

COMPTE RENDU DU COLLOQUE DU 28 AVRIL 2006

**Organisé conjointement par
Le Groupe de Recherche et de Réflexion et
L'IMED de Fontenay-Trésigny**

Participants : les membres de l'institution IMED, les familles, des personnalités du secteur social du 77, les membres du Groupe de Recherche et de réflexion, des enseignants universitaires.

INTRODUCTION

Cette journée marque le début d'une réflexion sur l'ensemble de l'institution, sur tous ceux qui voudront travailler avec elle. Elle est partie de l'idée, du constat que l'on a fait de la souffrance, des souffrances des enfants à être « repérés » comme handicapés dans des instituts médico-éducatifs comme le nôtre. Certains enfants, beaucoup d'entre eux, souffrent de leurs difficultés, mais en même temps souffrent de l'étiquette du marquage que représente leur handicap et que représente le fait de venir même à l'IMED de Fontenay-Trésigny. Souvent, même quand ils ont la possibilité d'être réorientés sur l'extérieur, dans le milieu ordinaire, leurs difficultés sont grandes et ils doivent faire beaucoup d'efforts, et se « battre », pour gagner le droit d'être reconnus comme les autres à l'extérieur, tout simplement parce qu'ils sont marqués du sceau de l'institution. Cela s'appelle un stigmate.

La réflexion du départ était de réfléchir ensemble sur les moyens à mettre en œuvre, la façon de travailler, les recherches que l'on pourrait faire, pour réduire cette blessure. Tout au moins, comment travailler avec l'extérieur pour que cette intolérance dont ils font l'objet soit amoindrie. Il se trouve qu'une nouvelle loi est apparue et que des droits à l'égalité pour tous, droit des chances est aujourd'hui reconnue aux enfants handicapés. Ce problème de la stigmatisation se déplace un peu puisque de l'institution il va être question de regarder comment va se situer l'enfant en difficulté ou situation de handicap dans le milieu ordinaire. Quel regard va porter l'extérieur sur ces enfants ? Quelles vont être les difficultés, les blessures pour être intégré, à l'endroit qu'il n'aurait jamais dû quitter, sa place de citoyen dans la cité.

INTERVENTION DE MONSIEUR ROBERT SAMACHER,

Maître de conférence en psychologie clinique, psychanalyste

Tout d'abord, je remercie l'IMED ainsi que ceux qui ont organisé cette journée de m'avoir invité. Il est question de parler du handicap, de la stigmatisation. Je vous rappelle que le mot handicap vient de l'anglais, « hand in cap », c'est-à-dire « la main dans le sac ». Cela veut dire que celui qui est handicapé se trouve pris sous le regard de l'autre. Nous le désignons, avec notre regard, notre parole, comme handicapé. Ce terme d'handicap est générique, à l'heure actuelle, la loi fait qu'il recouvre des atteintes, des affections qui sont diverses : une personne paralysée est handicapée, le sourd, l'aveugle, celui qui présente des troubles mentaux est handicapé. L'autisme est aussi inscrit dans le handicap ; cette notion est donc très ambiguë. Pour resituer historiquement cette notion et repérer le stigmate, je vais en revenir à l'histoire. Jusqu'au début du 19^{ème} siècle, toute personne qui présentait un handicap, aveugle, sourd, celui présentant un trouble mental était considéré comme hors société, il lui manquait un sens qui le mettait hors communication. L'aveugle du fait qu'il ne voyait pas, le sourd parce qu'il n'entendait pas et le fou parce qu'il n'entrait pas dans la communication.

C'est la fin du 18^{ème} et début du 19^{ème} qui a été une époque complètement essentielle, charnière. C'est Valentin Ouille, qui a permis aux aveugles d'avoir un moyen de communication avec les autres. Valentin Ouille était le secrétaire du roi Louis XVI pour la traduction des langues étrangères et des écritures en caractères illisibles au commun des hommes. On peut dire qu'il avait vocation à tenter d'entrer en communication avec des personnes présentant des difficultés.

Un jour de 1784, alors qu'il promenait, dans Paris, la Duchesse de Russie, il vient à passer sur une place où il aperçoit, dans un café, des aveugles qui étaient affublés d'une manière ridicule, des bonnets de papier sur la tête, des lunettes en carton sans verre et devant eux des partitions de musique qu'ils ne pouvaient bien entendu pas déchiffrer et qu'ils tentaient de jouer. Ils étaient environ une dizaine, sous les quolibets d'une foule qui se moquait de leur prestation. Ceci a bousculé Valentin Ouille, il s'est demandé comment on pourrait leur donner le moyen d'entrer en communication, en tout cas de jouer correctement. C'est comme cela qu'il a inventé les notes en relief et ce n'est qu'au 19^{ème} siècle que Louis Braille, jeune aveugle de 13 ans, prenant appui sur l'apport de Valentin Ouille a inventé les lettres en relief.

C'est à partir de ce jour que les aveugles sont entrés dans la communication avec les autres par le biais du sens tactile qui a compensé le fait de ne pas voir. Pour les sourds muets, il en est de même, référons-nous à l'abbé de l'Epée qui, lui aussi, a trouvé le moyen, par la langue des signes, de permettre à ces hommes et ces femmes qui étaient exclus de la communication, de ne pas être rejetés du lien social.

Le même problème s'est posé pour, ce qu'on appelait « les fous », que l'on appelle toujours comme ça aujourd'hui, ceux qui présentent des pathologies mentales. Je ne sais pas si vous avez entendu parlé de Pinel et Esquirol qui étaient des aliénistes connus, fin du 18^{ème} siècle pour Pinel, Esquirol début du 19^{ème} siècle, qui se sont rendus compte que ces personnes, à travers leur folie essayaient de dire des choses. Pour certains, il y avait des périodes intermittentes où ils pouvaient entrer comme n'importe qui dans la communication. Ils se sont également rendus compte que les sujets délirant cherchaient aussi à communiquer au delà de leur délire. C'est comme cela que ces exclus des sens, ces exclus de la communication, ces gens présentant un handicap ont été intégrés dans le lien commun ; à partir du moment où l'on s'est rendu compte que chez ces sujets là, non seulement il y avait du « même » mais il y avait aussi, peut-être, du différent. Ce à quoi on s'était attaché était une différence radicale, c'est à dire à une altérité radicale. L'exclusion, c'est ne pas reconnaître dans l'autre ce qui est commun entre moi et l'autre. Ce que je ne peux pas voir de moi dans l'autre, je le rejette. Tous ceux qui faisaient peur, qui n'avaient pas cette capacité à participer au lien social comme n'importe qui, à partir du moment où ils étaient déficitaires sur un point particulier, étaient rejetés hors du commun.

