « moi » », comme l'écrit *J. Guillaumin* ⁽¹⁷⁾, et fait poser la question « qui est-ce ? » voire « qu'est-ce que c'est ? » se retournant en « qui suis-je ? ». Question que va se poser le soignant dans une institution, s'interrogeant sur son identité professionnelle souvent, sur lui-même parfois. Une troisième situation et peut-être un degré plus fondamental de clivage prend en considération la relation de la personne handicapée avec sa mère (ses parents), c'est-à-dire dans ce cas qui remonte au tragique du traumatisme de l'annonce du handicap (traumatisme de l'annonce et/ou traumatisme du handicap ?). Dans le cas extrême, la mère place un déni massif sur le handicap, sur ce réel de son enfant, et se fige dans une relation fusionnelle à perpétuité avec l'enfant imaginaire, je dis enfant imaginaire pour dire que l'enfant (ou l'adulte) n'est pas considéré là comme sujet, comme ayant une existence réelle. Il n'y a de survie possible pour la mère, devant une telle blessure narcissique posée par ce traumatisme, que dans l'annulation de ce qui est, c'est-à-dire de l'enfant réel avec son handicap, obtenue par un clivage de son Moi. Ce que le roman suggère, c'est que le traumatisme ne suffit pas à expliquer le mode défensif « choisi ». En effet, pourquoi ne constate-t-on pas systématiquement déni et clivage dans la clinique ou alors des formes plus ou moins massives. Ce que le roman propose c'est une perspective psychodynamique : la réponse est à chercher dans l'histoire personnelle des individus. Chez la Sachette la question du deuil, la chute mélancolique sont présents, présents ou en germe, avant même la naissance de sa fille et son enlèvement. Cet état pathologique antérieur va pousser du côté d'une nécessité défensive massive car vitale : Ainsi de ces situations de la

17. Guillaumin J., 1991, p. 356.

clinique où un couple décide l'abandon sous X de l'enfant handicapé : il n'existe plus, rayé des registres, il n'a plus de nom : déni de la réalité. C'est Quasimodo déposé comme enfant trouvé à Notre-Dame. Et où s'installe comme chez cette mère qui a perdu son enfant trisomique un état dépressif mélancoliforme où il n'est plus question que d'enfant-Dieu.

Un quatrième point consiste à prendre en compte, en terme de clivage, la personne handicapée elle-même, dans la mesure où l'atteinte organique (encéphalopathie le plus souvent, quelle qu'en soit l'origine) cause d'une arriération mentale profonde va constituer un clivage fondamental dans l'unité psyché-soma. Cette vision se situerait plutôt dans une perspective winnicottienne « en référence à sa théorisation sur la construction de l'objet ⁽¹⁸⁾ ». Je verrais de ce côté toutes les représentations qui s'expriment en terme de « plantes vertes » pour désigner la personne gravement handicapée, ou tout ce qui renvoie à la mécanique, la machine, souvent renforcé par les appareillages destinés à soutenir le corps. Tout ce qui tend à réduire la personne à une fonction ou à un outil : « les fauteuils » pour désigner ceux d'entre eux qui se déplacent ou qu'on déplace dans un fauteuil roulant, « les mixés » s'agissant de ceux qui ont une alimentation mixée.

CONCLUSION

Si Esmeralda et Quasimodo sont bien les deux figures clivées qui renvoient à ces situations de la réalité de naissance d'un enfant avec un handicap grave, alors on peut considérer que, pour accéder à la vie (le roman aboutit à la mort), pour y rester, il faudra opérer un dédoublement qui consistera d'abord à distinguer l'enfant imaginaire de l'enfant réel et ensuite à voir (il semble bien que la perception visuelle soit un canal tout à fait prépondérant dans la problématique qui nous occupe), à reconnaître cet enfant réel avec son handicap.

Au fond, un scénario pour approcher les situations que l'on connaît en clinique eut permis à Pâquette la Chantefleurie de garder l'enfant difforme et de le soigner avec l'aide de la communauté, et de faire le deuil de l'enfant imaginaire disparu.

Mais un préalable me paraît nécessaire qui consiste précisément à reconnaître la dimension de la monstruosité, la reconnaître c'est-à-dire la nommer. La nommer, par des mots, est une première manière de la rendre accessible. Accessible, la monstruosité perdra son caractère transgressif et donc sa monstruosité ; dès lors pourra être envisagé ce travail d'humanisation toujours à reconsidérer face au polyhandicap, humanisation nécessaire pour accéder à un statut de sujet qui, la clinique le montre bien, ne va pas de soi.

On peut bien poser par principe que la personne polyhandicapée avec une déficience mentale profonde a droit à un statut de sujet, si ce principe ne s'appuie pas sur un véritable travail de subjectivation qui ne sera jamais acquis une fois pour toutes, on court le risque de voir le principe devenir un enfant imaginaire fétichisé c'est-à-dire le lieu d'un nouveau déni.

18. Bayle G., 1996, p. 1520.

LE REGARD QUI DÉRANGE...

Lily Ennesser

Chef de service, Fondation Sonnenhof Bischwiller (67)

ARTICLE PARU DANS LES CAHIERS DE L'ACTIF N°308/309, RUBRIQUE « REGARD SUR... »

« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen »

Emmanuel Kant

INTRODUCTION

Ceux qui travaillent de près ou de loin avec des personnes « différentes » de toutes les autres sont toujours confrontés à la question du regard. Sans cesse, même dans la vie de tous les jours, nous sommes confrontés au regard de l'autre, au regard des autres. À ce moment surgissent des tas de questions qui touchent aux relations humaines. Il me semble qu'autour de ces questions fondamentales qui font appel à quelque chose de l'ordre de l'humain se situant au plus profond de nous-mêmes, il y a un certain brouillard... Comme s'il y avait un épais nuage de non-dits, quelquefois de dits, des représentations en tout genre autour de ce qui attire l'attention sur ce qui est différent, étrange, incompréhensible. Quelquefois j'ai l'impression que le monde entier est recouvert de ce nuage d'incompréhension sous lequel les uns sont contents de ne pas être à la place des autres. Ces derniers sont d'ailleurs très rapidement « rangés » derrière des étiquettes : on les nomme les inadaptés, les défavorisés et de plus en plus on parle de handicapés...

Le mot handicapé donne un statut non évolutif qui fige, permettant ainsi de mieux s'en distinguer et peut-être de s'en protéger... Sait-on jamais si le handicap était contagieux ? J'exagère sans doute dans mes propos mais quand je pense à ce regard dont je vais relater l'anecdote et tous ces autres regards rencontrés durant une longue carrière professionnelle, je ne peux que me révolter, me révolter contre la non acceptation des personnes pas comme les autres qui ne demandent d'ailleurs qu'une chose : être considérées comme des êtres humains à part entière...

Je suis bien consciente que je ne suis nullement à l'abri et que mon propre regard m'amène à juger, critiquer, interpréter, nommer, classer, bref enfermer les personnes dans des « cases », des clichés. Mais j'essaie tout au moins de m'interroger sur mes actes, mes pensées et c'est pourquoi j'ai voulu faire cet écrit qui relate une expérience personnelle.

Pour illustrer ce qu'un simple regard peut susciter comme réflexion auprès d'un éducateur qui s'occupe de personnes handicapées mentales très dépendantes, je vais tout d'abord restituer une anecdote en essayant dans une deuxième partie de l'analyser à travers un questionnement. Ensuite, je vais étudier les conséquences liées à cette petite histoire en proposant des pistes de réflexion à travers le rôle de l'éducateur et celui de la société. Mes réflexions vont s'étayer sur mon expérience professionnelle qui s'étale sur plusieurs années mais je vais essayer de les élargir et peut-être les éclaircir grâce à des apports plus théoriques.

I - L'ANECDOTE - LES FAITS

Je prends mon service à quatorze heures dans une maison d'accueil spécialisée accueillant douzes femmes handicapées mentales profondes. À la lecture du rapport journalier, je me rends compte que les livres empruntés chaque mois à la bibliothèque municipale de la ville n'ont pas encore été rendus alors que c'est le dernier délai.

Je suis donc obligée d'improviser une sortie à la « va vite » car la voiture de service n'est disponible qu'un court moment. Je propose à Catherine une jeune femme de 38 ans handicapée mentale profonde, de m'accompagner afin d'échanger les livres. Très rapidement, je lui demande de chercher sa veste, de mettre ses chaussures. Un coup d'œil furtif pour m'assurer que Catherine est convenablement habillée et je « l'embarque » pour la bibliothèque. J'aide Catherine à entrer à l'arrière du véhicule et à attacher sa ceinture de sécurité. Un quart d'heure plus tard, nous arrivons à l'intérieur des locaux de la bibliothèque. Quelques personnes s'y trouvent également. Je suis de suite « happée » et frappée par le regard bizarre de tous ces gens qui nous dévisagent. Leur regard est insistant, lourd, difficile à supporter... Catherine ne réagit d'aucune façon et ne semble pas dérangée. Elle ne semble pas s'en apercevoir. En tous cas comme à cet instant mon regard se pose sur Catherine, je me sens tout à coup mal à l'aise. En effet, je me rends compte que Catherine est vraiment mal coiffée, avec des cheveux très gras. Elle porte des lunettes pleines de traces de doigt et de surcroît, elle n'est pas rasée. Catherine est très poilue... Bref, elle n'est vraiment pas à son avantage...

Mon profond malaise me fait quitter l'endroit au plus vite avec Catherine qui semble se rendre compte de rien, enveloppée par ces regards qui me suivent et qui semblent me suivre encore aujourd'hui. Une prise de recul importante m'a été nécessaire pour d'une part m'avouer les faits, oser l'écrire et enfin reconnaître ma part de responsabilité dans cette mésaventure mais aussi celle de la société. C'est pourquoi il m'a paru nécessaire dans un second temps d'analyser plus précisément ce qui s'est passé en mettant à la lumière les différents enjeux.

A. Le regard des autres, l'élément déclencheur

C'est de ce regard dont il s'agit, celui qui m'a dérangé, perturbé, embarrassé, moi l'accompagnatrice d'une personne handicapée. J'ai été confrontée à un regard que je ressentais comme étant celui d'une personne choquée, ahurie, impitoyable... à l'égard d'une simple négligence ? Une simple apparence ? Pourtant le plus important ne me semble pas être uniquement le regard qui moi m'a profondément marquée mais ce que ce regard a suscité au plus profond de moi-même. Car ce regard est bien plus que celui d'une ou de plusieurs personnes, il est celui d'une société tout entière. Il s'agit en fait du regard des uns, les soi-disant « normaux » sur les autres, les « a-normaux ». Qu'est-ce qui est normal ? Qu'est-ce qui est anormal ?

D'après différents dictionnaires consultés⁽¹⁹⁾, le normal est ce qui est conforme à une règle que les faits vérifient approximativement, ce qui se rencontre dans la majorité des cas d'une espèce déterminée, ce qui est conforme à la moyenne des cas, à l'état le plus fréquent, le plus habituel. Toujours d'après un des dictionnaires^(19.a) :

« Dans toute société il y a des normes que la majorité suit et dont s'écarte une minorité (« les déviants »). Ces normes ne sont pas fixes et immuables, elles se transforment avec l'évolution des mœurs...

...Le normal n'est pas l'idéal. L'homme normal dans une société donnée est le citoyen moyen, tel qu'il ressort des statistiques démographiques, sans éclat ni originalité. Certains auteurs font de l'adaptation sociale le critère absolu de normalité. Mais un homme socialement intégré, s'il souffre de l'être, est moins enviable qu'un « inadapté social » heureux ».

Peut-être qu'effectivement, vu sous cet angle, le normal n'est pas l'idéal... Catherine, elle, semblait heureuse à la bibliothèque et paraissait bien loin de la gêne ressentie par son éducatrice. Et pourtant c'était bien de Catherine qu'il s'agissait. C'était bien elle qui attirait l'attention, à la fois son apparence négligée mais aussi son handicap. L'ensemble représentant pour les autres, l'a-normal.

Pierre Minaire⁽²⁰⁾ nous dit à ce propos :

« Le handicap, ou désavantage social pour un individu donné, résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. Ce désavantage se détermine par rapport aux autres, donc par rapport aux valeurs

19. a- Dictionnaire usuel de psychologie, Norbert SILLAMY
b- Vocabulaire de psychopédagogie, Robert LAFON
c- Pluri-dictionnaire, LAROUSSE

20. Pierre MINAIRE « Nouveau regard médical : d'une approche purement diagnostique à une approche situationnelle » dans Handicap-Handicapés. Le regard interrogé, sous la direction de GARDOU Charles éd. érès 1991. P.30.

sociales existantes. Le regard que porte la personne valide sur la personne handicapée a par exemple un rôle important dans le déterminisme du handicap ainsi défini ».

Il semblerait qu'un handicap de situation se soit greffé sur l'handicap mental faisant de Catherine une personne étrange, la personne a-normale, le véhicule d'une inquiétante étrangeté. Toujours est-il que ce regard de l'autre, des autres, cache en fait le regard de toute une société.

B. Le regard de la société en général

Aujourd'hui, on assiste véritablement à une normalisation excessive du corps. Les normes établies à cet égard deviennent de plus en plus étroites et il n'y a guère de place pour la différence, ni même peut-être pour l'originalité, à moins que cette dernière devienne une mode pour ensuite devenir un modèle à suivre.

D'après **David Le Breton** ⁽²¹⁾ il y a un code culturel des interactions : des rituels qui se traduisent par un mode d'emploi. En fait, il s'agirait d'un code d'usages où le corps doit passer inaperçu. Ce dernier doit dégager une image qui ne surprenne pas ? Il est évident que dans mon anecdote, Catherine ne correspondait pas à cette image attendue de la société qui exige que l'on prenne soin de soi, de son image, de son apparence et que l'on passe plus ou moins inaperçu. De ce fait, Catherine ne pouvait que faire l'objet d'un rejet, d'une incompréhension.

Jean-Luc Simon ⁽²²⁾ exprime cette idée :

« L'aspect physique et l'image du corps sont les facteurs déterminants qui attirent ou repoussent les interactants lors du premier contact et cet aspect physique prend une importance prépondérante dans notre contexte social où le corps « parfait » nous est vanté et conseillé par des arguments publicitaires de plus en plus insistants ».

Catherine était donc cette personne « anormale » que l'on regarde en tant que personne « qui sort de l'ordinaire »... « contraire à la norme, à la règle, à l'ordre relationnel des choses ou des êtres, non conforme... » autant de mots qui définissent l'anormal d'après le dictionnaire ⁽²³⁾. Il me semblait que l'aspect anormal « dégage » par Catherine, attirant des regards d'effroi, provenait essentiellement de son visage... Le visage est-il tellement important ; prend-il le pas sur tout le reste, est-il la partie la plus importante de tout le corps ? **David Le Breton** ⁽²⁴⁾ a longuement évoqué le visage comme étant « le haut lieu du corps

21. David LE BRETON dans une conférence intitulée : « Handicap et lien social. Les formes banalisées de la violence », E.E.S. 19 mai 1993.