C'est là où l'on retrouve cette notion d'altérité radicale, rejet complet de celui chez lequel je ne veux pas retrouver quoi que ce soit de moi-même.

Ce que je vais mettre en jeu maintenant, je vais essayer de le dire le plus simplement possible en prenant appui sur trois notions :

- la notion du même,
- la notion du différent,
- la notion du semblable.

Lorsque j'ai commencé mon intervention, je vous ai parlé du regard. Je dirais que pour tout sujet humain, ce qui est constituant, c'est la parole et le regard. Tout sujet se constitue à partir du regard qui est porté sur lui, de la parole qui accompagne ce regard. Une mère, quand elle voit son enfant naître, lorsqu'elle a sa première relation avec lui, va se reconnaître ou ne pas se reconnaître. Ce regard et ces paroles, qui vont marquer cet enfant, seront porteurs de différentes passions ; c'est-à-dire de l'amour et de la haine, la haine est présente chez tout humain, mais aussi de l'indifférence. L'amour n'est pas là d'emblée, la mère peut le ressentir comme peut ne pas le ressentir. Une mère peut aussi ne pas reconnaître son enfant. Nous sommes marqués par cela.

Dans le champ social, c'est un peu la même chose, nous pouvons ne pas reconnaître des hommes comme étant des hommes. Nous l'avons bien connu durant la dernière guerre mondiale où les juifs étaient désignés comme des poux, comme complètement différents des autres hommes comme s'il n'y avait rien de commun entre ces gens là et ceux qui, à l'époque, avaient une idéologie de la différence et de la discrimination ; par contre eux même se considéraient comme les mêmes, identiques les uns aux autres, ne supportant aucune différence. Les racismes renvoient à cette non reconnaissance de la différence. Nous sommes tous les mêmes, nous ne voulons pas reconnaître ce qui est différent chez l'autre. Cela se retrouve en permanence sur le plan politique, rejeter ce que nous reconnaissons pas comme identique mais cette différence est essentielle, elle est porteuse d'une certaine altérité, d'une reconnaissance de l'autre qui montre que, chez l'autre, il y a une singularité. Tout à l'heure, il était question de cette singularité, ici particulière, et ce qui est important c'est de reconnaître cette différence. Dans toute relation humaine, il y a en permanence à manier cette humanité, à voir dans l'autre sujet quelque chose que j'ai en moi, à le reconnaître en tant qu'humain mais aussi voir en l'autre ce qui est différent et accepter ce qui le singularise.

Le lien social est fait de cette articulation entre le même et le différent, et c'est à partir de cette articulation entre le même et le différent qu'il y a du semblable ; je peux me reconnaître dans l'autre, je peux me reconnaître dans le visage de l'autre, dans le corps de l'autre, reconnaître ce qui est commun entre lui et moi et en même temps accepter chez l'autre ce qui est différent de moi. C'est cette articulation dialectique essentielle qui est le support de la non discrimination, du non rejet de l'autre parce que je ne veux pas reconnaître chez l'autre ce que j'ai en moi mais que je ne veux pas voir aussi en moi et ce que je rejette venant de moi. Il est très

facile de dire que l'autre est responsable de toutes les difficultés qu'on rencontre dans la vie, que s'il y a des guerres, si rien ne va c'est à cause de l'autre mais il est difficile de reconnaître que si chez moi il y a l'amour du prochain, il y a aussi la haine ; et cette haine, cette agressivité, que je vois dans l'autre, elle est aussi présente chez moi. C'est ce retour sur soi-même qui est difficile chez l'humain et il préfère tout mettre sur l'extérieur. Ce qui est terrible, c'est que je dirais que nous n'apprenons jamais rien. Tout à l'heure, j'ai évoqué la guerre de 39-45 avec les discriminations raciales, pensez à ce qu'il s'est passé au Rwanda entre les Hutus et les Tutsis quelle était la différence entre ces deux populations, qui sont la même en fin de compte. Il y avait une différence de castes, et c'est à partir d'un héritage colonial et en même temps de questions d'ordre ethnique et politique mais en réalité ce sont les mêmes, qui pour des questions de différences infimes ont commencé à se tuer. Les hommes sont toujours prêts à se taper sur la figure pour des choses qui sont infimes.

Lorsqu'on évoque l'handicap, l'handicapé est celui qui se désigne au regard et à la différence. Mais si mon regard est un regard qui n'est pas celui de chercher chez l'autre ce qui est semblable à moi, ce que je retrouve en moi mais si d'emblé je dis directement que celui là est différent de moi, je le rejette, je ne l'inscris plus dans ce lien commun, dans ce lien social qui fera de lui un humain au même titre que n'importe quel autre humain dans une relation que je pourrais avoir dans une relation semblable.

Ce qui est important, c'est de trouver dans l'handicapé ce qui me permettra de communiquer avec lui, ce sens qui apparemment nous manque mais qui doit exister quand même et que je dois de rechercher pour que, dans ce qui peut être un incident, une faille dans cette grande différence qui en fait peut être une petite différence, va me permettre de trouver en lui du semblable qui le fera entrer dans la communication et avec lequel je pourrai vivre, échanger, et qui lui permettra de trouver sa place comme n'importe quel autre être humain dans la société. J'ai essayé de vous dire ça de la façon la plus simple possible, mais nous pouvons voir ça à partir de la topique du miroir tel que Jacques Lacan l'a apporté lors de différents séminaires. Ce n'est pas évident mais il faut placer le regard au bon endroit pour que tout sujet puisse être reconnu comme le même, comme le semblable à moi dans la reconnaissance de la différence qui a une fonction d'altérité et d'articulation entre moi et lui. Je vais peut être m'en tenir à ça et je répondrai à vos questions ultérieurement.

La stigmatisation est vraiment très facile et n'importe quel prétexte, n'importe quelle petite différence peut être utilisée pour exclure l'autre, mais on se rend bien compte que dans cette différence il peut aussi y avoir une grande richesse qui permet de reconnaître l'autre, de travailler avec l'autre et de l'inscrire dans un lien qui lui permet d'exister à ses propres yeux et à nos yeux.

Les personnes présentes sont invitées à poser des questions.

Q : quand vous parliez du fait de ne pas accepter la différence chez l'autre parce que c'est quelque chose qu'on pouvait ne pas vouloir reconnaître en soi, je pensais aussi à cette crainte de « contamination » comme si de s'approcher de l'autre, handicapé, ça allait nous contaminer et nous rendre nous-même, pas forcément handicapé, mais nous affecter.

Réponse de Monsieur Robert SAMACHER : je dirais que la rencontre de cette différence provoque de l'angoisse, de la peur, la réaction que je peux avoir est de me dire que je ne suis pas comme ça. C'est ce qui fait peur chez l'autre qui me saute aux yeux, c'est de l'insupportable, c'est cet insupportable auquel je ne veux pas me confronter, et que je ne veux pas voir. Chacun est renvoyé à sa propre angoisse et c'est par rapport à cela qu'on peut aussi réagir par le rejet. On peut aussi se demander ce que réactive et provoque en nous ce qu'on rencontre chez l'handicapé.

Q : quand vous parlez de différence et de singularité cela induit forcément une comparaison. On est différent par rapport à quelqu'un, par rapport à quelque chose alors que lorsqu'on parle de singularité, c'est vraiment l'unicité et cela n'induit pas forcément de comparaison. Dans les discours qu'on entend, on parle souvent de différence alors que peut-être si on parlait plus de singularité, cela amènerait moins de comparaison.

Réponse de Monsieur Robert SAMACHER : je dirais que la notion de différence est une notion qui permet d'articuler les choses, cela suppose qu'il y a du même mais qu'il y a aussi autre chose. Alors que la singularité renvoie à ce qui est spécifique d'un sujet à l'autre. Reconnaître la différence veut dire aussi que, derrière cette différence, il y a une singularité qu'on accepte.

Q : la relation est duelle de moi à l'autre et de l'autre à moi, cela se complexifie avec les positions archaïques humaines d'appartenance à une tribu ou un groupe ou à quelque chose où on se reconnaît et où l'autre devient quelqu'un de dangereux. Les choses deviennent encore plus complexes parce que dans la reconnaissance de l'autre il n'y a pas que moi et l'autre, il y a aussi les autres. Je suis de leur bande, je suis de leur tribu, je suis de leur peuple, je suis du même métier, je suis de la même religion, je suis de la même corporation, etc... et celui qui se montre différent, qui est différent et qu'on ne peut pas caser, forcément, c'est l'étranger.

Réponse de Mr Robert SAMACHER : nous touchons à la question du communautarisme. A partir du moment où les communautaristes s'enferment sur eux mêmes, à partir du moment où ils ont le sentiment qu'ils ont la vérité, l'ennemi est forcément à l'extérieur. C'est l'ennemi qui est dangereux et c'est comme ça qu'on érige des théories, des théories qui sont totalitaires. Et bien non, il n'y a pas de vérité unique, il y a des vérités, elles sont très locales et on peut dire à chacun sa vérité. A partir du moment où les uns considèrent qu'ils ont la vérité et qu'il faut éliminer les autres c'est foutu, on entre dans des systèmes fermés, des systèmes totalitaires.

Q : vous avez situé votre propos finalement du côté de la personne « ordinaire » confrontée à toutes les résonances ou les échos que peut provoquer la rencontre de l'altérité de la personne handicapée. Cela m'intéresserait que vous puissiez me donner votre point de vue, changer de point de vue au sens littéraire du terme, la personne handicapée dans les évolutions actuelles par rapport à cette articulation du même et du différent. Pour elle, qu'est ce que ça va provoquer ?

Réponse de Monsieur Robert SAMACHER : j'ai peur que cette notion de handicap telle qu'elle est utilisée serve de porte-drapeau c'est-à-dire, je vais m'ériger en handicapé du fait que j'ai ce handicap. J'ai des droits, des droits de citoyen, des droits et des devoirs, mais dans la façon où sont reprises les choses, peut être aussi par la loi ; je me permets aussi peut être d'être un peu critique par rapport à loi ; vouloir absolument donner un statut trop particulier au handicap risque d'avoir un effet boomerang. C'est-à-dire la stigmatisation qu'on dénonce risque en fin de compte de stigmatiser le sujet qui présente ce type de difficultés.

Q : je trouve très intéressante cette notion d'altérité, du même et du différent, mais cette loi n'est pas construite sur le droit à la différence mais sur le droit au même pour tous et par contre là effectivement, pour traiter la question du différent on a tous à être humble et à apprendre les uns des autres. Je crois que l'enjeu, c'est dans l'analyse des expériences partagées, ce sont les gens du soin, du médico-social, de l'éducation nationale qui vont faire avancer les choses. L'enjeu que s'est fixé l'éducation nationale est colossal et il y a des savoirs et des compétences à construire.

INTERVENTION DE MAITRE LOUFRANI,

Enseignant Chercheur des Universités, Avocat à la Cour de Paris

La question que je me pose c'est la loi dont vous avez tous parlée, est-ce un mur ou un pont ?

Il y a un certain nombre de difficultés. J'interviens comme juriste, donc je ne suis pas du tout dans le même propos, juriste borné et obsédé textuel, aujourd'hui c'est encore plus important car il y a un préambule de la constitution de 1946, c'est-à-dire qu'il y a une valeur constitutionnelle, et il y a une loi dont on va beaucoup parler et d'autres dont on va très peu parler mais elle fait déjà 52 pages au journal officiel. Mais la loi est une résultante, c'est-à-dire qu'elle est à la fois imparfaite mais aussi perfectible, donc c'est peut être trop ou pas assez et il y a 21 décrets d'application et si on considère tout ce qui a été dit précédemment, il y a la question du handicap, du handicapé, le semblable, le même, le différent, le singulier, le particulier, peu importe du point de vue du droit, quand le droit intervient, on est obligé de s'y tenir.

Du point de vue juridique, cela signifie que tout ce qui a été dit et tout ce qui sera dit après ce sont des valeurs morales, éthiques. Ces valeurs ont été « juridicisées », « textualisées » par la loi, par des lois, par des décrets, par des arrêtés, par des circulaires. Ces textes, s'ils sont éventuellement mal appliqués, ou non appliqués, il y a des contrôles juridictionnels. On se trouve devant la notion de handicap ou de stigmatisme et du point de vue juridicisation, juridictionnalisation, jurisprudencialisaiton, cela signifie que si vous contestez telle ou telle application, un refus d'acceptation par l'IMED d'un enfant, il y aura saisie d'un juge. Donc tout cela va se traduire ensuite sur le plan de la cité, dans le cadre de la cité, donc ceci est très important et ce, quelque soit ce qu'on peut penser des textes c'est dans le cadre des textes qu'il faudra se battre, combattre etc... mais ce qu'on ne peut pas faire c'est critiquer le texte.