22. Jean-Luc SIMON « Incidences de la visibilité du handicap dans les relations aux individus et aux groupes » dans Handicap-Handicapés éd. érès Toulouse, 1991, p. 221.

23. Vocabulaire de psychopédagogie, Robert LAFON

24. David LE BRETON op. cit.

humain ». Toujours selon lui, le visage implique l'individu... le visage traduit l'affiliation à un groupe... « d'emblée le visage fait sens... » et d'ailleurs « l'individu fait de son visage le foyer de son être... sans lequel il serait réduit à peu de choses ». Et Justement, j'ai l'impression que dans mon histoire, Catherine, au regard des autres était, à ce moment, réduite à peu de choses... La négation de l'homme passerait par celle de son visage. Ce dernier a une valeur symbolique issue d'une construction sociale qui fait que « l'homme est son visage ».

Mais derrière ce visage, il y avait en plus l'handicap de Catherine. Car cela se voit, Catherine n'est pas comme tout le monde. Et même si c'est le visage qui « choque » en premier, le sentiment d'effroi se renforce quand l'attitude, le comportement de Catherine vient encore renforcer ce sentiment. Le regard de l'autre posé sur Catherine devient violence et incompréhension. Le caractère visible a pris le pas sur tout le reste et le handicap est venu confirmer le premier regard. Ce regard qui fait violence, on aimerait pouvoir l'attribuer à une seule personne, à plusieurs ou même à la société toute entière, mais n'existe-t-il pas cependant en chacun d'entre nous ?

III - LE REGARD EN NOUS : LE REJET DE L'ANORMAL

Bien évidemment, le regard dont j'ai parlé, existe en chaque être humain. Ce dernier, dans sa relation à l'autre, entre dans une dimension interactive. Quand l'autre est une personne handicapée mentale, il est pris dans un système de représentations qui induit ses réactions. **Jean-Sébastien Morvan**⁽²⁵⁾ nous dit :

« Le handicap ou l'inadaptation, c'est aussi l'idée, le système de représentation que l'on s'en fait ».

D'où l'importance de ces représentations. Qu'est-ce qui est en jeu dans la rencontre avec l'autre différent ? Il est probable que dans la rencontre avec la personne handicapée mentale, quelque chose se passe en nous qui soit de l'ordre d'une remise en question de soi-même.

Françoise de Barbot⁽²⁶⁾ évoque cela quand elle nous dit que :

« L'image que nous renvoie la personne handicapée nous troublera d'autant plus qu'elle sera inconciliable avec l'image narcissiquement investie que nous avons de nous-mêmes. Elle nous angoissera encore davantage lorsqu'elle nous fera pressentir les failles qui sont en nous ».

C'est pourquoi il serait « plus facile » de rejeter l'autre, l'autre tellement différent en qui je ne veux et ne peux me reconnaître... Comme s'il fallait que je rejette l'autre pour mieux me protéger moi-même...

25. Jean Sébastien MORVAN « Représentations et handicaps dans les métiers d'éduquer, d'assister et d'enseigner : le regard questionné » dans *Handicap-Handicapés*, Toulouse, ed. érès, 1991 p.163

26. Françoise de BARBOT « Les soignants face au handicap d'un enfant » dans *Handicap-Handicapés*, p.155

Françoise de Barbot ⁽²⁷⁾ constate par ailleurs :

« ...il est bien évident que la grande crainte de ceux qui se considèrent comme « normaux » est un facteur essentiel de la marginalisation des personnes différentes. Cercle vicieux : plus on a peur, plus on s'éloigne de l'autre, plus on s'éloigne, plus on a peur d'être rejeté si on était ou devenait comme lui ».

Dans ce cas, il devient impossible de se reconnaître soi-même dans l'autre différent, l'autre devient quelqu'un d'étrange, une inquiétante étrangeté comme le définirait **Freud**. Notre regard pourrait alors se concevoir comme un moyen de défense vis à vis de ce qui nous dérange, nous agresse peut-être. En tout cas, que le regard se fixe, se retourne, se dérobe ou s'impose, il traduit en fait un malaise indéfinissable face au handicap, à l'inadaptation.

Jean-Luc Simon ⁽²⁸⁾ va plus loin dans l'analyse et parle de refoulement. En effet il précise :

« La personne handicapée est donc, tout comme les souvenirs douloureux que sa présence tend à réactiver, marginalisée, refoulée et considérée comme devant bénéficier de structures spécialisées. Les personnes stigmatisées subissent le même sort que nous réservons à nos problématiques conflictuelles : le refoulement... ».

Toujours d'après la pensée de l'auteur, l'homme rechercherait l'identique, le même car :

« celui qui sait nous renvoyer une image rassurante de nous même sera celui vers qui nous nous dirigeons le plus facilement ». C'est pourquoi « ...nous fuyons instinctivement la différence... ».

Face au handicap, nous sommes déboussolés, perdus, nous ne sommes pas rassurés quand nos yeux nous confrontent au différent. Beaucoup d'exemples tirés de ma pratique professionnelle pourraient illustrer cette fuite des « normaux » quand ils se trouvent sur le chemin des personnes handicapées. Dans mon histoire, Catherine « *subit* » le même sort, pour elle il n'y a guère que la maison d'accueil spécialisée, un endroit spécialement réservé où la différence trouve sa place, où le stigmate ne dérange plus.

Daniel Brandeho ⁽²⁹⁾ parle de « *La mort sociale* » de ces personnes handicapées mentales qui sont exclues de la société. Et c'est là que l'éducateur aurait un rôle prépondérant à jouer. Celui-ci devrait justement éviter que la mise en institution des personnes handicapées mentales signifie leur « *mort sociale* ». Après l'analyse de l'anecdote et grâce à la lumière de quelques données théoriques, je me rends compte qu'en ce qui concerne Catherine, un handicap d'apparence se soit rajouté au handicap mental. Et si j'ai beaucoup

27. Françoise de BARBOT *op.cit.*

28. Jean-Luc SIMON « Incidences de la visibilité du handicap dans les relations aux individus et aux groupes » dans *Handicap-Handicapés, Le regard interrogé*, p. 219.

29. Daniel BRANDEHO, « *Usure dans l'institution. La prise en charge de psychotiques dans une M.A.S.* » Rennes éd. E.N.S.P. 1991.

insisté sur le visage, c'est parce que c'est à ce niveau que moi, l'éducatrice, je pouvais intervenir pour améliorer les choses. C'est-à-dire que j'avais un rôle à jouer, au niveau de l'apparence de Catherine, elle-même ne pouvant le faire. Ceci afin que cette dernière se fasse mieux accepter hors des murs de l'institution avec et malgré son handicap.

Le handicap d'apparence a été créé par cette négligence en plus du handicap mental déjà existant. Non seulement Catherine était déjà porteuse d'un handicap difficile à faire accepter par les « *normaux* » mais en plus, son aspect extérieur n'était pas du tout soigné. Je pense que réellement dans l'histoire relatée, les personnes en question, étaient choquées mais devaient aussi se sentir agressées par une image déroutante.

Dans cette dernière partie, je vais tenter de trouver des pistes de réflexion pour qu'à l'avenir je puisse éviter pareil mésaventure. Même si je suis consciente du fait que le handicap mental sera toujours marginalisé, il y a tout de même des moyens qui permettent de rendre la « *différence* » plus acceptable aux yeux des « *normaux* ».

« Le monde des autres n'est pas un jardin de délices, mais une provocation permanente à la lutte, à l'adaptation et au dépassement, il réintroduit constamment le risque de la souffrance »

Mounier E. « Le personnalisme »

IV - LES PISTES DE RÉFLEXION

A. Le rôle de l'éducateur

L'éducateur a un rôle important lorsqu'il s'agit d'emmener les personnes dont il a la charge à l'extérieur de l'institution. Il semblerait qu'il soit en quelque sorte le médiateur, le lien entre l'intérieur et l'extérieur de l'institution. Il peut ainsi donner la possibilité à la personne handicapée d'avoir un minimum de vie sociale « *extramuros* ». Comme il constitue ce lien, il doit veiller à faire respecter certaines règles, certains usages. Et lorsqu'il décide d'aller à l'extérieur avec des personnes handicapées, il doit redoubler de vigilance. Ceci pour favoriser l'acceptation des personnes handicapées et ne pas mettre, au contraire, un frein.

C'est comme si l'éducateur avait le devoir de rendre conforme au modèle celui dont il a la charge, c'est-à-dire lui donner une apparence convenable aux yeux de la société. Pour **Jean Sébastien Morvan**⁽³⁰⁾, le travailleur social est mandaté par la société pour :

« faire en sorte que le moins s'emplisse ou que le plus s'efface, en tout cas que tous deux perdent leur visibilité... Ceux qui se trouvent sur le chemin de « l'exposé » (l'handicapé) vont avoir à composer avec cette double contrainte ».

30. Jean Sébastien MORVAN « Représentations et handicaps dans les métiers d'éduquer, d'assister et d'enseigner : le regard questionné » dans *Handicap-Handicapés*, Toulouse, ed. érès, 1991 p.163

D'où la difficulté d'une tâche qui va en s'accroissant avec la lourdeur du handicap. Plus le handicap est grave plus la mission sera difficile. **Jean Sébastien Morvan** poursuit :

« De fait, « barrière de contact » de la société en « effroi » face à ce qui dépare, dérive, diffère, « difformise », l'intervenant social se voit imaginairement institué garant ou restaurateur des tabous fondateurs »...

L'éducateur devient un enjeu important dans l'acceptation des personnes handicapées mentales par la société. Il est celui par lequel le « scandale » arrive. Il est celui qui impose la vue de personnes que la société préfère cacher derrière les murs d'une institution. L'éducateur paraît être en position de savoir, de savoir faire mais aussi de savoir tout court. Et pourtant ce dernier est souvent lui-même démuné face à la lourdeur du handicap. Il essaye de faire au mieux avec les moyens dont il dispose mais en aucun cas il ne possède ce savoir sur l'autre.

Jean Sébastien Morvan nous éclaire à ce sujet. L'éducateur se retrouve aussi face à :

« la confrontation avec la société (l'interrogeant sur ce qu'il sait du handicap et de l'inadaptation et le plus souvent le confondant face à sa méconnaissance) qui attend de lui des réponses et des certitudes qu'il ne peut, ni ne voudrait donner ; supposé savoir, il se présente séparé du savoir, introduisant à son insu que quelque chose du « savoir » se trouve dans l'écart et la séparation. C'est par ce biais qu'il ouvre et élargit vers les possibles, conduisant progressivement vers le possible ».

Il est rassurant de constater que c'est justement dans le non-savoir, écartant de ce fait le danger de la toute-puissance de l'éducateur, que demeure la clé qui ouvre les portes des possibilités. Les possibilités d'une rencontre avec la différence... avec l'autre différent... Il n'empêche que l'éducateur a une responsabilité quant à l'apparence des personnes dont il s'occupe car ces dernières ne peuvent le faire toutes seules.

Isabelle Kugel⁽³¹⁾ relève l'importance de l'apparence dans la relation à autrui :

« Le caractère visible me semble être un facteur important dans notre relation à l'autre. S'il ne contient pas en soi l'essence ou la connaissance, il participe néanmoins à l'approche que nous avons de l'autre. Il induit nos réactions ».

Il revient donc à l'éducateur de soigner cette apparence dans son accompagnement de la personne handicapée. Cela semble tellement évident, couler de source et traduit d'ailleurs un minimum de respect à l'égard de la personne handicapée et pourtant...

Pourtant, on évoque encore ces personnes handicapées qui se promènent dehors avec de grosses écharpes en laine et de gros bonnets à pompons alors que plus personne n'en porte... De même, il y a des éducateurs qui partent à la guerre contre les joggings...

31. Isabelle KUGEL dans un mémoire « La différence : une étrange rencontre,... » E.E.S. de Strasbourg 1992.

Et pourtant, même si je suis d'accord avec tout cela et que je m'en offusque en « *bon éducateur* », je ne peux que me rendre à l'évidence : moi aussi, j'ai négligé l'apparence de Catherine et je m'en suis aperçue à l'extérieur de l'institution dans la salle de la bibliothèque et pas même en regardant Catherine mais dans le regard des autres ! Et je crois que c'est là que réside le vrai problème. En effet, j'ai l'impression très désagréable d'avoir manqué de respect à Catherine. Je ne sais pas si Catherine a remarqué quoi que ce soit. Elle semblait simplement heureuse de profiter d'une sortie qui la changeait de son cadre habituel...

Je me suis cependant demandée comment j'ai pu en arriver là. La réponse se dissimule derrière le quotidien, la routine, l'habitude... En effet, j'ai le sentiment qu'en douze années passées avec des personnes très gravement atteintes, je me suis progressivement habituée à l'a-normal. Beaucoup de « *choses* » qui existent dans le quotidien des institutions ne serait pas accepté à l'extérieur dans le monde des normaux...

Isabelle Kugel⁽³²⁾ dénonce bien ce danger :

« Si le premier regard se trouve questionné, obligé par le visage de l'autre, si l'inquiétante étrangeté vient tenir en éveil notre conscience, il n'empêche, que nous tous, pouvons être soumis aux dangers de l'habitude ou de la routine. Qu'advient-il si l'autre ne me questionne plus ? Dans la pratique quotidienne, les gestes, les mots, les actes peuvent devenir « machinaux », « techniques » ».

Et j'aimerais rajouter le regard, lui aussi, tout en regardant, ne voit plus ! Mais en principe l'éducateur ne travaille pas complètement seul, il est entouré d'une équipe éducative. Cette dernière partage les mêmes responsabilités, les mêmes devoirs. C'est à elle d'amener l'éducateur « *défaillant* » à s'interroger sur son travail. En ce qui me concerne ce n'est malheureusement pas l'équipe éducative qui m'a permis de m'interroger... Car dans ma petite histoire, il a fallu que je me confronte au regard extérieur pour me rendre compte que je n'avais pas véritablement regardé Catherine. Et si cette dernière n'était pas à son avantage en début d'après-midi, c'est que l'équipe du matin avait aussi accepté de la laisser dans cet état...

Il est primordial que l'éducateur ainsi que l'ensemble des personnes qui sont amenées à s'occuper de personnes handicapées soient sensibilisés à la nécessité de soigner l'apparence de ces dernières. Il s'agit du respect de l'être humain dans le respect de son corps car comme tout individu, la personne handicapée a besoin de se sentir bien dans son corps, elle a besoin d'en tirer du plaisir, des satisfactions, besoin d'être reconnue et aimée pour ce qu'elle est.

Mais si la société est exigeante vis à vis des éducateurs ainsi que des personnes handicapées, elle n'est pas toujours prête à faire à son tour des efforts...

32. Isabelle KUGEL op. cit.

B. Le rôle de la société

Le rôle de la société, c'est le rôle de chacun d'entre nous. Si on veut rencontrer l'autre différent, il faut se résoudre à faire un pas vers l'autre. Nous avons vu que cette rencontre n'est pas sans danger mais cela pouvait aussi être perçu comme une richesse, comme un remède à la stagnation, un remède à l'égoïsme et à l'intolérance. L'indifférence n'est-elle pas pire encore qu'un regard choqué qui tout au moins est affecté... ?