Le texte est à la fois un point d'arrivée et un point de départ, mais c'est le texte et rien que le texte, et c'est le juge qui interprète donc c'est très réducteur et nos discours, à la différence du discours précédent et du discours quoi va suivre, est très réducteur, mais c'est le concret quotidien, du point de vue juridique. La question que je me pose et la question que je vous pose du point de vue de la situation d'aujourd'hui, finalement ces 52 pages, ces 21 décrets, est-ce que c'est le handicap qui est un stigmatisme ? La loi semble répondre non, mais l'effet pervers de loi : est-ce que ce n'est pas le stigmatisme qui devient maintenant un handicap ? C'est ce qui a été évoqué tout à l'heure. D'où la question : un mur ou un pont ? Est-ce qu'il y a ségrégation, discrimination, externalisation, exclusion, différenciation, etc. mais fondamentalement c'est ce que pose la loi. Il y a la fois les deux. Elle est pleine de bonnes intentions mais il y a aussi un effet pervers.

Très concrètement et sur le plan juridique (sans reprendre les 52 pages détaillées disponibles sur légifrance), il y a deux côtés : le handicap et par rapport au handicap. La discrimination qui existait est une discrimination qui, dans le temps et dans l'espace ici, est mise en cause d'un point de vue des textes. C'est le code de l'action sociale, la loi du 11 février 2005, remet en cause la discrimination qui existe. Mais d'un autre côté, la loi implique que le handicap

est une différenciation qui est mise en œuvre. Si on résume la loi en deux éléments, il y a à la fois cette discrimination qui est condamnée, et une différenciation qui est consacrée. On a deux éléments, juridiquement parlant, quand on va avoir un dossier devant un juge des tutelles la question en terme de négociations, c'est dans l'espace intérieur du texte, voire dans les contradictions des textes que vont se poser des discussions.

Par rapport au premier point, ce que j'appelle la discrimination remise en cause renvoie à deux éléments essentiels, d'un côté cette discrimination, compte tenu de ce que vous avez vécu, est contestée, puisqu'elle est constatée ; mais en même temps, c'est une discrimination qui est contrastée.

Ce n'est pas jouer sur les mots, contestée, contrastée. Pourquoi contestée ? Tout simplement, comme monsieur l'a rappelé tout à l'heure, aveugle, sourd, le « fou » au sens de Foucault, la folie à l'âge classique etc.... cela signifie qu'hier et pourquoi pas aujourd'hui, avant la loi de 1975, avant la loi de 2002, avant la loi de 2005 et avant les lois ultérieures qui peuvent intervenir, on peut dire qu'on peut résumer les droits liés au handicap par trois adjectifs :

- des droits ignorés,
- des droits oubliés,
- des droits méprisés.

Et toute la question est : « au départ, est-ce que le handicapé était ignoré ? Est-ce que le handicapé était oublié ? Est-ce que le handicapé était méprisé ? » C'est cela le problème, en me situant toujours par rapport aux textes, sous entendu le code civil de 1804, je ne remonte pas plus tôt, l'ancien code pénal 1810 etc. je reste uniquement dans les textes, vous cherchez dans le code civil, dans le code pénal etc... , si je prends l'article 489.2 du code civil par rapport à la responsabilité civile des personnes atteintes de troubles mentaux, il faut attendre ces dernières années.

Cette prise en compte là est une prise en compte récente c'est-à-dire qu'il y a discrimination, exclusion donc ignorance, oubli et mépris. Néanmoins il y avait des atténuations, c'est que j'appelle des notions contrastées du point de vue du droit, vous avez tous entendu parlé tout bêtement du point de vue de l'Eglise, et non pas des églises, l'Eglise c'est la charité et donc, le seul élément, puisque le handicap, le handicapé n'était pas pris en compte par les textes, par l'Etat, c'était pris en compte par la charité, les hôpitaux Dieu, les hospices, donc la dimension institutionnelle était charitable et religieuse, alors c'est cela qui est important.

Donc l'IMED n'est pas charitable, en me situant juridiquement, ni religieux, il faut faire attention là-dessus, la charité. A partir du 19^{ème} siècle on passe d'une notion de charité à une notion d'assistance. Vous avez tous entendu parler de l'Assistance Publique des hôpitaux de Paris, je n'ai pas inventé l'expression on met un enfant à l'assistance, et l'assistance c'est la laïcisation de la charité. La question est toujours de savoir si charité et laïcisation du point de vue des textes, est contradictoire ou complémentaire car je n'ai pas inventé la loi de séparation de l'état et de l'église de 1905, je ne reviens pas sur le problème de la laïcité et ce que j'appelais hier la laïcité militante ou la laïcité tolérante. Et puis troisième point, charité, assistance, problème de l'aide. Qu'est ce que l'aide ? Est-ce celle des familles, vous avez tous entendu parlé

du Général de Gaulle, il avait une enfant qui était handicapée, est ce que je dois dire handicapée je ne sais pas car il n'a jamais admis que son enfant, jusqu'à son décès à 20 ans en 1948, soit où que ce soit et l'enfant a été gardé dans la famille, au sens juridique du terme, c'est-à-dire que c'est la famille qui en a pris soin, c'est ce qu'on appelle l'aide familiale et c'est ce qu'on appelle dans le code civil, mais ce n'est pas fait pour ça, l'obligation alimentaire. Et on a charité, assistance et aide à travers des textes, ou des non textes, tout cela est un peu empirique, pragmatique mais il n'y a rien d'officiel de consacré, ou en tout cas, c'est toujours à la marge.

On est tout à fait dans les murs, on n'est pas encore dans l'asile hors les murs au sens Foucauldien. Aujourd'hui, c'est tout à fait autre chose, on est passé de discrimination, qui est mise en cause par les textes à une différenciation qui est donc mise en œuvre et vous voyez bien l'ambiguïté, on différencie, sous entendu on accepte la différence. Je ne repars pas sur le même, la différence, le semblable, le singulier etc.

Mais la différenciation a deux aspects, d'un côté elle est consacrée, textuellement, elle est codifiée donc on peut s'y référer mais problème : est-ce que la loi (la loi, les lois, le décret, les circulaires) est importante par tout ce qu'elle dit, ou par ce qui n'est pas dit ? Quels sont les manques ? C'est vous, les professionnels, qui pouvez signaler les manques.

Et à ce moment là, c'est en fonction des signalements, des manques qu'on peut changer la loi. Mais là il n'y aura pas de manifestations anti-CPE par rapport à la loi sur les handicapés. Le combat est beaucoup plus dur, beaucoup plus difficile. Encore que, la loi est du 11 février 2005 et que les 21 décrets sont de novembre et décembre 2005, c'est très rare dans les lois de la république, car il y a des lois qui ont été votées il y a 5 ans, 10 ans, 20 ans et pour lesquelles il n'y a jamais eu de décrets et donc les lois sont toujours inapplicables. Donc ce qui signifie que si on a 21 décrets d'application de réalisés dans la même année que la loi dans les quelques mois qui ont suivi, c'est qu'il y a une volonté politique, et puis peut être quelques ambitions électorales mais je crois qu'il n'y a pas d'élément en la matière, en tout cas cela signifie que la loi plus les décrets impliquent des éléments de reconnaissance.