C'est pourquoi, à mon avis, une première condition nécessaire à la rencontre avec la personne handicapée est avant tout la volonté. Il faut vouloir rencontrer l'autre différent pour entrer en relation avec lui. Une grande majorité de gens préfère ne pas voir les personnes handicapées, encore moins les rencontrer pour entrer en relation jusqu'à vouloir ignorer leur existence.

Charles Gardou⁽³³⁾ relève trois conditions nécessaires à la relation avec les personnes handicapées :

1. Une nouvelle approche de la notion de différence

Charles Gardou soulève le piège de la revendication d'égalité entre les personnes handicapées et non handicapées car selon lui :

« Les handicapés doivent être perçus avec leur singularité pour que la situation relationnelle dans son objective dureté et ses difficultés extrêmes, retrouve sa positivité potentielle ».

De même il ne s'agit pas non plus de revendiquer le droit à la différence car :

« la radicalisation des différences est un des moteurs des pratiques d'exclusion : on exagère et on pérennise les différences à force de mettre l'accent sur elles... différencier permet seulement, par un étiquetage, de mieux repérer les porteurs de différences, de les cantonner dans une place séparée et de légitimer leur exclusion en les enfermant ».

C'est pourquoi :

« L'identification des différences doit céder le pas à une analyse des relations, des situations, des problèmes et à un échange, car ce n'est qu'en entrant réellement en relation avec l'autre que je lui reconnais une qualité de sujet, comparable à celui que je suis moi-même ».

2. La qualité du regard porté sur le handicapé comme exigence de la construction de son identité

« Les gens nous regardent comme des bêtes » confie un adolescent handicapé physique.

33. Charles GARDOU « Les uns par les autres : les conditions de la relation aux handicapés » dans Handicaps-Handicapés p. 240.

Cette différence de l'autre touche à quelque chose de dramatique au fond de nous. Nous sommes assujettis par des préjugés qui forment de « véritables barrières mentales » face à celui qui a un aspect physique ingrat, trop éloigné des canons esthétiques...

Pour aller de l'avant, il faudrait communiquer :

« ce n'est pas seulement parler, c'est mettre en commun et il est une qualité de regard qui en dit plus que les mots ».

Charles Gardou ⁽³⁴⁾ préconise une approche commune entre soi et l'autre différent qui se traduit par une véritable complémentarité entre soi et l'autre. Ce qui est le plus important est de reconnaître à la personne handicapée une identité en tant que sujet pour que celle-ci soit traitée en tant que sujet et non comme un objet.

Cela est d'autant plus important quand on sait que le handicapé,

« est façonné par notre regard, nos attitudes, nos appréciations ».

Ce n'est donc qu'en rentrant réellement en relation avec l'autre que je lui reconnais une qualité de sujet. Mais cette relation est-elle toujours possible ? En tout cas, elle n'est jamais évidente ni simple mais il semble en être de même pour toute relation entre êtres humains même sans la question du handicap. Car :

« On ne peut être pleinement soi qu'avec les autres ; la réalité est que l'homme est un être social et que ses relations sont aussi essentielles pour sa survie que sa compétence à résoudre ses problèmes physiologiques ».

3. L'évacuation des préjugés et stéréotypes qui empêchent la reconnaissance et opacifient la communication

Pour ne pas tomber piège dans un réseau de déterminismes menant à des catégorisations des personnes handicapées

« La réflexion sur le handicap ne doit ni rester au niveau des phénomènes directement observables, ni se cantonner à une analyse fragmentaire, ni se situer à un niveau normatif... La réflexion sur le handicap induit d'abord un questionnement sur soi : la manière de considérer les personnes handicapées dépend d'une philosophie générale qui détermine également la façon de se regarder soi-même... ».

comprendre l'autre différent,

« c'est d'abord se comprendre soi-même, tenter de s'analyser, conduire une introspection, se reconsidérer et exiger de soi une adaptation ».

Il me semble que tout éducateur devrait se sentir concerné mais également toute personne qui est en relation avec une personne handicapée.

34. Charles GARDOU op. cit.

Charles Gardou ⁽³⁵⁾ précise en concluant que :

« L'essentiel n'est pas tant de connaître les handicapés que de les reconnaître dans leur diversité ».

Selon ces trois conditions, il apparaît que le vrai questionnement serait de l'ordre d'un apprentissage de notre propre étrangeté. En effet, dans la rencontre avec la personne handicapée, chacun d'entre nous porte un autre regard sur lui-même en prenant notamment conscience de sa fragilité d'homme.

Il devient peu à peu clair qu'il ne s'agit pas du rôle de la société mais que c'est une « affaire » individuelle. En effet, jamais personne ne pourra imposer l'acceptation des personnes handicapées à une société toute entière mais il sera toujours possible de « sensibiliser » une personne qui dans son parcours personnel est amenée à rencontrer l'autre différent. Le plus important étant d'avoir un regard neuf, un regard différent sur la différence.

Charles Gardou ⁽³⁶⁾ :

« transformer notre regard est donc une priorité pour développer, en chaque être, toute la perfection dont il est capable. Mais c'est aussi, surtout et d'abord, changer notre regard intérieur, c'est-à-dire harmoniser notre façon de vivre et de penser dans une unité retrouvée, une tolérance, bref une paix intérieure ».

« Être homme, c'est être capable de transfert dans un autre centre de perspective »

Paul Ricoeur

CONCLUSION

Je ne pensais pas que l'étude d'un simple regard pouvait déclencher un tel processus de réflexions et de recherches pour une meilleure compréhension.

En mettant clairement par écrit une histoire, en relatant tout d'abord les faits tels qu'ils se sont produits, ensuite en l'analysant à travers un questionnement et enfin en approfondissant la réflexion par des apports théoriques, j'ai essayé de mieux comprendre...

Mieux comprendre une situation mal vécue par une éducatrice. Le fait d'écrire ces pages m'aura certainement permis « d'exorciser » d'une certaine façon une culpabilité qui habitait en moi. Le regard d'autrui, dont j'ai longuement essayé de saisir la portée, m'aura fait prendre conscience de mon propre regard, de mes propres faiblesses...

Le regard reflète notre pensée profonde et semble avoir une double importance. Tout d'abord il délivre un message. Il exprime quelque chose, un sentiment, un désir, une vérité...

35/36. Charles GARDOU op. cit.

Ensuite, son impact est décisif car il appelle ou il pétrifie, il encourage ou il condamne, il intimide ou il donne confiance il accepte ou il rejette...

Ce regard dont parle **Guy de Maupassant** :

« Ce regard lourd et vague, ce regard qui semble vous laisser quelque chose sur la peau, une sorte de glu, comme s'il projetait sur les gens un de ces liquides épais dont se servent les pieuvres pour obscurcir l'eau ».

Et ce jour, à la bibliothèque, je recevais un tel regard « Une sorte de glu... un de ces liquides épais... » qui a obscurci mes idées et mes pensées.

Les réflexions que j'ai pu mener tout au long de ce travail m'ont permis de dédramatiser la situation tout en mettant le doigt sur un point capital :

« L'autre doit toujours m'interroger... L'habitude, la routine ne devraient jamais faire oublier cela... ».

Et pour terminer, j'aimerais encore une fois citer **Françoise de Barbot**⁽³⁷⁾ :

...« le contact avec le handicap peut-être source d'un profond enrichissement... le handicap nous permet de rencontrer l'autre, rencontre qui ne se fait vraiment que lorsqu'on est capable de se révéler dans sa faiblesse ».

BIBLIOGRAPHIE

« Handicaps - Handicapés. Le regard interrogé », sous la direction de **Charles Gardou**, Toulouse, édition Érès, 1991.

Pierre Minaire « Nouveau regard médical : d'une approche purement diagnostique à une approche situationnelle ».

Jean-Luc Simon « Incidences de la visibilité du handicap dans les relations aux individus et aux groupes ».

Jean Sébastien Morvan « Représentations et handicaps dans les métiers d'éduquer, d'assister et d'enseigner : le regard questionné ».

Françoise de Barbot « Les soignants face au handicap d'un enfant ».

Charles Gardou « Les uns par les autres : les conditions de la relation aux handicapés ».

David Le Breton dans une conférence intitulée « Handicap et lien social. Les formes banalisées de la violence », École d'éducateurs spécialisés de Strasbourg, 19 mai 1993.

Daniel Brandeho « Usure dans l'institution. La prise en charge de psychotiques déficients dans une M.A.S », Rennes, édition E.N.S.P. 1991.

Isabelle Kugel dans son mémoire « La différence : une étrange rencontre... », École d'éducateurs spécialisés de Strasbourg, Juin 92.

37. Françoise de BARBOT p. rit

LA CONSTRUCTION DE SOI DANS LE REGARD DE L'AUTRE

Dominique Kowalczyk

Psychologue clinicienne, formatrice IRFA Évolution. Voûtre (53)

**ARTICLE PARU DANS LA REVUE SOINS – PÉDIATRIE – PUÉRICULTURE –
N° 211 – AVRIL 2003**

Dossier : Handicap et image de soi

La construction de l'identité de l'enfant qui naît handicapé est d'autant plus difficile qu'il ne se sait pas handicapé à la naissance. C'est le regard de l'autre, parfois même avant la naissance, qui le renvoie à son identité de personne handicapée. Mais comment se construire sans modèle ?

« L'autre est un autre qui n'est autre que parce qu'il est à la fois semblable et différent ».
Vladimir Jankélévitch

La construction de soi s'établit pour chaque individu à partir de son histoire et de la place qu'on lui donne dans son histoire familiale, puis sociale. C'est dans le langage et la nomination que s'élaborent les prémices de son identité psychique.

Elle s'établit aussi dans le regard porté sur lui, par lui-même et à travers l'image renvoyée par le regard de l'autre, l'autre situé dans l'environnement proche du petit enfant, puis l'autre représenté plus globalement par la société dans son ensemble. C'est dans le jeu de la ressemblance et de la différence que se construit l'image de soi.

Comment l'enfant handicapé de naissance peut-il se construire à travers un regard posé sur le handicap plus que sur lui-même ? Quelle conscience de soi peut-il acquérir quand la différence marquée par le handicap prend le dessus sur les ressemblances ? Quelle identité peut-il investir quand il est dissimulé derrière cette appellation de « handicapé » ? Comment le regard de la société, à travers les relations instaurées, et aussi à travers l'image qu'en donnent les textes législatifs, interfère-t-il dans cette construction de soi ?

LA CONSTRUCTION DE SOI DE L'ENFANT NORMAL

La construction de soi dans sa dimension psychique commence bien avant la naissance, l'histoire de l'enfant trouve son origine dans le désir des parents et dans l'histoire de ce désir. Celui-ci peut-être à la fois désir d'avoir un enfant et désir d'être parent, désir de façonner un enfant et désir de se survivre. L'enfant correspond alors à un désir des parents

de laisser un témoignage de leur relation d'amour, il est la construction concrète, l'œuvre d'un couple. La naissance introduit une autre dimension, celle du tiers que représente cet enfant réel dans le désir d'enfant du couple, elle constitue le début de la relation à l'autre à travers le regard porté sur cet autre, premier regard qui signe la réalité de cet enfant imaginé : l'enfant est d'abord vu, puis regardé⁽³⁸⁾, reconnu avant d'être nommé⁽³⁹⁾.

MOTS CLÉS

- Handicap
- Identité
- Image de soi
- Naissance
- Représentation parentale

CONSTITUTION DE L'IDENTITÉ

La première chose que l'on fait à la naissance d'un enfant c'est de l'identifié⁽⁴⁰⁾, c'est-à-dire lui donner une identité⁽⁴¹⁾. L'enfant imaginaire n'est plus, l'enfant réel est là. La première identification énoncée est celle du sexe qui le distingue, puis celle du prénom qui le singularise, et, enfin, dans l'acte de déclaration civile, celle du nom qui l'associe.

La déclaration d'identité inscrit donc à la fois la personne dans sa différence et dans sa similitude (le sexe), dans sa singularité (le prénom) dans sa lignée (le nom) et dans sa filiation (fils ou fille de...). Ainsi, dès la naissance, l'enfant est introduit dans une appartenance (à un sexe, à une famille), ainsi que dans une transmission (généalogique et génétique).

Si les différences apparaissent majeures et masquent les similitudes, il n'y a plus de place pour la reconnaissance de l'autre comme semblable.

CONSTRUCTION DE L'IMAGE DE SOI

La naissance de l'enfant est l'histoire de la relation à l'autre avant d'être relation à soi. Cet enfant va être regardé, touché, parlé. Il est objet d'amour et d'attention, objet de soins avant d'être sujet ; c'est avant tout dans la qualité du regard⁽⁴²⁾, du toucher de l'autre que l'enfant existe, et c'est ainsi qu'il va se construire.

38. **Regarder** : porter la vue sur, avoir en vu, considérer, diriger son regard vers, observer. Dictionnaire Larousse, 1996

39. **Nommer** : désigner par un nom, qualifier d'un nom. Dictionnaire Larousse, 1996

40. **Identifier** : établir l'identité de quelqu'un, assimiler à autre chose. Dictionnaire Larousse, 1996

41. **Identité (du latin « Idem » le même)** : ce qui fait qu'une chose est exactement de même nature qu'une autre ; caractère permanent et fondamental de quelqu'un ; ensemble des données de fait et de droit (date et lieu de naissance, nom, prénom, filiation) qui permettent d'individualiser quelqu'un. Dictionnaire Larousse, 1996

42. **Le regard** : action, manière de regarder, expression des yeux. Dictionnaire Larousse, 1996

L'image de soi s'élabore dans la confrontation entre l'image idéale construite pendant la grossesse et l'image réelle, premier regard des parents sur la représentation réelle de l'enfant imaginé.

C'est dans ce qu'il va voir de l'amour inconditionnel de ses parents que l'enfant puise sa force ; c'est la qualité du nourrissage, de la relation, du partage des sensations, qui donne la force d'être à cet enfant, qui conditionne son développement psychique, la construction de l'identité, de l'image de soi.

C'est dans ce premier regard que l'enfant est reconnu comme humain : « Ce qui me fait reconnaître l'autre comme humain, c'est d'abord de le voir ; de voir son image »⁽⁴³⁾.

L'enfant naît dans l'aller et retour entre les représentations parentales et la réalité. C'est le lien entre ces deux images qui permet à l'enfant d'exister par lui-même. Mais c'est aussi la non-superposition de ces deux images qui ouvre l'espace nécessaire à l'enfant pour se construire (on peut penser que dans le clonage, cette double image impossible, empêcherait la construction de soi). C'est ainsi dans ce premier processus de détachement des parents à l'image rêvée, idéale que naît l'attachement à l'enfant réel.

L'enfant se construit dans la reconnaissance d'une ressemblance à ses parents qui, eux-mêmes dans un effet miroir, s'identifient à leur enfant, comblant ainsi le désir premier d'un enfant autre soi-même. Mais cet enfant est en même temps reconnu dans sa différence, ce qui permet de l'introduire dans la relation, d'exister en tant que soi. « Ce qui permet de reconnaître l'autre comme sujet, c'est de reconnaître la radicalité de sa différence : ne pas me reconnaître moi en lui ; c'est parce que je ne comprends pas tout de l'autre qu'il existe à mes yeux »⁽⁴⁴⁾.