J'ai dit consacré, c'est consacré constitutionnellement, quand je prends le texte du JO la première page, l'assemblée nationale, le sénat et le président de la république, mais ce qui est très important c'est que le conseil constitutionnel n'a pas été saisi, c'est-à-dire qu'il y a un consensus parlementaire gouvernemental et présidentiel par rapport au contenu.

Aucun élément de la loi n'a été mis en cause, n'a été déféré au conseil constitutionnel, permettant de dire c'est contraire aux principes fondamentaux reconnus par les lois de la république, aux valeurs de la république. Donc c'est un élément qui est très important. Toutes les valeurs qui sont les valeurs de la loi, sont des valeurs conformes aux valeurs constitutionnelles, c'est à dire qu'il y a, pour simplifier, un consensus politique au sens fort du terme, pas politicien, par rapport à ces valeurs.

Deuxième point si cette différenciation est consacré par la constitution, cette différenciation est surtout reconnue par la loi, si vous ouvrez le code de l'action sociale, vous vous apercevez qu'il y a une loi pas si ancienne du 17 janvier 2002, évidemment ça ne précédait pas un certain 21 avril, il n'y avait pas d'élections présidentielles en 2002 évidemment, et il y a aussi une loi du

2 janvier 2002 par rapport aux institutions sociales mais ce sont tout à fait des hasards, il n'y a jamais de nécessité en droit, donc les politiques ne connaissent pas les impératifs de calendrier, en tout cas, l'élément important, des droits qui sont des droits reconnus, si je prends la première page ce sont tous les principes généraux en matière de handicap, de handicapé, de personne à part entière qui sont textuellement énumérés. Ceci est encore une fois très important.

Enfin troisième point constitutionnalisé reconnu, ces droits sont renforcés compte tenu que les décrets d'application interviennent sur tous les aspects de la loi. Il n'y a pas de trou, on peut imaginer qu'il y ait un décret d'application sur un point et qu'on oublie les autres points. Si je prends, par exemple la notion de handicap et d'enseignement c'est-à-dire le problème de projet scolaire, le projet de scolarisation, le projet est parfaitement précis, la notion de convention par exemple, la notion de maison de handicapés à travers l'instauration d'un groupement d'intérêt public et autres ce sont des éléments de collaboration entre les différents acteurs institutionnels comme l'état, qui sont extrêmement importants. Donc toute cette dimension constitutionalisée, reconnue, renforcée, ce poids juridique est extrêmement important. Même si dit comme ça, il n'y paraît pas.

Je peux vous assurer qu'il y a un certain nombre de textes inapplicables, y compris dans la loi du 4 mars 2002, qui était relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et on attend toujours le décret d'application. Il y a des lois qui datent de 1980, cela fait 26 ans dont on attend toujours les décrets d'application. Enfin, second point par rapport à la dimension consacrée, la dimension contrôlée : si les dispositions législatives et réglementaires ne sont pas appliquées ou mal appliquées quelques soient les institutions aussi bien les personnes morales de droit public comme l'état, les communautés territoriales et le département si il y a des erreurs de droits, il y a des juges qui peuvent être saisis aussi bien le juge administratif, l'IMED est une personne morale de droit public, le département, etc. mais les organismes locaux de sécurité sociale sont des personnes privées.

Le juge administratif est compétent et peut intervenir aussi bien en terme de recours pour abus de pouvoir ou en terme de réparations et de responsabilités, voire de secret professionnel violé. Le juge civil peut aussi intervenir, toutes les notions d'obligations alimentaires à l'égard des handicapés par les parents, obligations qui existent est-ce qu'il y a des parents qui veulent ignorer le handicap de l'enfant notamment l'enfant devenu majeur. Qu'est ce que cela implique ? Et dans votre situation en terme d'IMED, qu'en est-il du mineur devenu majeur ? Est-ce qu'il peut exister en dehors des parents ? C'est tout un débat. Que faites vous de celui que vous avez comme mineur quand il est ailleurs plus tard. Et enfin le juge pénal, vous parlez tout à l'heure des dimensions racistes, les dimensions notamment de harcèlement en matière de droit du travail, toutes les dimensions qui peuvent intervenir sur le plan pénal et une injure, une insulte à l'égard d'un handicapé peut se traduire par une punition pénale, saisie du parquet etc.

Toutes ces notions sont des notions qui sont extrêmement importantes c'est foisonnant et donc il faut constamment revenir au texte, et il faut être extrêmement humble auprès du juriste c'est-à-dire il ne faut surtout pas croire savoir, il faut lire les textes, interpréter les textes.

La question que je me pose c'est dans quelle mesure les textes seront interprétés favorablement et donc des interprétations constructives et dans quelle mesure les textes ne seront

pas étudiés correctement c'est-à-dire ce qu'on appelle des interprétations réductrices. Or ça c'est un débat. Solliciter la création de places nouvelles, dans le cadre d'un texte comment motiver en fait, et en droit et s'il y a un refus en fait et en droit que dira le juge or c'est là-dessus que se pose le problème juridique, là on est plus du tout dans une « masturbation » intellectuelle, non pas qu'elle ne soit pas importante mais devant le juge ce n'est pas son problème. Le juge c'est le texte, tout le texte et rien que le texte donc comment fait-on jouer le texte dans un sens ou dans un autre ?

Par rapport à tout cela je ne reprends pas le texte, on le reprendra éventuellement tout à l'heure, ou tout de suite en fonction des questions. La question est que la loi permet aujourd'hui de vivre avec le handicap et les handicapés alors qu'hier l'absence de loi impliquait qu'on vivait sans le handicapé. Et donc que le handicapé était en dehors de la cité.

INTERVENTION DE MICHEL JOUBERT,

Sociologue université Paris VIII, chercheur au CNRS

Beaucoup de choses ont déjà été introduites, d'enjeux ont été pointés mais je vais essayer quand même de proposer une approche un peu différente d'une part car je suis sociologue, car la sociologie a un certain nombre de choses à dire sur la manière dont cette catégorie de stigmaté et de handicap s'est construite et fonctionne notamment dans le cadre d'un certain nombre de mécanismes sociaux.

J'essaierai de ne pas développer de théorie « fumeuse » mais malgré tout je vais introduire quelques notions, quelques concepts, qui sont, me semble-t-il, utiles pour comprendre ce qu'il se passe. Cette approche ne se substitue pas, elle est complémentaire, aux approches cliniques, juridiques, éducatives qui traitent des conditions dans lesquelles il est possible d'approcher cette question du stigmaté. La particularité de la sociologie c'est qu'elle se démarque des visions naturalistes c'est-à-dire celles qui considèrent que dans un certain nombre de catégories comme le handicap ou le stigmaté serait inhérent à la situation des individus qui y sont affectés et ils naîtraient avec cet attribut et ils en seraient porteur et victimes sans que la société ait quelques actions sur la chose.

La sociologie a tendance à montrer qu'il s'agit d'un processus de construction d'une logique qui va travailler à classer à définir les contours, les caractéristiques de la catégorie et qui ensuite va procéder d'un certain nombre d'usages sociaux de la catégorie pour gérer les populations ainsi classées. Ce qui n'enlève rien au substrat de la réalité et des difficultés, des problèmes que peuvent rencontrer les personnes en questions et la manière de considérer cette logique de fabrication importante notamment lorsqu'il s'agit de faire évoluer l'action publique, comment améliorer, affiner les activités professionnelles et éviter un certain nombre de dangers ou d'effets pervers d'une approche qui ne saisirait pas forcément toutes les articulations de cette fabrication.

La figure de la fabrication la plus classique est celle qui consiste à attribuer une étiquette c'est-à-dire à introduire la personne dans une catégorie de personnes assez disjunctive c'est-à-dire qui va la séparer de façon assez nette des autres catégories servant à qualifier les personnes. Le problème c'est qu'il y a deux grands types de catégories, il y a celles qui sont discriminantes en terme d'appréciation de la nature des différences en question et il y a des catégories qui sont plus incluanes.

Dans l'histoire du handicap, on a les deux éléments qui sont coprésents c'est-à-dire il y a à la fois un travail qui consiste à signaler et à qualifier le manque, le déficit, la difficulté de l'autre et malgré tout essayer de donner un statut, une place aux personnes ainsi qualifiées. Cette dualité fait partie de la difficulté, elle a été soulignée tout à l'heure sur le plan de la psychologie, elle est également présente dans le débat sur la loi, et il y a là quelque chose qui relève d'un équilibre extrêmement complexe et qui peut basculer, on l'a vu au cours de l'histoire, où la

dimension disqualifiante, discréditante, prend le dessus sur la dimension de la reconnaissance ou de la prise en compte, prise de soin de l'autre.

Cette frontière entre la capacité à qualifier la difficulté et la capacité à reconnaître la personne malgré tout dans ce qu'elle a de particulier, d'unique et d'humain est quelque chose qui relève malgré tout d'échanges, de relations et d'interactions qui sont souvent complexes et qui produisent des effets contradictoires. J'ai trois volets à vous présenter, c'est, d'une part, cette dimension production de discrédit, mécanisme de production qu'ont les sociologues de la défiance, j'insiste là-dessus, on est plusieurs à fabriquer du discrédit, du stigmaté, pas simplement la personne qui est là à porter son stigmaté qui va être nommée ou pointée du doigt, c'est un travail conjoint entre la personne rencontrant la difficulté et les personnes qui l'environnent que ce soit ses proches, les professionnels, les institutions. Ce sont ces interactions entre les acteurs et les parties prenantes qu'il est important de comprendre surtout si on veut améliorer, transformer la nature des difficultés qui sont ainsi produites.

La question morale qui a été évoquée par Maître LOUFRANI est extrêmement importante, c'est-à-dire que la notion de stigmaté renvoie à une expérience morale, dans le sens du maître de la sociologie DURKHEIM qui considérait que le crime est une expérience morale, c'est une manière d'agir très directement sur la norme, les structures de notre société, de les affecter, de les heurter, de s'y opposer, ou au contraire de les utiliser comme un moyen d'action sur autrui. L'expérience morale agit là où précisément il y a des normes fortes qui nous ont structuré sur le plan culturel et qui oriente notre regard, nos comportements, nos interactions ou orientations sociales.

Mais sur le plan social cette question est ambivalente, comme il a été dit, d'un point de vue psychologique, il est important de reconnaître autrui pour se construire et se reconnaître soi-même mais en même temps la manière de pointer, de regarder ce qui fait défaut chez l'autre est un élément, très utilisé dans l'histoire de notre société d'une manière ambiguë car on peut se conforter dans sa normalité par le rejet ou la disqualification de ceux qui ne seraient pas porteur des mêmes attributs de la normalité. Cette dialectique là n'est pas dominante. Elle peut l'être à certains moments de l'histoire, où il y a focalisation sur certaines personnes ou sur certains groupes et que la dynamique générale consiste à se conforter dans ce qu'on est en détruisant ceux qui sont différents et aux micro interactions sociales qu'on peut avoir avec autrui et là ça peut affecter la qualité et la performance du travail éducatif, de la citoyenneté et de tout un ensemble d'autres activités dans le champ sanitaire et social.

La disqualification est devenue extrêmement subtile et dommageable pour les individus. Le fait qu'une personne rencontre une difficulté, la manière dont on va l'aborder peut la fixer dans cette difficulté ou au contraire lui donner le sentiment qu'il y a une ouverture et la capacité à saisir quelque chose de ce que l'on est, de ce que l'on vit et à partir de là une ouverture sur quelque chose, sur la construction d'autre chose. L'autre figure qui consiste à discréditer est très présente dans l'éducation nationale, tout le monde est concerné, l'échec, la difficulté, le blocage, toutes les figures de difficultés rencontrées par les enfants sont aussi bien dans la sociabilité des enfants entre eux que dans le rapport aux adultes.

L'objet de qualifications qui peuvent être discréditantes et disqualifiantes, l'expression qu'utilisent beaucoup les enfants et les adolescents c'est « faire la honte » à quelqu'un et c'est quelque chose qui est vécue de façon très intense au quotidien à l'école, dans la rue, et dans la sphère familiale. « Faire la honte » c'est faire sentir à quelqu'un qu'il est en défaut, qu'il est en manque de qualités, qu'il n'est pas capable de quelque chose et qu'il est moins que les autres.

Ce sentiment, ce micro sentiment est à la base d'énormément de dynamiques destructrices et perverses qui se jouent et que chacun d'entre nous pouvons être amené à produire des effets de ce type, un défaut de prise en compte de ce qui fait la nature de la difficulté et une tendance à la cristalliser, à la faire se fixer parce que la honte, comme le stigmaté, a cette particularité qu'elle s'autoentretient, qu'elle s'autoalimente, à partir du moment où on l'a posée, elle peut être un élément d'alimentation, de construction de l'identité de la personne.

Ce processus est un processus qui affecte directement les pratiques des professionnels mais aussi les personnes qui en sont victimes car elles en souffrent et ce n'est pas qu'une souffrance psychique liée à une difficulté de développement de la personnalité de la personne mais elle est aussi une souffrance sociale de la relation, du lien, le fait d'être classer de manière négative, d'être affectée par le langage, les attitudes, le regard, des signes qui sont discréditant, produisent de la souffrance sociale.