Mais, pour que l'autre différent puisse être identifié dans son humanité, il faut qu'il renvoie des signes, des éléments de reconnaissance possible qui le font reconnaître comme semblable avant d'être différent. Si les différences apparaissent majeures et masquent les similitudes, il n'y a plus de place pour la reconnaissance de l'autre comme semblable.

L'enfant handicapé est reconnu, identifié, nommé handicapé par les autres avant de l'être pour lui-même. L'enfant est donc introduit dans le langage comme une chose dont on parle mais pas à qui l'on parle. Cet enfant chosifié ne peut pas se construire une image de lui-même.

LA CONSTRUCTION DE SOI DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Se construire dans le regard des parents

Le handicap à la naissance vient interrompre le processus de parentalité commencé avant la naissance et, de ce fait, met en péril la construction psychique de l'enfant. L'enfant ne peut répondre à aucun désir des parents, de quelque nature qu'il soit : ni désir

43. Lévinas E., citée par Geadah R, *Journées nationales des MAS, Deauville, mai 2000*

44. Geadah R., *Ibid.*

de se survivre, ni désir de parentalité. Les parents doivent commencer un deuil sans fin : désinvestir et en même temps investir le même objet, désinvestir tout ce que portait en lui cet enfant attendu, imaginaire, et investir cet enfant porteur d'un handicap dont on ne sait rien, mener en même temps un processus de détachement et d'attachement.

Les parents de l'enfant handicapé sont en souffrance dans leur fonction parentale, ils sont en attente des réponses impossibles à leurs questions sans fin sur le handicap, sur leur rôle de parents. Il n'y a pas de modèle pour les parents d'enfants handicapés, l'absence de réponses ne leur permet pas de se construire en tant que parents et les enferme au contraire dans un rien qui ne crée pas de la vie et ne favorise pas la construction psychique de leur enfant.

Il faut donner un nom à la souffrance, c'est ce qui lui donne du sens, et les parents d'enfants handicapés vivent quelque chose qui n'a pas de nom, qui est innommable. Les parents, trop près de leur angoisse, de leur souffrance, n'ouvrent pas de vie possible à leur enfant.

Il faut ouvrir l'espace clos de la relation parents enfants pour sortir l'enfant de cette souffrance et lui donner accès à une possibilité d'être, de se construire pour et par lui-même. L'enfant handicapé n'est pas reconnu par ses parents comme une œuvre pouvant les combler car ils lisent dans le regard des autres le handicap de leur enfant. « Pour qu'une création soit pour son auteur source de jouissance il faut qu'un tiers puisse lui reconnaître une valeur » (**Robert Lefort**).

C'est souvent le médecin, puis l'éducateur, qui joue ce rôle de tiers, qui fait remarquer le handicap, la « non-valeur » de l'enfant ; c'est souvent le regard du père qui vient signifier à la mère le handicap de son enfant, la mère étant toujours prête à vivre son enfant. Les parents ne sont pas gratifiés par cet enfant qu'ils ne reconnaissent pas, et l'enfant handicapé en retour ne se sent pas gratifié comme objet du désir de ses parents, puisqu'il ne peut pas répondre à ce désir.

Comment rencontrer l'autre si la différence n'est pas acceptée, si elle est vécue comme un manque irréparable pour soi ? Il faut aider les parents à accepter cet enfant dans sa différence, dans sa singularité, à lui trouver une valeur particulière, à le reconnaître derrière le handicap qui souvent dissimule l'humanité.

De quelle origine est-on quand on est handicapé ? D'où vient-on ? De quoi est né le handicap, de quelle faute, de quelle erreur de parcours ou de l'erreur de qui ? « Mon accident », disait cette mère en parlant à la fois de l'événement à l'origine du handicap de son enfant et de son enfant lui-même. Un accident de parcours, tel est l'enfant handicapé de naissance, parcours de la grossesse ou de la petite enfance, mais aussi parcours de la filiation qui s'arrête avec l'enfant handicapé.

Il n'y a pas de ressemblance possible pour les parents à travers cet enfant handicapé lorsque le handicap est reconnu, nommé à la naissance de l'enfant, comment cet enfant qui ne me ressemble pas, qui ne répond pas à mon désir, peut-il s'inscrire comme fils ou fille ?

Comment peut-on se construire quand on est né d'une faute, d'une erreur ? Comment peut-on se construire quand on est soi-même une erreur ? Le diagnostic de handicap vient bousculer la nomination faite à la naissance, l'enfant devient handicapé, révélant ainsi une nouvelle identité. Mais cette nomination est faite aux parents, l'enfant handicapé est rarement nommé handicapé à lui-même. Cela ne lui est pas dit. Il est donc reconnu, identifié, nommé handicapé par les autres avant de l'être pour lui-même. Il ne sait pas que c'est de lui dont on parle, devant lui : l'enfant est donc introduit dans le langage comme une chose dont on parle, mais pas à qui l'on parle.

Cet enfant chosifié ne peut pas se construire une image de lui-même. Il ne peut se constituer comme sujet s'il n'est pas nommé dans sa différence, dans sa spécificité. Il faut parler de la différence, nommer le handicap.

De quelle origine est-on quand on est handicapé ? D'où vient-on ? De quoi est né le handicap, de quelle faute, de quelle erreur de parcours ou de l'erreur de qui ?

Ce n'est pas l'échec qui pousse l'enfant à se déprécier, mais le regard, l'attitude des autres face à ses échecs

Se construire par soi-même

L'enfant handicapé n'a pas de modèle pour se construire. Que l'enfant soit handicapé pour des raisons somatiques, neurologiques ou autres, il rencontre des difficultés dans l'expérience de soi et du monde qui l'entoure du fait de son handicap, mais c'est toujours lui qui, en tant que sujet de son action, construit sa personne. C'est la qualité des relations parentales, le regard des parents, de l'entourage, qui, comme pour l'enfant normal, pourra favoriser ou non cette construction. Or, ce regard des parents est souvent à la fois non seulement regard sur l'échec et sur l'irréparable, regard sur la prétendue fragilité de l'enfant handicapé, mais aussi regard de réparation. Le handicap de l'enfant devient l'affaire des parents, pas celui de l'enfant lui-même. Le combat des parents pour obtenir réparation, remet au second plan l'enfant « sujet » et ne le laisse pas exister en tant que tel, autrement qu'à travers son handicap. Le désir de l'enfant n'existe plus que dans le désir des parents et non dans le sien propre. Cette centration des parents sur le handicap et non sur l'enfant handicapé la transforme en objet de soins.

L'enfant handicapé est souvent surprotégé, les parents l'empêchant souvent de faire ses expériences soit par surprotection, soit par peur de le mettre face à ses échecs ou d'être confronté eux-mêmes à ces échecs. Ce n'est pas l'échec qui pousse l'enfant à se déprécier, mais le regard, l'attitude des autres face à ses échecs.

Il faut laisser l'enfant handicapé faire ses essais et erreurs, comme n'importe quel enfant, découvrir lui-même ses difficultés et ses incapacités, leur donner du sens en mettant des noms et l'aider éventuellement à trouver des solutions. L'enfant a d'abord besoin d'être considéré comme les autres enfants afin de pouvoir évaluer lui-même son rythme en ses besoins.

De la même façon, l'enfant handicapé peut être suractivé, sur-stimulé. C'est le cas lorsqu'il y a handicap moteur, handicap mental ou autisme par exemple. Il ne peut obtenir de sécurité de base par lui-même, ce sont les autres qui la décident pour lui et de ce fait ils en font un objet du faire et non de l'être. Il reste donc objet et ne peut devenir agissant. L'enfant est empêché d'être dans la rééducation, tout comme dans la surprotection.

Il faut faire exister le corps-plaisir à côté du corps-soin, réintroduire la sensation, l'émotion corporelle lorsque celle-ci est impossible du fait d'un corps qui s'est construit dans la douleur, dans le déséquilibre, dans le manque, il faut simuler là où rien ne peut s'élaborer. Cela peut se faire à travers des activités spécifiques (snoezelen*, balnéothérapie, massage, etc.) ou à l'aide de médiateurs d'expression (art-thérapie).

Il faut introduire la notion de corps contenu et de corps contenant, qui permet d'élaborer, de se construire psychiquement lorsque le handicap mental ou l'autisme ne le permet pas. Il faut cesser de considérer tout écart de comportement comme anormal, comme signe de handicap, comme quelque chose à guérir, laisser de côté ses intentions de rendre semblable, normalisé.

Il faut ouvrir des possibles à l'enfant et non pas lui fermer des portes. L'enfant handicapé, nécessairement objet de soins doit devenir sujet pour exister.

LE REGARD SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE

C'est dans la vie familiale, première expérience de vie sociale, que s'élabore la construction de soi par l'apprentissage et l'intériorisation des modèles et des normes. L'élaboration identitaire s'effectue dans un double mouvement d'assimilation et de différenciation, identification et de distinction par rapport aux autres. Mais l'identité se bâtit aussi dans les interactions sociales.

La confrontation à la personne handicapée fait perdre tous ses repères, car c'est le handicap qui prévaut sur toutes les autres caractéristiques de la personne, sur tous les autres signes dont la personne est porteuse et qui pourraient donner des informations sur elle. Le corps marqué par le handicap, parfois appareillé, est un obstacle à la relation à la personne handicapée mais d'autres codes que ceux que l'on maîtrise pour communiquer. Cette perte des repères crée un malaise dans la relation à la personne handicapée et bloque la communication. La prévalence du handicap masque l'identité de la personne, elle n'est plus identifiée que comme personne handicapée.

On ne peut pas se reconnaître dans la personne handicapée qui ne renvoie pas une image rassurante, l'image de l'identique, de l'autre nous-mêmes.

Comment être reconnu comme une personne semblable à toute personne et en même temps comme une personne handicapée ayant des besoins spécifiques ? Comment ne pas se perdre entre la différenciation et la reconnaissance de la spécificité ?

Est-on si peu sûr que ce soit une personne pour la dénommer « personne handicapée » ? L'acte même de la naissance introduit comme personne en donnant des droits universels communs à tous les êtres humains : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux »⁽⁴⁵⁾. Est-on si peu sûr du bien-fondé de ses droits d'humain et de citoyen qu'il faille légiférer pour les reconnaître ? La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975⁽⁴⁶⁾ a donné un statut à la personne handicapée, mais l'a considérée comme un objet de prestations (droit à l'éducation, aux ressources, aux loisirs, etc.).

La loi du 2 janvier 2002⁽⁴⁷⁾ réintègre la personne handicapée comme sujet de droit

Le regard de la société a changé, la loi en fait état, mais il y a encore actuellement un contraste important entre le regard posé sur la personne handicapée au quotidien par chaque citoyen, et la reconnaissance officielle telle qu'elle se manifeste à travers les textes législatifs.

L'intégration, idée généreuse, est loin d'être réalité pour les personnes handicapées, elle pourra se faire, non par le biais de décrets et d'intentions de bonnes pratiques, mais dans une mutation profonde de l'image portée sur le handicap, la différence, donc sur la personne handicapée. Intégrer n'est pas nier la différence.

Accepter la différence de l'autre sans en faire un critère de non-conformité qui crée la ségrégation et l'exclusion, parler de singularité plutôt que de différence favorisera l'individuation et la construction de l'identité psychique et de l'identité sociale de l'enfant handicapé. Mais cela suppose d'autres valeurs dans une société que celles de la norme et de la productivité. Il serait illusoire de penser que l'intégration dans la vie ordinaire est possible pour toutes les personnes handicapées, certaines auront toujours besoin de structures d'accueil spécialisées. Mais une personne n'a pas les mêmes besoins de vie, il faut donc que le passage entre les deux milieux soit facilité, en fonction de l'évolution de la personne et de son environnement matériel et social ; les allers et retours entre l'institut médico-éducatif (IME) et l'école, entre le domicile et la structure d'accueil spécialisée, doivent pouvoir se négocier à tout moment.

Créer un autre regard sur les personnes handicapées, c'est possible en favorisant les occasions d'être ensemble. C'est en intégrant l'enfant handicapé le plus souvent possible dans un milieu ordinaire qu'on lui permettra de faire le processus d'identification dans ce qu'il a de semblable en tant qu'enfant et de comprendre ce qu'il a de différent du fait de son handicap, mettre ensemble des enfants handicapés et non handicapés permet

45. Déclaration universelle des droits de l'homme.

46. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

47. Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Précision

* **Snoezelen** : L'approche snoezelen propose un cadre de stimulations sensorielles dans lequel l'enfant handicapé décide lui-même d'agir ou pas sur cet environnement.

que chacun prenne la mesure des différences de l'autre, dans la reconnaissance de sa singularité. C'est la confrontation à la fois à des enfants différents et à des enfants semblables à lui qui permettra à l'enfant handicapé de se faire une représentation de son handicap, ainsi que de ses capacités et de ses manques.

La création d'espaces sociaux mixtes où chacun peut être pris en compte à certains moments dans la particularité de ses besoins, encore trop marginale actuellement, doit se développer : crèches et garderie, espaces et structure de loisirs, écoles, etc. C'est de cette façon que l'on facilitera l'intégration en refusant l'uniformisation qui, elle, crée l'exclusion. Inventer d'autres manières d'être ensemble, c'est faire de la différence une richesse.

BIBLIOGRAPHIE

- **Gardou C.** (sous la dir. de), *Handicaps handicapés, le regard interrogé*, Erés, 1991
- **Zribi G., Sarfaty J.** (sous la dir. de), *Construction de soi et handicap mental*, Éditions ENSP, 2000

« JE VEUX ÊTRE UN ENFANT COMME LES AUTRES »

Pascale Mignon

Psychanalyste, psychothérapeute, chargée de recherche au GRAPE

LE JOURNAL DES PSYCHOLOGUES N°243 DÉCEMBRE 2006/JANVIER 2007

Pinocchio voudrait tant être un enfant comme les autres, et aimerait tant que sa particularité ne soit pas aussi prégnante. Ce conte illustre tout à fait les difficultés auxquelles se heurte un enfant différent, aspirant à être reconnu par ses pairs au mépris parfois des dangers que représente de se fondre dans un modèle tout prêt.

L'HISTOIRE D'UN PANTIN

Pinocchio (*Collodi C., 1990*), pantin de bois, rêvait de devenir un petit garçon comme les autres. Les débuts de sa vie témoignent d'une difficile rencontre entre un père et son fils : difficile entrée dans le monde des humains pour Pinocchio, pour qui la frustration est vécue comme une véritable menace pour sa vie ; difficile paternité pour Gepetto qui a peur de son fils et qui ne peut rien lui refuser...

En allant à l'école...

Après l'hiver, lorsque la neige a fondu, lorsque les flocons de neige, à la direction, toujours incertaine, ne risquent plus de le désorienter, Pinocchio prend le chemin de l'école, son alphabet sous le bras. En soi, il n'est pas dangereux ce chemin qui mène à l'école, ça n'est qu'un espace entre la maison et l'école, qu'un espace qui nous permet de nous préparer au changement d'environnement, on y fait des rencontres, on rêve...

En allant à l'école, Pinocchio rêve. Il est plein de bonnes intentions : il va apprendre à compter, apprendre à lire. Quand il sera grand, il travaillera, et il achètera un paletot de drap à son père, non un paletot d'or... il est tellement gentil avec lui !

Mais voilà, en allant à l'école, la première fois, il a rencontré quelques notes de musique qui conduisaient à un petit pays situé tout au bord de la mer... quelques notes de musique qui l'ont détourné du chemin de l'école, une mélodie à laquelle il n'a pu résister. C'était plus fort que lui. C'était malgré lui. Il se passait quelque chose là-bas près de la mer, il fallait qu'il y fût, il ne pouvait pas laisser passer cela, c'est sûr, ça le concernait. C'était un appel. Consciemment, il voulait aller à l'école, mais, inconsciemment, quelque chose l'a poussé à se dévier du chemin tout tracé, quelque chose qu'il n'a pu freiner, auquel il n'a pu barrer la route ! Pinocchio, si petit encore, dont la mère est absente, dont le père ne peut encore lui poser d'interdits, ne peut se les poser seul. Pour ce faire, comme pour éprouver les limites de son corps, il est nécessaire à l'enfant qu'un adulte

s'engage auprès de lui dans les actes et la parole qu'il lui adresse. Il a besoin que ces interdits soient incarnés par une personne qu'il investit pour les faire siens et s'y soumettre, pour ne pas être abandonné à lui-même, et risquer d'être enlisé dans des sables mouvants immaîtrisables, risquer de rester à jamais un pantin qui ne sait pas articuler. Cette première fois, ce ne sont pas des autres qui l'attirent en dehors de l'école, c'est lui qui est happé par une petite musique.

« *La musique... est toute proche de la vie, elle est, dans la vie, toute proche de ce qu'il y a de naissant dans la vie.* » (Oignard P., 1987.)

Et Pinocchio n'entre pas dans l'école. Il va vers la mer, vers la musique comme une quête de l'origine. Pourquoi se contraindre à apprendre à lire, écrire, compter, quand le plaisir, voire la jouissance, est à portée de l'oreille. Puis il vend son alphabet pour aller écouter et regarder un théâtre de marionnettes. Pinocchio préférerait-il les histoires à lire ? Préférerait-il ces histoires où la voix de l'autre vous berce, vous surprend ou vous fait frémir, où les mots habillés et habités par la voix de l'autre, où ils ne sont pas seulement le déchiffrement des pleins et des vides, des liés et déliés du fil noir de l'écriture. Il suffit d'un murmure et les lettres s'envolent, un murmure et ces histoires vous emportent dans cet univers étrange, étranger. Une voix, un murmure qui amplifie en nous « *la voix matérielle et incarnée de l'autre qui nous habite, nous hante, dont nous sommes le corps d'accueil. Un corps autant qu'un esprit* ». Si « *la lecture est un acte mental. On aime moins penser que s'y jouent des profondeurs intimes et corporelles. Que c'est à la gorge, à l'oreille, qu'elle fait des sensations troublantes, ineffables.* » (Garat A.-M., 2005).

Et Pinocchio vend son alphabet. Et les lettres pour apprendre à lire et à écrire restent enfermées, au secret quelque temps encore. Elles gardent, à la façon de **Miro**, leurs allures de poissons, de silhouettes, elles sont protégées par leur couverture imaginaire. Demain, Pinocchio apprendra à lire. Demain, c'est tout près, c'est presque tout de suite. Mais, entre tout de suite et presque tout de suite, il n'y a pas beaucoup de temps, pas beaucoup d'espace, pas beaucoup de blanc pour inscrire quelque trace.

En s'éloignant de la porte de l'école, c'est un monde terrifiant qu'il rencontre, peuplé d'une multitude de plaisirs secrets et de fantasmes invraisemblables. Il se démène et se débat comme il peut dans ce pays où l'angoisse et la mort se croisent à chaque coin de rue. C'est un monde violent, inquiétant où le désordre règne, où le chaos se profile. Dans ce monde-là, les traces, ce sont des coups et des blessures, des bleus et des bosses, les traces, elles sont sur le corps. Comment s'approcher du sens des mots quand c'est le corps qui est marqué ? Souvent Pinocchio pense à son père qui pourrait le secourir, qu'il aimerait avoir près de lui, mais jamais il ne l'appelle. Le grillon parlant est là. Il a résisté à l'agressivité première de Pinocchio, lorsqu'il l'avait jeté contre le mur. Il n'est plus qu'une ombre et parle d'une voix imperceptible, comme si elle venait d'un autre monde, mais il est encore vivant et il lui parle toujours. Mais Pinocchio veut continuer son chemin, faire comme s'il ne l'entendait pas...

C'est dans ce pays-là qu'il rencontre la fée aux cheveux bleus, elle est là pour le secourir, comme un appui. Rencontre aimante qui pour la première fois permet à Pinocchio de renoncer à sa toute-puissance et supporter de prendre un médicament amère par crainte de mourir. La mort le menace et il doit faire appel à un autre pour pouvoir guérir. Il ne peut pas tout. Sa vie peut s'arrêter. S'il veut vivre, il doit se soumettre. Mais ne devient pas pour autant un petit garçon ordinaire. Cela d'ailleurs rend malade la fée aux cheveux bleus, qui lui dit être comme une grande sœur pour lui. Elle a beau être fée, ce n'est pas la magie qui peut transformer Pinocchio en petit garçon comme les autres !

Sa vie de pantin a une conséquence terrible : son nez s'allonge quand il ment ! Terrible sensation, terrible image ! C'est comme si sa parole ne suffisait pas, comme si elle ne comptait pas en elle-même. Pour qu'elle soit reconnue « vraie », il faut l'assentiment du corps. Son corps le trahit quand il ment. Dans le livre de Collodi, il n'y a que la fée bleue qui s'en aperçoit. Le regard de la fée grande sœur trouble Pinocchio. C'est la première fois qu'un regard féminin se porte sur lui, qu'une femme lui témoigne de la tendresse, et il y est sensible. Mais c'est elle aussi qui remarque ses mensonges, comme si elle le connaissait par cœur, comme s'il ne pouvait pas avoir de secret face à elle. L'amour et la tendresse ne sont pas sans risque. Quelles sont donc les limites entre soi et l'autre quand on aime ?

■ PAR AMOUR POUR LA FÉE BLEUE

C'est par amour pour la fée bleue, après qu'elle lui eut dit non plus qu'elle pourrait être sa sœur, mais qu'elle serait sa maman que, quelque temps plus tard, Pinocchio intègre l'école communale pour apprendre à lire, écrire et compter. Il le fait même si l'école lui « *fait venir des douleurs partout le corps* ». Il somatise, il est en lutte avec lui-même. Mais il surmonte et, cette fois-ci, il va jusque dans la classe. Ce n'est pas facile d'intégrer un groupe en étant différent des autres. Il n'essuie, à son arrivée, que moqueries et railleries. Il est bousculé, malmené... Le groupe, il ne sait pas trop ce que cela veut dire. Certes, il a une famille, famille très restreinte : un homme, son père, et lui ; son père qui lui a donné son nom et qui l'a inscrit dans la communauté humaine. La famille, « *le groupe familial est un groupe fondateur du lien social en tant que vital, un groupe pour exister, un groupe d'existence. Un groupe où les liens se fondent sur la demande d'amour, [...] un groupe à l'affectivité à fleur de peau* » (Thibaudeau L., 2005). En franchissant les portes de l'école, Pinocchio rencontre un autre groupe, un groupe qui fait lien entre la famille et le monde : le groupe école. Pour intégrer ce groupe, il va devoir se plier aux règles communes. Chacun y a sa place par le nom qu'il porte et chacun y est comme tous les autres : un élève. On peut se fondre dans le groupe et continuer d'exister. Mais c'est aussi « *le terrain miné des conflits, des rejets, du sentiment d'abandon et de ne rien valoir* » (Thibaudeau L., *op.cit.*). Si le narcissisme est trop fragile, le groupe devient intrusif et menaçant, et des difficultés émergent, le sujet mettant en place un système de défense qui bouscule les règles édictées pour tous. Si Pinocchio a une place quand il

arrive à l'école parce qu'il est un élève au même titre que les autres, s'il a une place dans le « groupe de classe », il n'en a pas pour autant au sein d'un « groupe enfants ». Il est trop différent. Il n'est pas comme tout le monde, c'est un pantin. Il se défend comme il peut, d'abord il esquive les coups, puis se défend avec les mots « *je veux être respecté !* », crie-t-il. « *Tu parles comme les livres* », lui rétorque-t-on, comme si sa parole n'avait pas de poids. Ce n'est pas la sienne, c'est celle des livres, comme si elle n'était pas incarnée. Alors, il se défend avec les coups. Ce sont les coups qu'il donne qui l'intègrent dans la communauté de ses pairs. Il a besoin d'être reconnu et être aimé par ses semblables. Il a besoin de tous ces petits autres autour de lui pour se risquer aux apprentissages. Ils sont là comme une chaîne de protection. Ce sont des identifications transversales. Et, effectivement, il commence à apprendre à lire et écrire. Il est le premier de la classe. Si, dans le groupe école, chaque enfant a une place d'élève, ce n'est cependant pas la même place pour chacun, il y a des différences qui s'inscrivent pour le groupe d'enfants : les différences sont marquées par les notes, les classements... elles entraînent des comparaisons, des rivalités, des amitiés et des inimités qui se nouent et se dénouent au gré d'une note, au gré d'un mot dit ou retenu, au gré d'un regard, d'un geste. Pinocchio n'échappe pas à cela. Il est dans une telle quête d'amour qu'il se lie avec tout le monde. La maîtresse, la fée bleue, lui disent qu'il a trop d'amis, qu'il ne choisit pas les bons, qu'il va se faire entraîner dans de mauvaises actions. Mais comment peuvent-ils savoir qui sont les bons amis ?

■ EN QUÊTE DE SON PÈRE

Lorsque certains de ses camarades lui proposent, un matin, d'aller voir le requin, gros comme une montagne qui a atteint les côtes depuis peu, plutôt que d'aller à l'école, il hésite. Il pense au maître, il pense à la fée bleue, il se sent coupable de désirer courir voir le requin... Mais il y court parce qu'il pense que c'est ce requin-là qui a dévoré son père Gepetto, et l'idée de le retrouver s'impose à lui. Quitter l'école, le maître, quitter la fée bleue, pour retrouver son père.

Bien sûr il n'y a pas de requin sur la plage. Là bas, ses amis le menacent en lui demandant de faire comme eux : renoncer à apprendre. Il les insulte. Une dispute violente éclate et l'un d'entre eux tombe par terre, blessé à la tête par l'envoi du livre d'arithmétique de Pinocchio. Pinocchio est désemparé, il est seul sur la plage avec ce garçon à terre, les autres ont rapidement détalé, et il s'interroge : est-ce possible que le livre, le savoir, puissent faire mourir ? Le savoir rend-il mortel ? Chemin de l'humanisation. Il pouvait être un papa pas terrible et pourtant assumer sa fonction paternelle.

■ RENONCEMENT POUR APPRENDRE

Si, pour grandir, l'enfant doit abandonner des plaisirs infantiles, doit « *refouler son premier désir de savoir appartenant à la période d'investigation sexuelle infantile* » (Bidaud E., Megherbi H., 2005) pour des plaisirs intellectuels et affectifs d'un autre niveau,

pour « une curiosité désormais soumise aux règles et aux contraintes de l'Autre », comment s'y prendra-t-il si l'adulte s'enferme dans des positions infantiles ?

Ce n'est qu'après ce renoncement que l'enfant pourra arrêter de jouer sans cesse et se risquer aux apprentissages. Accepter qu'un « a » soit un « a » et un « o » un « o » et non pas une autre lettre selon son bon plaisir.

« Le « a », c'est une lettre qui a la queue en bas », dit la maîtresse, « et le « o » a la queue en haut... ». « Et si y'a pas de queue, qu'est-ce que c'est ? », entend-on dans la classe.

Comment permettre à l'enfant d'accéder à « l'opérativité symbolique de la lettre, la sortir de son ancrage imaginaire, admettre qu'une lettre peut être utilisée dans différents mots, qu'elle est une marque en soi dépourvue de sens » (Bidaud E., Megherbi H., op. cit.), lui permettre de supporter cette contrainte, si on y réinjecte du corps ?

JE VEUX DEVENIR UN ENFANT COMME LES AUTRES : LIRE, ÉCRIRE, COMPTER...

Lire, écrire et compter, c'est s'engager sur le lieu des traces, c'est passer des traces sur le corps aux traces du corps, trace laissées sur un papier, sur une ardoise, un tableau. Traces qui peuvent s'imprimer, se modifier, se raturer, s'effacer. Traces incertaines. Traces de celui qui écrit, mais que l'autre pourra lire en son absence : il sera, là où il ne sera pas ! Traces écrites dans le présent pour le futur du lecteur, qui lira alors du passé ! Bouleversements de l'espace et du temps !

La lecture, l'écriture, vues comme une tentative d'arracher quelques bribes, quelques mots laissés dans le silence, « des mots muets » (Bauchau H., 2000), « arracher quelques bribes précises au vide qui creuse » (Pérec G., 1974).

Lire, écrire : des traces visibles, des lignes de la main, des chemins à parcourir, qui nous guident vers cette part de nous-mêmes, voilée, obscure, et qui éclairent le temps de quelques étincelles des reflets de nos désirs.

Pour ne pas laisser effacer ces traces, peut-être devons-nous nous laisser aller à lire entre les lignes, dans les blancs qui logent entre les mots, ceux qui justement les rendent lisibles, comme le blanc dans les toiles de Cézanne qui en font toute la lumière.

BIBLIOGRAPHIE

Bauchau H., 2000, *L'Écriture à l'écoute*, Actes Sud.

Bidaud E., Megherbi H., 2005, « De l'oral à l'écrit », *La Lettre de l'enfance et de l'adolescence*, revue du GRAPE, 61, Érès.

Collodi C., 1990, *Pinocchio*, illustré par Mattotti, Albin Michel.

Garat A.-M., 2005, « Loup y es-tu ? » *La Lettre de l'enfance et de l'adolescence*, Revue du GRAPE, 61, Érès.

Pérec G., 1974, *Espèces d'espaces*, Galilée.

Quignard P., 1987, *La Leçon de musique*, Hachette.

Thibaudeau L., 2005, « Des groupes pour exister, des groupes pour disparaître », in *Au fil de la parole, des groupes pour dire*, Les Recherches du GRAPE, Érès.

DES ANIMATEURS BAFA EN SÉJOURS ADAPTÉS ?

Antoine Beliveau. Animateur professionnel

Marie Lecolle. Éducatrice spécialisée

Groupe « Accueil de personnes en situation de handicap », Ceméa Pays de la Loire.

ARTICLE PARU DANS LE VST N°111 - 3^E TRIMESTRE 2011 – DOSSIER : « LE DROIT AU HANDICAP »

Ce texte fait suite à trois années de partenariat pour l'organisation de séjours adaptés entre l'Association départementale des Pupilles de l'École Publique du Maine et Loire et les Ceméa Pays de la Loire. Les Ceméa assuraient la coordination pédagogique de ces séjours, en s'appuyant sur des militants des groupes « Accueil de personnes en situation de handicap » et « Santé Mentale ». Le texte qui suit présente un état des lieux des réflexions développées, notamment par des personnes chargées de la direction de ces séjours.