Cette notion est une notion sur laquelle on nous aide à réfléchir sur laquelle on peut agir très directement dans l'amélioration des conditions de la relation d'interaction entre adultes et les enfants mais aussi dans la manière dont on fait monter le niveau de compétence des enfants, dans ce qu'ils peuvent produire entre eux, le type de violence qu'ils peuvent se produire dans la manière de se disqualifier, de trouver toujours un bouc émissaire et de rejeter celui qui apparaît le plus vulnérable celui qui va d'une certaine manière permettre au groupe de se souder par le rejet, tout cela a à voir avec le stigmaté, car l'histoire du stigmaté est l'histoire du marquage de l'inscription durable sur un individu d'une difficulté ou d'un déficit auquel il peut être confronter.

Il a une image forte qui parlera au juriste qui est empruntée à la littérature dans la colonie pénitentiaire de Kafka, il y a une image où on voit la personne qui a transgressé qui va être condamnée à l'inscription sur son dos du texte complet de la loi, ça va être gravé directement à même le corps, c'est une métaphore, c'est l'infamie. La honte va être portée par la personne comme ça se faisait dans les modes de punitions au Moyen Age là où c'est le plus sensible, où c'est le plus profond, où ça fait le plus mal.

La mentalité moderne de ce marquage est plus pernicieuse. Ce n'est plus le fait simplement d'accrocher une étiquette autour du coup, ou de graver le texte de la loi mais c'est le fait de l'intérioriser, de l'incorporer et le fait d'en faire un élément de sa construction comme personne et l'individu qui s'identifie à cette marque infamante qu'on lui renvoie : tu es nul, incapable, attardé, tu as des déficits qui sont manifestes et qui te rendent incapable de te livrer à un certain nombre d'activités donc ils y a tous ces termes privatifs qui se sont développés, les personnes qui sont inéducables, inemployables, ininsérables. Il y a des termes qui sont venus pour qualifier des catégories populations qui rencontrent des difficultés cumulées et qui les

fixent, étiquettent de façon pernicieuse car très souvent ils n'auront comme moyen de garder un lien avec la société que d'utiliser ces marques qui leur sont faites pour exister, pour se manifester, pour demander un certain nombre de considérations.

Il y a quelque chose de très complexe dans la manière où se construisent les identités pour les personnes stigmatisées, c'est ce que l'on appelle le retournement du stigmate, où il est repris comme un élément qui va servir à se faire reconnaître d'autrui et quand il absorbe la capacité de reconnaissance il faut faire quelque chose.

Le deuxième point c'est stigmate et identité, il y a des effets pervers et pas seulement des logiques de constructions qui soient positives, il y a des alternatives à ça la socialisation mutuelle des personnes qui sont en difficulté avec des personnes qui ne sont pas, est une difficulté évoquée pas la loi. Cette capacité à mettre en relation des personnes à produire de l'échange, de la familiarité peut modifier cette économie du marquage qui peut introduire quelque chose qui serait plus dans l'échange mais ce n'est pas aussi simple à faire car il faut les conditions et ce n'est pas un texte seul, des institutions qui peuvent instaurer et décréter que l'on va changer le jeu des images, marquages, discrédits.

Il va falloir qu'un espace de reconnaissance se mette en place et qu'il y ait un apprentissage mutuel et le problème est la mutualité de l'apprentissage et de l'évolution des cadres dans lesquels se déroulent ces tentatives de réintroduction, réintégration dans le droit commun des handicapés, pour que ça fonctionne, il n'y aurait qu'une seule solution que tout soit remis à plat, que les conditions de fonctionnement des droits communs soient retravaillés pour que les personnes qui sont affectées de telle ou telle difficulté trouvent leur place. Si rien ne change et si seulement c'est l'attention, prendre soin de, c'est déjà pas mal mais ça ne suffira pas, la logique de stigmatisation et de mise en difficulté et de mise à l'écart va reprendre très vite ses droits et reproduire des effets d'exclusion.

Réintégrer c'est aussi remettre en cause et redéfinir le droit commun, c'est ce que nous apprend la sociologie des normes et des défiances, on est dans une époque où on est susceptible de repenser la norme, il reste un certain nombre de traces dans les textes de lois qui donnent un certain nombre de balises mais c'est un travail en profondeur qui permet de repenser la norme, une norme est effective que si elle reconnue, si elle est légitime et reconnue très largement par ceux qui vont devoir la mettre en œuvre. Si elle est que sur le papier ou que dans les textes ce sera très long et compliqué pour qu'il y ait des faits. Il y a donc un programme et des difficultés car on vit dans une histoire de longue durée de fabrication d'exclusion, de stigmatisation, de discrédits et même s'il s'agit de rendre hommage à ceux qui travaillent auprès de ces publics, il y a un grand travail qui est fait depuis des années, des décennies pour requalifier, réhabiliter, redonner une place et redonner le sentiment de compétences à des personnes qui, pendant longtemps, ont été rejetées.

Mais cet élément là, n'est pas suffisant pour qu'il y ait une modification générale de la fabrication des stigmates. Le fait d'être en institution spécialisée, le fait de bénéficier d'actions spécifiques est ambivalent. Il produit, en même temps que de l'aide, une marque que les personnes vont devoir gérer et négocier avec leur environnement et, au fur et à mesure de l'avancée de leur vie sociale, les acteurs avec lesquels ils vont entrer en relation.

Ce sont des changements de société profonds qui sont attendus, pas simplement des petits aménagements mais un travail culturel en profondeur pour que les personnes handicapées non seulement aient une reconnaissance par un statut juridique mais surtout retrouvent une place à part entière sans que les spécificités qui sont les leurs soient niées mais qu'elles soient prises en compte par le droit commun, pas comme des spécificités qui vont les exclure mais elle doivent être intégrées. Par exemple les personnes à mobilité réduites ont connues quelques avancés par rapport à ça, les aménagements systématiques dans les nouveaux principes d'urbanisme de l'accessibilité est une avancé symbolique, extrêmement importante ça doit devenir un droit commun, ce ne doit plus être un problème, cela doit être systématiquement pensé et intégré comme ce qui est nécessaire et c'est déjà le cas dans beaucoup de pays et pas encore tout à fait dans le notre car c'est complètement nécessaire à la vie en commun.

Voilà ce sont ces différents éléments que je voulais introduire et il y a par rapport à ça une théorie philosophique très importante, la théorie de la reconnaissance, derrière cette notion il y a quelque chose d'essentiel, la reconnaissance est censée être quelque chose d'équilibré sur le plan de la relation. Il ne s'agit pas de ménager une petite classe à des personnes qui ont des particularités mais de se faire reconnaître mutuellement et par cette reconnaissance, d'assurer à ces individus une intégration pleine et respectueuse de leurs différences au sein du corps social. Je vous remercie.