LES SÉJOURS ADAPTÉS

Il ne s'agit pas ici d'échanger sur les intérêts et les limites des séjours, ou des les opposer aux séjours dit « en intégration ». Ces séjours répondent actuellement à une certaine demande, et proposent à des jeunes des espaces de vacance(s), là où des organisateurs de séjours « ordinaires » refusent l'accueil. Ils doivent être perçus comme étant l'un des possibles pour des jeunes en situation de handicap, et nous devons en parallèle de la réflexion conduite sur ces séjours, agir pour le développement d'autres formes de vacances. Et certainement nous faut-il dépasser l'idée qu'il ne peut exister que deux séjours : les séjours adaptés et les séjours en intégration, et oser imaginer d'autres formes, d'autres alternatives. Augmenter le champ des possibles pour des jeunes en situation de handicap, c'est augmenter leurs pouvoirs décisionnaires et les considérer comme sujets, capables donc d'agir et de penser. L'intégration n'existe que si elle s'inscrit dans un projet, projet dont la personne en situation de handicap doit être actrice.

Les séjours adaptés existent et peuvent répondre à des choix, et à des besoins. Rencontrer l'autre dans ses différences et dans son altérité n'est pas toujours aisé. L'envie de se retrouver dans un entre-soi, parfois illusoire par ailleurs, nous traverse tous. Alors ces séjours, espaces de rencontres entre pairs, permettent de mieux appréhender l'extérieur et de nous (re-)donner l'envie de la rencontre, de la prise de risque, aussi subjective soit-elle. C'est par cet aller-retour entre pairs et « autres » que nous nous construisons, que nous soyons en situation de handicap ou non. Nous nommerons cette dynamique « inté-

gration de personnalisation ». Elle nous permet de construire notre personnalité en la confrontant aux autres, mais aussi en se rassurant entre pairs lorsque cela est nécessaire. Ce mécanisme est à l'œuvre chez chacun de nous aux différentes étapes de développement.

Si nous envisageons les questions de l'intégration sous cet angle, les séjours adaptés sont un des espaces que les personnes en situation de handicap peuvent décider d'investir, et qui peut participer d'un projet d'intégration.

LE PUBLIC ACCUEILLI

Les séjours dont nous parlons accueillent des enfants et des jeunes en situation de handicap « lourd ». Il s'agit de jeunes dits autistes profonds, polyhandicapés, psychotiques. Ces enfants et ces jeunes renvoient aux équipes en charge de leurs accueils des impressions et des sentiments désordonnés. Nos différents sens sont sollicités de manière inhabituelle, et parfois sans que nous ne soyons en capacité de donner du sens à leurs comportements. Tout cela nous mobilise de manière nouvelle, et pour les accompagnateurs le risque de se perdre dans ce chaos est réel.

La communication avec les enfants ou les jeunes accueillis peut sembler inexistante, ou en tout cas elle prend des canaux bien différents par l'absence de parole, ou avec une parole répétitive. Et jusqu'à ce que la rencontre se fasse, on se demande parfois s'ils peuvent communiquer. Puis des gestes, des regards, des odeurs, des cris nous semblent compréhensibles. Bien sûr des fois nous pouvons nous tromper, mais la rencontre s'est opérée et il nous semble que nous comprenons alors davantage ce que les enfants ou les jeunes accueillis essaient de nous dire.

Une des questions centrales sur ces séjours étaient donc pour nous de permettre aux animateurs qui accueillent ces enfants et ces jeunes de « tenir » jusqu'à cette rencontre, jusqu'à ce moment où l'incompréhensible prend un sens, devient pensable. Comment les accompagner pour que ces rencontres aient lieu ? Et comment s'assurer qu'elles aient lieu sans mettre en danger l'équipe ?

L'ÉQUIPE

Les équipes d'accueil étaient principalement composées d'animateurs volontaires. Souvent certains de ces animateurs projetaient d'intégrer des formations liées au médico-social, mais la majorité ne les avait pas engagées.

La question de la formation s'est très vite posé à nous car le BAFA ne prépare pas à l'accueil d'enfants en situation de handicap lourd, ou à l'encadrement de séjours adaptés. Certes les contenus de formation portent sur la vie quotidienne, l'activité, et –peu– sur le handicap. Mais on y évoque peu les fausses-routes alimentaires, les corps déformés, les stéréotypies, les auto-mutilations, ou tout autre situation ou comportement alertant, déroutant, et parfois agressant.

Pour autant, il nous semble intéressant que ces séjours puissent être encadrés par des animateurs volontaires, et non-exclusivement par des professionnels. Les vacances doivent être un moment de rupture avec le quotidien. C'est cette rupture du quotidien qui permet de retrouver du temps pour soit, pour que naisse le désir. Dans un cadre différent, avec des personnes qui portent un regard différent, qui ont un projet différent, la personne accueillie va pouvoir se révéler autre, au moins s'essayer autre. Et pour s'assurer de cela la constitution de l'équipe avec une majorité de personnes issues de l'animation volontaire nous semblait nécessaire. Sur certains séjours, des personnes avec des formations professionnelles étaient présentes, mais cette présence n'était pas pour nous une obligation car certains des animateurs présents étaient déjà riches de plusieurs expériences d'accueils.

Un autre aspect nous semblait également intéressant : dans une société où les différences sont cachées, où peu de personnes, à moins d'en faire leurs métiers, ne rencontreront la folie et certaines situations de handicap, cela permettait également de créer des espaces de rencontres avec d'autres personnes de notre société, souvent cachées, voir niées.

Au vu à la fois du public accueilli et des personnes qui composent l'équipe, se posent alors différentes questions :

Quelles formations pour les animateurs ?

Quelles cadres nécessaires pour que les animateurs puissent vivre ces séjours sereinement ?

Comment assurer un bien-être des jeunes accueillis, tout en permettant qu'ils vivent un espace de rupture ?

Ces questions nous semblent centrales... Et pourtant ! Combien de séjours adaptés ont vu passer des animateurs qui s'effondraient régulièrement devant la folie que peuvent renvoyer certains jeunes ? De nombreux séjours ne donnent pas réellement les moyens aux animateurs d'être prêts à accueillir des comportements déroutants. Et cela donne des animateurs en situation de mal-être, d'effondrement psychique, incapable alors d'assurer leur fonction d'accueil auprès des jeunes accueillis.

Dans combien de séjours les animateurs se retrouvent à gérer des stocks de médicaments conséquents, à faire la répartition dans des piluliers, sans réelle connaissance des médicaments, avec des ordonnances peu lisibles ou qui ne correspondent pas (génériques/spécialités) ? La gestion d'un pilulier est un acte médical, un infirmier doit le faire. Et si cet acte est prescrit par un médecin, il est financièrement pris en charge et cela n'entame pas le budget du séjour.

Les exemples pourraient être nombreux concernant les séjours adaptés. Mais notre propos n'est pas de dénoncer ces séjours, mais de voir les conditions de réussite de ceux-ci.

LE TRANSFERT D'UN « SAVOIR FAIRE AVEC »

Organiser des rencontres préalables, avec les jeunes, leurs parents, les professionnels qui les entourent est nécessaire. Ces rencontres vont permettre aux personnes qui accom-

pagnent les jeunes tout au long de l'année de transmettre un « savoir faire avec ». Il ne s'agit pas ici de compétences techniques ou mécaniques acquises. Il s'agit davantage de transmettre des informations concernant un sujet, résultat d'une histoire propre. Nous ne parlons donc pas ici d'informations d'ordre médical tout en reconnaissant qu'il en faut quand même, mais d'informations propres à la personne ; ce qu'elle peut aimer, comment peut se manifester une angoisse ? De l'inquiétude ? Comment les parents ou les professionnels réagissent-ils à tel ou tel de ses comportements ?

Avant même d'envisager des rencontres, il faut préparer l'équipe d'animation à celles-ci. Des temps de formations autour des représentations et de la connaissance du public sont indispensables. L'équipe de direction doit animer ou trouver les ressources nécessaires à l'animation de temps permettant aux animateurs d'évoquer leurs visions du handicap, et de s'en construire de nouvelles. L'objectif de ces temps de formation est bien de permettre à l'équipe d'être dans la rencontre, non pas de s'enfermer dans ces représentations et ces appréhensions.

Il peut aussi être nécessaire d'aborder certains incontournables médicaux : qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie ? Comment cela se gère ? Qu'est-ce qu'une escarre ? Comment l'éviter ? Qu'est-ce qu'une fausse-route ? Etc. Et peut-être aussi accompagner l'équipe sur une certaine compréhension de ce qu'elle peut rencontrer. Des pistes d'explications des crises de violence, d'automutilation, etc.

Ces quelques éléments peuvent permettre à l'équipe d'animation d'analyser certains comportements, de les relativiser et de les mettre à distance. Mais aussi de mieux voir ce qui peut se jouer pour les enfants accueillis et d'être en mesure de conserver une posture accueillante.

Il s'agit néanmoins de rester vigilant face à ces informations qui parlent de l'enfant accueilli dans un cadre bien précis : celui de la famille ou de l'institution. Comment ce même enfant peut-il se révéler, se découvrir autrement si l'on ne lui offre pas la possibilité d'être autre ? Le danger de ces rencontres serait de considérer la parole des éducateurs ou des parents comme étant la seule vérité. Certes, elles relèvent d'un long savoir sur l'enfant. Cependant, il faut prendre en compte que selon le cadre, les personnes, les moments, la personnalité des individus, ce savoir peut varier. Et il semble important de permettre et d'accompagner l'équipe d'animation à se détacher de ces informations, sans pour autant mettre en danger les jeunes accueillis. Souvent nous avons pu observer que si dans un premier temps, l'équipe se rattache beaucoup à ces informations, au fur et à mesure qu'elle rencontre les jeunes, elle devient en capacité de s'en détacher, et cela a un effet sur les jeunes accueillis.

Lors d'un séjour, l'équipe avait reçu des informations sur Jean. Il fallait limiter le café de Jean, et faire attention à ne pas lui parler de café, ou qu'il voit du café ou une cafetière.

Cela entraînait chez lui des manifestations violentes, de l'ordre de l'auto-mutilation. Le premier jour, un oubli : la cafetière est restée sur la table. Petit moment de flottement dans l'équipe, Jean attrape la cafetière et la jette par terre. Peu à peu l'équipe apprend à connaître Jean, dépasse certaines appréhensions, et progressivement ne fait plus attention au café. Tout au long du séjour, le café peut redevenir un sujet de discussion, les animateurs peuvent boire leurs cafés avec lui, et cela ne provoque plus de réactions. De retour à l'institution Jean retrouvera ce rapport conflictuel au café.

Au début du séjour l'équipe angoissait sur cette question, et les manifestations de Jean sont venues confirmer les angoisses. Cette question a été travaillée durant les réunions d'équipe, et au fur et à mesure de la disparition de l'angoisse sur ce sujet, Jean a modifié son comportement.

DU « TRAVAIL À CÔTÉ » VERS LE « TRAVAIL ENSEMBLE »

Nous sommes dans des séjours qui mobilisent l'ensemble des sens des animateurs, face à des manières qui peuvent être perçues comme agressantes, déstabilisantes et chaotiques. Il est important de permettre aux animateurs de rester en capacité d'accueillir les enfants ou les jeunes.

Les réunions du soir doivent permettre de mettre en parole ce que chacun vit dans cette rencontre. Cela doit se faire dans un cadre non-jugeant, et que ces espaces d'élaboration et de prise de recul soient évoqués dans leur existence et leurs règles avant le séjour. En effet, il n'est jamais simple d'exposer ses difficultés, voire son dégoût ou son animosité pour un jeune. La personne a alors l'impression d'être un mauvais animateur qui ne sait pas faire son travail puisqu'elle ne supporte plus les jeunes. Et pourtant se sentir envahi, détruit par une relation peut arriver. Il faut réussir à déculpabiliser l'équipe sur ces sentiments, et travailler à ce qu'ils puissent s'exprimer.

Si l'équipe arrive à exprimer ces difficultés collectivement, des stratégies peuvent alors être mises en place, et l'équipe peut appuyer un de ses membres en difficulté. Nous passons alors d'un travail « à côté » à un travail « ensemble », ou une attention est portée à chacun.

Lorsque chacun est aux prises avec ces difficultés, ce sont des stratégies individuelles qui se mettent en place, et l'on voit souvent arriver des « décharges sauvages ». Dans un espace qui n'est pas prévu pour, une pause par exemple, un animateur va exprimer une difficulté, une angoisse à rencontrer un jeune. C'est maintenant cet autre animateur qui se retrouve détenteur de cette angoisse, et qui cherchera à la transmettre à son tour. Si nécessaire, il pourra amplifier l'anecdote, pour être sûr que la personne à qui il raconte perçoive bien cette angoisse. Et cela perdure jusqu'à ce qu'un espace collectif permette de la traiter... ou au départ d'un des animateurs.

Les réunions du soir, en plus d'être un espace organisationnel, doivent surtout être un espace pour « dire », et se libérer ainsi de certaines tensions.

■ CHERCHER DU SENS

Confronté à des enfants ou des jeunes psychotiques, les bribes d'informations, de sollicitations qui nous parviennent nous semble décousues, incohérentes. L'échange en équipe le soir concernant les jeunes, peut permettre d'élaborer des hypothèses de compréhension. Ces hypothèses iront alors se vérifier dans les jours à venir. Elles seront alors confirmées ou infirmées, et une nouvelle hypothèse pourra alors apparaître. C'est cette recherche de sens qui nous permet de ne pas nous laisser envahir par la folie de l'Autre, qui nous permet de travailler notre posture d'accueil.

Prendre le temps d'échanger sur les enfants ou les jeunes accueillis est également un des points dont l'équipe ne peut se passer.

Sur certains séjours nous avons sollicité des militants des Ceméa formés à l'animation d'analyse de pratique pour qu'ils interviennent sur certains temps précis. Ces temps ont permis l'élaboration, et la mise en sens avec une personne extérieure, détachée du quotidien. Cette prise de distance nous a semblé bénéfique. Elle a permis de re-penser certaines situations, de retrouver des pistes et des hypothèses.

■ LA DIVERSITÉ DES POINTS DE VUES, LA DIVERSITÉ DES APPROCHES

Dans chacun des séjours que nous avons mis en place, nous avons souhaité nous entourer de personnes de formations et de parcours différents. Ainsi l'infirmière qui venait constituer les pilluliers, l'infirmière psychiatrique qui venait animer les temps d'analyse de pratique, l'animateur responsable de la structure, les personnels techniques, tous vivaient des moments avec ces jeunes, tous en avaient une perception qui venait enrichir celle de l'équipe. Nous n'avons malheureusement pas pu nous réunir ensemble, mais les échanges que nous avons, un peu à la volée, était retransmis en équipe, et enrichissait notre travail.

Alors, quelles formations pour des animateurs BAFA accueillant des enfants ou des jeunes psychotiques ?

La formation que nous avons proposée à ces animateurs ne se basait que très peu sur des aspects techniques. Nous nous sommes rendu compte qu'il ne faut pas avoir forcément de longue formation ou maîtriser un jargon médico-technique pour que le séjour se passe bien. Certes, certaines informations pouvaient nous sembler intéressantes à transmettre (gestion d'un escarpe, etc...) mais cela ne prenait que très peu de temps. Ce qui nous semblait important était la connaissance que les animateurs pouvaient avoir d'eux, de leurs propres limites, la possibilité d'exprimer leurs représentations et leurs appréhensions, d'échanger dessus. Une réflexion sur le travail collectif, et sur l'organisation d'un projet, mais aussi une connaissance de soi-même et de ses limites sont des éléments qui nous semblaient primer sur une formation technique. C'est cette formation, et la possibilité qu'offrait l'organisateur, de par son implantation régionale, de rencontrer les enfants et leurs familles avant le séjour, qui nous a permis de préparer au mieux les animateurs, et donc de faire vivre de réels temps de vacances aux enfants accueillis.

ÊTRE ANIMATEUR ET DIRECTEUR EN SITUATION DE HANDICAP, C'EST POSSIBLE !

ARTICLE PARU DANS LE VST N°111 - 3^E TRIMESTRE 2011 – DOSSIER : « LE DROIT AU HANDICAP »

En région pays de la Loire, une charte « Accueil Handicap Animation » réunit les Ceméa, les Francas, l'APAJH 44, et l'association Handisup. Elle est soutenue par les services de l'État, la région Pays de la Loire, le département et la Caisse d'Allocations Familiales de Loire Atlantique.

Cette charte est née du constat qu'il ne se rencontre que très peu de personnes en situation de handicap en poste d'animateurs ou d'animatrices, et *a fortiori* dans le cadre des formations BAFA. De plus, les quelques personnes en situations de handicap croisées dans le cadre de leur formation BAFA ont toutes fait écho de difficultés liées à l'intégration et à l'accueil. Enfin, une application logique de la loi 2005-102 est d'élargir les questions d'intégration des personnes en situation de handicap à l'ensemble des possibles, dont celui des fonctions d'animation volontaire⁽⁴⁸⁾.

LES INTENTIONS

L'objectif est de favoriser l'accessibilité au BAFA à des personnes en situation de handicap. Cela signifie permettre à toutes les personnes entrant en formation BAFA de vivre une formation de qualité, et offrir la possibilité de poursuivre cette expérience une fois le BAFA terminé.

Les initiateurs de la charte reconnaissent que des limites existent, liées aux capacités des personnes, certaines situations de handicap pouvant rendre difficile l'accès à l'animation sous certaines formes. Mais la charte ne fixe pas ces limites, renvoyant aux organisateurs de loisirs, aux organismes de formation et aux personnes concernées la charge d'évaluer les possibles et les éventuelles adaptations nécessaires.

48. Le brevet d'aptitude aux fonctions d'animation et le brevet d'aptitude aux fonctions de directeur en Accueils Collectifs de Mineurs sont destinés à permettre d'encadrer à titre non professionnel, de façon occasionnelle, des enfants et des adolescents en Accueils Collectifs de Mineurs dans le cadre d'un engagement social et citoyen et d'une mission éducative (Décret de 2015). Cet engagement est ce qui fonde « l'animation volontaire ». Le BAFA se prépare en trois séquences : une session théorique de 8 jours, un stage pratique d'au moins 14 jours, une session d'approfondissement de six jours.

POURQUOI LE BAFA ?

Si de nombreuses initiatives en faveur de l'accueil d'enfants en situation de handicap se développent dans les accueils de loisirs et de vacances de mineurs, les animateurs en situation de handicap restent pour l'instant un sujet où peu d'initiatives existent.

Pour autant, le BAFA représente un engagement. Il est souvent vécu par les jeunes animateurs comme la possibilité d'être utile à la communauté, de prendre une place réelle dans la société. Donner la possibilité à des jeunes en situation de handicap de vivre cette expérience va alors dans le sens d'une intégration pleine et entière.

L'inclusion n'est pas le fait qu'une place soit attribuée au sein de la communauté, mais bien plus la possibilité pour chaque personne de choisir sa place et de la construire. En ce sens l'expérience que peuvent se créer des jeunes au travers de l'animation volontaire participe d'une affirmation et d'une reconnaissance de leurs places et de leurs droits.

LES ORGANISMES SIGNATAIRES S'ENGAGENT À :

- Favoriser l'accueil d'animateurs en situation de handicap au sein des équipes d'animation, en prenant en compte les capacités de chacun et en assurant à l'ensemble des membres de l'équipe une place et des activités choisies en commun ;
- Évaluer avec l'animateur en situation de handicap les compétences, les besoins d'adaptations, d'accompagnements, les possibilités et les impossibilités ;
- Mettre en place les moyens matériels nécessaires à l'accueil des animateurs en situation de handicap :
- Prendre connaissance des informations fournies par l'animateur en situation de handicap concernant son handicap afin de mettre en place les moyens lui permettant de vivre ces expériences d'animation le plus sereinement possible ;
- Informer et diffuser le plus largement possible, en interne à l'organisme mais aussi à destination de l'extérieur, de l'existence de cette charte et des obligations qu'elle implique.

TÉMOIGNAGE DE GABY CLOUET, DIRECTRICE D'UN ACCUEIL DE LOISIRS

L'Amicale Laïque de Couëron a une mission d'intérêt général confiée par la municipalité et gère une structure de loisirs sans hébergement. Elle y accueille environ 160 enfants de 3 à 12 ans, et organise l'été en parallèle des mini camps, camps...

Elle est signataire de la charte de déontologie pour l'accueil d'enfants handicapés sur des séjours non spécifiques et a élaboré un protocole d'accueil à propos des enfants en situation de handicap. On peut donc dire qu'elle est sensible à cette question de la différence et a réfléchi à l'accessibilité des loisirs pour tous.

Un réflexe sécuritaire

Une directrice nous annonce qu'elle souhaite accueillir dans son équipe un animateur déficient auditif qui communique avec le support de la langue des signes. Un questionnement apparaît alors en bureau, principalement autour de la question de la sécurité. Les organisateurs fonctionnent alors comme si l'aspect sécuritaire était la condition unique et absolue dans la fonction d'animateur... ce qui, au regard de la loi et du bon sens, paraît effectivement incontournable ! Si l'animateur ne possède pas l'oralisation, comment peut-il être garant de la sécurité des enfants ? Ce premier temps d'échange n'est absolument pas centré sur les stratégies de compensation possibles. Nous oublions presque de transposer la démarche de réflexion que nous avons eu pour l'accueil d'enfants en situation de handicap à celle d'un accueil d'animateurs en situation identique ; c'est-à-dire : avoir un entretien, recevoir des informations, poser les conditions matérielles, humaines... d'un projet d'accueil. Il nous faut recommencer les démarches de réflexion car c'est la peur qui est apparue en premier et avons besoin d'être rassuré. Ensuite, l'équipe de bénévoles décide qu'elle adoptera avec cet animateur la même démarche qu'avec tous les animateurs qui postulent à l'Amicale.

Une prise de contact ordinaire

Nous recevons en entretien les animateurs qui vont faire le stage pratique ; nous leur proposons des situations concrètes, ils y répondent et enfin nous faisons les liens avec les axes de notre projet éducatif : laïcité, participation, travail en équipe...

La directrice nous propose un interprète pour notre entretien avec l'animateur déficient auditif. Nous refusons, arguant qu'au centre de loisirs il n'aura pas ce soutien et voulons nous mettre en situation de communication réelle pour imaginer aussi ce que des parents pourraient ressentir.

L'animateur nous réclame par geste papier, crayon et l'entretien se déroule de façon habituelle hormis le fait que des mots remplacent le langage oral. Nous sommes rassurés car l'animateur a parfaitement compris nos messages et nous avons ainsi pu vérifier que nous avons les mêmes valeurs. Nous faisons confiance à la directrice pour qu'elle trouve des outils adaptés pour gérer son équipe.

Les adaptations sur le séjour

La directrice a énormément utilisé l'écrit pour toutes les préparations d'activités. Ceci a été bénéfique pour l'ensemble de l'équipe car ils pouvaient tous venir vérifier l'organisation ou les consignes et les mémoriser.

Elle a acheté un carnet à chaque animateur pour communiquer entre eux. Cet outil a été abandonné car trop contraignant et c'est une communication gestuelle qui l'a remplacé. La stratégie d'équipe d'animateurs en binôme (plutôt qu'à trois ou quatre) a été privilégiée, favorisant ainsi une communication et une formation interpersonnelle avec

l'animateur en situation de handicap et généralisée à l'ensemble de l'équipe.

Les parents ont été informés et par l'intermédiaire de leur enfant ont appris des signes : certains sont venus apporter des outils visuels. Nous n'avons pas eu de remarques négatives mais plutôt des attitudes de coopération.

La sécurité qui était notre premier réflexe d'inquiétude a été assurée par un positionnement physique de l'animateur qui s'est toujours tenu face au groupe ... ce qui a aussi permis aux autres animateurs de gérer autrement que par la parole le groupe d'enfants !

Quelques éléments de réflexion

Le projet a été possible parce que c'était un projet porté par tous : organisateurs, directeur et animateurs dans un climat de confiance réciproque. Tous les acteurs étaient partants à chaque niveau de responsabilité.

L'animateur en situation de handicap a été considéré comme un animateur à part entière même si des adaptations ont été nécessaires. Le directeur a joué auprès de lui son rôle formateur, mais de la même manière qu'il doit le jouer auprès de chaque animateur.

Les adaptations indispensables à la situation de handicap ont eu un effet intéressant pour les autres adultes de l'équipe qui y ont trouvé de nouveaux repères. Les fonctionnements usuels et parfois tacites ont été explicités et surtout re-questionnés !

On peut observer qu'une peur archaïque apparaît dès lors que nous sommes confrontés à la différence, même pour des personnes qui pensent être informées et compréhensives. Nous avons pu la dépasser en l'exprimant, en nous donnant les moyens de rencontrer la personne et nous faire notre opinion. Enfin, la décision prise, une relation de confiance est indispensable.

Nous avons eu d'autres expériences d'accueil d'animateurs en situation de handicap et notamment une qui s'est mal passée non pas à cause du handicap moteur mais du fait des problèmes de personnalité qui ont été un obstacle à la prise en compte de la parole de l'autre... mais comme pour tout autre animateur !

TÉMOIGNAGE DE SOPHIE COVACHO, DIRECTRICE D'ACCUEIL DE LOISIRS

J'ai fait ma première direction il y a 6 ans dans un centre de loisirs rural, en Isère, dans la banlieue de Vienne. J'ai exercé ces fonctions de direction volontaire après un « parcours classique » d'animatrice volontaire, comme beaucoup de jeunes qui ont leur BAFA et souhaitent travailler durant l'été.

Je peux donc répondre oui à la question : « être directrice et en situation de handicap est-ce possible ? ».

Avant de relater les éléments qui ont été favorables à ce que cela existe, je peux raconter une expérience où je suis certaine que mon handicap a été le frein à mon embauche.

C'était lors de mes premières recherches de postes, j'avais trouvé un organisme qui organisait plusieurs séjours dont un à l'île de Ré, séjour pour lequel mon curriculum vitae

avait été retenu. J'ai un entretien téléphonique avec le recruteur, les premières minutes de l'entretien se passent très bien, mon interlocuteur me donne carte blanche pour recruter l'équipe du séjour. Et la question fatale arrive :

« Est-ce que vous conduisez ? »

- Non je n'ai pas le permis de conduire

- Pourquoi ...

- ... euh... j'ai un léger handicap physique qui m'empêche de conduire »

La conversation continue quelques instants car j'essaie de lui faire comprendre que ce n'est pas un frein à l'exercice de la direction... mon adjoint de direction aura le permis et pourra assumer des trajets s'il y a lieu...

C'est une fin de non recevoir, il me répond : « mais comment je vais le justifier aux parents des enfants ».

Venons-en aux expériences positives. Il me semble que pour que cela soit envisageable il faut d'une part « jouer franc jeu » avec l'organisateur du séjour, et d'autre part travailler avec l'équipe d'encadrement quelles que soient les fonctions des personnes.

Avec l'organisateur : dans mon cas, aujourd'hui, et au regard des différents refus auxquels je me suis heurtée, s'il accepte de me rencontrer pour un entretien d'embauche, il sait déjà que je suis en situation de handicap, même si je ne l'écris pas systématiquement sur mon curriculum vitae. Alors durant l'entretien je vais m'appliquer à lui expliquer dans les détails mon projet de direction et ce que peut imposer mon handicap, et comment dans la constitution de l'équipe de direction qui va travailler avec moi je vais être attentive à ce que je ne peux pas faire puisse être compensé. Aujourd'hui un adjoint de direction qui travaille avec moi doit avoir le permis de conduire, pouvoir conduire un minibus de 9 places et accepter de beaucoup se déplacer pour aller faire les courses diverses et variées inhérentes à un accueil de mineurs. Avec l'organisateur il me semble très important de ne rien éluder de la situation de handicap pour que celle-ci ne soit plus perçue comme un frein aux fonctions de directrice que je vais devoir assumer. À partir du moment où l'organisateur peut percevoir que malgré la situation de handicap je suis au fait des différentes fonctions d'un directeur et réaliste sur ma possibilité de les assumer alors je ne vois pas pourquoi nous ne pourrions pas travailler ensemble. Si nous acceptons de travailler ensemble alors il devra assumer avec moi les questions des parents qui vont l'interpeller en lui demandant si je vais être capable d'assumer mes responsabilités. Cependant, je ne vais pas postuler sur n'importe quel type de séjours. De fait, je ne vais pas postuler sur un séjour ski ou itinérant, mes limites physiques font que je sais d'avance que je me retrouverai en difficultés à un moment ou un autre.

Avec l'équipe : lorsque nous sommes à un poste de direction dans le cadre de l'animation volontaire, nous n'avons pas systématiquement la main pour le recrutement du personnel. Si c'est le cas, alors le choix de travailler ensemble doit être double, le mien

bien sûr, mais aussi celui de la personne qui est en face de moi et qui doit faire son choix en fonction de ce qu'elle perçoit du projet de direction que je lui présente et lui donne et du déroulement de l'entretien... ma situation de handicap est alors très accessoire. Si des questions se posent alors je réponds mais c'est fort peu probable – je suis dans une situation où celui-ci reste invisible.

Une fois l'équipe recrutée tout n'est pas terminé. Pour moi il est important que lors de la préparation du séjour « j'ouvre la porte » à l'équipe pour que les différentes personnes présentes se sentent autorisées à me poser des questions vis à vis de mon handicap. Lorsque je fais cela je souhaite que mon handicap ne soit pas un frein à notre travail ensemble... si des peurs, des craintes existent elles doivent pouvoir s'exprimer. Si des choses s'expriment, je peux y répondre... s'il y a des non-dits je ne peux rien faire.

Si je donne la possibilité du dialogue, pour moi cela ne doit pas être le principal de notre travail en commun. Bien sûr, ce qui doit être le principal de notre travail en commun doit être un travail autour du projet pédagogique et sa rédaction.

Je voudrais souligner une dernière chose, même si je ne m'appesantis pas sur ma situation personnelle. J'insiste sur une chose avec l'équipe : si des enfants vous questionnent par rapport à mon handicap, il ne faut pas ignorer les questions et si vous ne savez pas quoi répondre, n'hésitez pas à me les envoyer pour que moi je puisse répondre à leurs questions.

Dans le cas des enfants, comme dans le cas des adultes, je vais privilégier la réponse individuelle même si une même question m'est posée plusieurs fois.

Informations et contact : www.aha-lacharte.org

« LE JURA DANS TOUS SES ÉTATS »

UNE EXPÉRIENCE DE CENTRE DE VACANCES D'ADOLESCENTS ET D'INTÉGRATION

Denis Marcelin

Directeur de centre de vacances d'adolescents

**ARTICLE PARU DANS LES CAHIERS DE L'ANIMATION N°73 - JANVIER 2011,
PUIS DANS LE VST N°111 - 3^E TRIMESTRE 2011 – DOSSIER : « LE DROIT
AU HANDICAP »**

Alexandre est différent, il a 14 ans, il est grand et il pose beaucoup de questions.

Alexandre, l'autre, est différent, il est petit et sûr de lui.

Alexis est différent, une année au lycée dans un nouveau contexte lui a apporté une grande lucidité.

Amaury est différent, il sait être seul quand besoin est et son humour est sans faille.

Aude est différente elle est distraite parfois, gaie très souvent.

Axel est différent, son papa a été hospitalisé récemment, il est quelquefois taciturne.

Cecile est différente, elle a de longues jambes, un appétit étonnant et une humeur joyeuse.

Come est différent, il est attendrissant et c'est le plus jeune du groupe.

Guillaume est différent, il a déjà 16 ans, dans un mois il va découvrir le monde du travail, et sa vie familiale est tumultueuse.

Jason est différent, il a 14 ans (bientôt 15) et il est trisomique.

Manon est différente, elle a 13 ans mais son corps est plus mature, et elle aussi.

Quentin est différent, et il est discret et attentionné.

Romain est différent, il a un grand corps un peu massif, un humour singulier et des humeurs de temps en temps.

Vincent est différent, amateur de heavy-métal, et il ne rate jamais les cours de la bourse dans le journal.

Différents, les adultes Charline, Valentine et Denis le sont aussi, forcément. Et entre les différences quels traitements ?

Pourquoi vouloir écrire, témoigner, raconter ? Pour Jason et sa trisomie, pour Guillaume et sa complexité familiale, pour Alexandre et ses questionnements, pour Romain et son corps difficile à assumer ?

Pour Charline et Valentine, animatrices de 37 ans et 9 mois (à elle deux), étonnantes, déconcertantes de naturel et de professionnalisme, d'engagement et d'efficacité ?

Pour moi Denis, 42 ans, directeur de ce séjour ?

Pour son organisateur, le Comité d'Entreprise de la Banque CIC Paris, qui a su nous donner les moyens de nos ambitions ?

Ce séjour de 19 jours itinérant, et cela est une aventure en soi : bouger, marcher, préparer tous les repas et manger ensemble, jouer, discuter, échanger. L'itinérance c'est choisir l'inconfort, c'est parier que la sécurité et le confort vont se créer dans la vie de tous les jours, dans ce que apportera à l'autre avec et au-delà du matériel. C'est de l'intendance, c'est monter et démonter les tentes tous les matins et tous les soirs (c'est aussi montrer et démontrer), c'est du déplacement, un environnement qui bouge et qui se découvre chaque jour.

Jason, c'est pour moi naturel qu'il soit là. Quand l'organisateur me fait part de la présence d'un enfant trisomique, scolarisé en collège classique, pour lequel le désir de partir est fort et dont la famille est partante, c'est à mes yeux le choix d'un ado comme les autres. Guillaume, Quentin, Come, Cécile, Alexis, Romain, Manon, Alexandre, Amaury, Axel, Vincent et Alexandre, c'est pour moi naturel qu'ils soient là mais pour eux, personne ne m'a téléphoné pour savoir si j'étais prêt à les accueillir et si j'acceptais leur présence.

Quand l'organisateur du séjour m'oriente vers le SESSAD et vers un des éducateurs de Jason pour avoir quelques infos, je les contacte. J'entends que Jason a très envie de venir et qu'il peut avoir certaines réactions quand il perd au jeu. Je converse aussi avec sa maman qui me fait part de ses craintes : le fait qu'il puisse avoir envie de profiter de moments d'autonomie que nous proposons de laisser au groupe, qu'il pourrait vouloir sortir de la tente le soir. Je lui réponds qu'il s'agit des mêmes questionnements et craintes de tous les parents d'adolescent. Elle me précise qu'il ne peut pas faire de vélo, alors que deux journées de randonnées cyclistes sont prévues dans le séjour. Je lui réponds que dans ce cas il suivra le groupe avec la voiture d'intendance.

Les différences, elles existent, physiquement d'abord. Jason a 15 ans et un corps d'adulte, une difficulté à exprimer ses sentiments, une attirance mêlée de crainte pour les filles de son âge. Il est plus disert à l'écrit qu'à l'oral. Il lui faut du temps pour rentrer dans un jeu et il n'est pas à l'aise avec les jeux qu'il ne connaît pas. Son humour est répétitif parfois. Ces différences sont établies et visibles, mais au fond, sont-elles autres que celles des autres garçons, ne sont-elles pas simplement moins censurées ?

Le langage n'est pas le même, les modes de communication ne sont pas les mêmes, les émotions et leurs amplitudes sont autres, éloignées de nos codes habituels. Faut-il imposer aux autres participants une adaptation à laquelle ils ne sont pas préparés ?

Quand tu t'inscris à un séjour tu sais que tu vas vivre avec d'autres adolescents mais tu ne te conditionnes pas à faire des efforts nouveaux pour aller vers l'autre, c'est le contexte qui doit fournir l'effort. Le contexte c'est le groupe, le projet et la dynamique insufflée par l'équipe.

Jason a fait grandir les autres : il a décalé les regards. Des ados auraient pu, sans sa présence, accentuer leurs différences négatives. En fait ils les ont relativisées, minimisées et intériorisées. Un groupe stigmatise toujours, à un moment ou un autre, à partir de ce qui le choque et le dérange, ce qui lui paraît facile à caricaturer, à moquer, à s'emparer. Là, c'est une autre situation, la différence est une claque, une interrogation, une énigme mais aussi une incompréhension. Une auto-censure s'effectue pour certains jeunes. Les réactions du groupe et des individus sont diverses : autoritaires, compatissantes, sollicitantes, bienveillantes, mais jamais neutres. L'indifférence de la différence se doit être la pire, non ?

Après le séjour, au moment du bilan, nous nous sommes demandés quelles informations nous aurions aimé avoir pour Jason : sa fatigabilité, sa difficulté à gérer le quotidien avec les rangements, les tâches collectives... Nos positions étaient différentes, entre l'utilité technique de savoir et le risque de stigmatiser. L'importance de ne pas ignorer les différences, ne pas se voiler la face et la nécessité (la non-cécité) de vivre notre relation sans mode d'emploi, au feeling comme avec les autres et peut-être plus qu'avec les autres.

Le débat n'a pas été tranché, mais nous pensons que c'est le projet et l'organisation qui ont fait la cohérence du séjour et donc la place faite à chacun d'emblée, et non la connaissance *a priori* que l'on a des enfants.

Ce séjour n'a pas été réfléchi pour intégrer un ado trisomique, il a été pensé et réalisé pour faire vivre à tous ses participants une expérience collective, itinérante, jurassienne, différente. C'est la projection d'un partage, d'un échange, d'une mise en commun. C'est le choix du respect de l'autre, des règles et de son environnement. Donc pensé comme cela, ça devrait marcher avec tous.

J'étais prêt à vivre ce séjour avec un enfant trisomique. *A posteriori* j'étais prêt car j'y avais réfléchi. J'avais encadré il y a 2 ans, avec les Ceméa, un approfondissement BAFA intitulé : « l'accueil des publics handicapés ». La dynamique de formation, les échanges et la réflexion vécus avec les stagiaires et l'équipe de formateurs m'avaient convaincu que la démarche globale d'un séjour est essentielle et que le reste, c'est de l'adaptation qui doit être ré-interrogée tout au long du temps d'accueil.

Ce n'est pas une histoire de personnes, c'est une question de démarche. Certes le plaisir et la facilité dans lesquels nous avons fonctionné tiennent à notre personnalité et à la chance que nous avons eue de nous accorder et d'être complémentaires. Cette complicité a forcément facilité beaucoup de choses mais elle était un plus.

Ce qui est déterminant et qui aurait réussi avec une autre équipe, c'est la démarche, les

choix de l'organisateur et son projet éducatif sur lequel nous avons bâti notre projet pédagogique.

Ce sont les moyens matériels : les deux jours de préparation pendant lesquels nous construisons notre cohérence, en tenant compte de notre public d'adolescents, en détaillant, affinant et affirmant le projet pédagogique.

C'est le temps de repérage et de reconnaissance du parcours.

C'est le lien existant avec les familles via les élus ou les permanents du Comité d'entreprise du CIC, la facilité de communiquer avant le séjour en envoyant deux lettres aux participants et à leurs parents.

C'est la relation de confiance avec cet organisateur qui a mandaté plusieurs personnes au départ et à l'arrivée du train et lors du séjour pour des questions matérielles et d'intendance.

C'est notre engagement d'animateurs volontaires sur un projet clair, mais ouvert à chaque personnalité.

Encadrer c'est s'adapter, accueillir des enfants handicapés (groupe nominal pas encore utilisé dans ce récit et écrit à reculons) c'est s'adapter.

Un moment fort c'est le vélo, celui que Jason ne peut pas faire car il n'a pas l'équilibre nécessaire. Il ne peut pas en faire seul, mais en tandem, ça roule. Nous avons eu l'idée du tandem seulement l'avant-veille du départ. Comme nous avons déjà préparé Jason à deux jours en voiture balai avec Valentine, nous avons donc revisité nos plans. La veille je suis allé faire un petit tour sur le tandem avec lui pour voir comment cela allait et c'était bien.

Jason n'exprime que rarement ces impressions et il ne les verbalise pas. Ce soir-là, il n'a pas exprimé l'appréhension de cette nouvelle expérience, la dure adaptation que ça lui demandait ...

La nuit a dû être agitée pour lui, son réveil fut pour le moins douloureux et sa mine déconfite. Mais nous avons quand même pris la route et ce ne fut pas simple de pédaler pour deux et lors des grimpettes c'était impossible. Jason se plaignait d'être fatigué et mal. Il était pâle. Lors d'une pause, il s'allonge, se plaint un peu plus et vomit...

Questions à la pelle : il fait chaud, Valentine range le gîte et n'est pas encore prête à nous rejoindre avec le pique-nique. Faut-il s'immobiliser ou continuer quand même ? Après discussion avec Jason qui reprend vite des couleurs, nous décidons de poursuivre. Cela va mieux pour lui, dans les côtes nous descendons du vélo mais nous ne sommes pas les seuls à le faire. Le pique-nique arrive accompagné d'une grande pause. Après les grimpettes vient la descente sur une belle route bien stable et là, Jason parle, rit, parle encore et se marre. En bas de la descente, l'arrivée et la fin de la première étape. La deuxième fut magique : Jason pédala avec entrain, Guillaume prit la tête du tandem un temps donné. Nous avons tous fait ces deux étapes ensemble . Nous nous étions adaptés. Tous.

Encadrer c'est s'adapter, mais l'animation va au-delà du simple encadrement, c'est aussi inventer. L'adaptation c'est beaucoup de pragmatisme, l'invention c'est plus de partage car c'est oser, essayer des fonctionnements en s'engageant et en restant ouvert à toutes choses, c'est aussi rajouter de soi pour donner à l'autre, qui à son tour échange. C'est arriver à bouger et à déplacer les idées et les positions des participants pour qu'ils se confrontent à des expériences nouvelles, mêmes anodines.

A priori Jason se serait confronté à plus de nouveauté que les autres, mais ce n'est pas certain du tout. Concernant ses relations avec les autres je pense qu'il a fait peu de découverte, alors que les autres ados beaucoup plus. Ses parents sont convaincus que ces 19 jours de vie collective l'on fait évoluer. Les parents des autres participants ne se sont probablement pas posé la question ainsi, car ce séjour n'avait pas pour eux autant d'enjeu. Cela ne veut pas dire que l'évolution ou les changements de leurs enfants ne sont pas importants pour eux ; mais souvent les parents minimisent les situations dans lesquels se trouvent leurs enfants et ce qu'elles peuvent déclencher dans leur évolution. Pour les parents de Jason c'était un choix, un acte conscient, une vraie démarche éducative, mais ont-ils eu la même réflexion pour leur autre enfant ?

Qu'est ce qui fait la réussite et qui assure l'équilibre de la vie à 17 pendant 19 jours ?

Une somme de détails, une part de chance, des événements, des personnalités, de la sérénité, du sang froid, la confiance de l'organisateur, de la complicité, de l'expérience, de la confrontation, des attentes, des désirs, des frustrations, de l'organisation, de l'humour, de la spontanéité, de l'innocence, de l'émotion, des lieux, des paysages, des murs, les autres....

Un séjour réussi le doit à ceux qui le vivent, à tous ceux qui le vivent. L'équipe d'animation n'étant jamais qu'un des outils que les participants ont à leur disposition pour vivre un véritable moment de vacances.

Pourquoi écrire sur CE séjour ? Parce qu'il concerne un enfant trisomique ? Pas seulement. Surtout parce que cette expérience est aboutie, réussie, heureuse.

Mais nous devons tous à Jason une saveur particulière à ce que nous avons vécu, un petit quelque chose de non verbalisable, d'indescriptible, une présence, un regard, des touches, du non-dit, un autre langage, un si riche dialecte...

Merci définitif à Jason d'être différent, et à tous les autres aussi.

Conception, préparation et coordination

Direction de la Vie Pédagogique

Aurélien BUNLE
Benjamin DUBREUIL
Patrice RAFFET

Assisté de

Laurent MICHEL

Contenus et élaboration :

Groupe national « Accueillir la différence », coordination Annie-France LE PAPE

Remerciements :

Jean ALLARD, Pascal BRUNON, Annie-France Le PAPE,
Isabelle MEGNOUCHE, Yvan SERPOUEY ainsi qu'Anne-Claire DEVOGE
pour leur précieuse collaboration

Maquette

Béatrice NARCY

Secrétariat

David RAIMBAULT
Gaëlle SAILLIER
Yassine BOUKHRISS

Contact

benjamin.dubreuil@cemea.asso.fr
patrice.raffet@cemea.asso.fr

Octobre 2016
Collection documents pédagogiques

Collection
documents pédagogiques
Ceméa



Un mouvement d'Éducation nouvelle
www.cemea.asso.fr

CEMÉA
24, rue Marc Seguin
75883 Paris cedex 18
Tél. / Fax : +33(0)1 53 26 24 24 / 19