Les personnes présentes sont invitées à poser des questions.

Q : j'entends beaucoup parler de la personne handicapée mais la famille très peu. Justement la famille a aussi besoin d'être reconnue, entendue, par rapport à ses besoins et au handicap de son enfant, pour pouvoir demander des choses ; on n'en parle pas beaucoup.

Réponse de Michel JOUBERT : c'est vrai qu'on a parlé de manière concentrée, il ne s'agit pas d'oublier les familles car elles sont très importantes à double titre car elles sont partie prenante de ce qui va se décider, se fabriquer. Elles ne sont pas en dehors avec un problème, elles souhaitent que leurs enfants se développent dans les meilleures conditions et non voir, au contraire, leurs difficultés s'accumuler. L'éducation mutuelle et la socialisation à l'intégration de cette question de handicap passe aussi par une coopération forte et une montée de compétences forte au sein des familles qui souvent l'ont par les associations qui se sont constituées dans un certain nombre de champs, notamment de handicap psychique.

Q : il y a deux points importants qui n'ont pas été évoqués : la position de la famille et l'image du travail que peut poser l'institution par rapport à la famille. Nous avons une image de réparation, protection et substitut éducatif. Aujourd'hui nous avons à construire, non plus quelque chose à coté, mais la famille est partie prenante, partenaire responsable et collaboratrice de l'institution. Ca nous pose la question du devenir de ces institutions, de la notre, du rôle

symbolique qu'on va devoir rebâtir et de nos stratégies futures. La place de l'enfant est dehors, sa position nous fait réfléchir sur qu'est ce qu'on va nous donner comme étiquette symbolique? Nous ne serons plus des substituts parentaux, la fonction réparatrice doit laisser la place à autre chose donc aujourd'hui on a une question importante à se poser, ça ne veut pas dire qu'on va disparaître, je suis très précis et prudent, mais les rôles que nous devons jouer, nous, les professionnels qui accompagnons les familles vont changer très profondément. Et il va falloir trouver des substitutions à la réparation. Au point de vue social, sociologique et déontologique, nous avons des choses à bâtir.

Q : je voulais vous demander si vous pensiez que des manifestations par exemple des festivals de théâtre et handicap ou des expositions d'œuvres de personnes malades permettent une rencontre sociale plus large et de faire connaissance avec ce que ces personnes peuvent créer ou si ces manifestations renforcent la notion de stigmatisme.

Réponse de Michel JOUBERT : je dirais, d'un point de vue personnel, que les deux sont possibles. Tout dépend comment c'est fait, présenté, et comment les personnes en question qui ont produites ces œuvres sont impliquées dans cette affaire, cela dépend vraiment du scénario. Le support culturel est très important pour ce qui est ouverture, reconnaissance, échange et communication, de ce point de vue là, il est émancipateur et tout ce qui peut favoriser la possibilité des personnes de handicap de figurer à part entière dans le champ culturel est très important pour reconnaître de leurs capacités mais aussi dans la manière qui va faire évoluer les représentations qu'on a du handicap.

Table ronde : Le travail

Intervenants : Mr RICHARD, Mme MAILLARD, Mr FERREY

Notre table ronde a travaillé autour de la « stigmatisation au travail » donc nous avons essayé de réfléchir à ce qui se passait dans le milieu ordinaire et moins dans des milieux protégés. Le fait de travailler dans des ZAT peut être perçu comme stigmatisant.

Nous avons essayé de travailler surtout sur le milieu ordinaire. La finalité n'est pas vraiment de travailler mais de concevoir le travail comme un support afin de trouver sa place dans la société. Il peut être une source de satisfaction financière, une reconnaissance, une revalorisation, et l'insertion professionnelle découle de l'insertion sociale. Plus les gens seront habitués à vivre ensemble moins les stigmatés seront présents. Nous allons reprendre les

différentes formes de stigmatisation au travail : le rejet de l'autre par peur, par manque de reconnaissance, par peur de perdre son emploi. Cela est considéré comme prendre la place des adultes, pour les jeunes adultes et un statut de handicapé, c'est-à-dire à part, le simple fait d'être considéré comme handicapé est stigmatisant.

Au sein de l'entreprise cela implique des horaires adaptés, un contrat spécifique et cela peut aussi amener à des relations particulières. On a vu une forme de stigmatisation par rapport à ce que la personne handicapée perçoit d'elle, la façon dont elle se sent perçue sur le lieu du travail et aussi sa façon de percevoir le monde du travail qui peut être différente. Les causes repérées qui peuvent amener à cette stigmatisation, une adéquation entre les attentes des jeunes adultes, des familles et de nos propres représentations.

Il y a aussi des raisons économiques, car le monde du travail est très difficile en ce moment, il y a une grande précarité qui se répercute sur les handicapés. Dans notre utopie on estime qu'il faudrait le juger par rapport à ses qualités et non pas par rapport à la production mais la réalité est tout autre et c'est un des phénomènes qui génère des stigmates et on est jugé par rapport au travail fourni en comparaison avec d'autres jeunes du même âge.

La mauvaise adaptation au travail peut aussi être une cause de stigmatisation et là nous sommes en position d'échec et la stigmatisation est renforcée. Il existe aussi un manque de formation car ce sont des jeunes adultes qui n'ont pas suivi de formation pour un poste donné. Est-ce qu'il faut créer des institutions spécialisés ? Où risque-t-on encore de stigmatiser et de les marginaliser.

Nous avons ensuite essayé de repérer des pistes de travail pour essayer d'atténuer cette stigmatisation et d'imaginer notre fonctionnement par rapport à ça.

- On a évoqué l'intégration séquentielle car l'intégration sociale par le travail est déjà une intégration sociale. Il faut dès le plus jeune âge créer des passerelles avec le milieu ordinaire. Il y a une méconnaissance du milieu ordinaire par les jeunes et du milieu ordinaire vers jeunes et vers les travailleurs il faut arriver à adopter un fonctionnement un peu plus ouvert sur l'extérieur et être capable d'accueillir l'extérieur comme on peut le faire aujourd'hui.
- La confiance que les jeunes peuvent avoir en eux, la famille également, il faut travailler pour sortir d'un fonctionnement, car les jeunes peuvent, dès leur plus jeune âge être dans des institutions où on leur inculque un fonctionnement où ils vont être stigmatisés. Par la suite on a pu repérer, que dans leur façon d'être ils se positionnent en personnes stigmatisées, donc on peut travailler là-dessus plus tôt.
- Il faudrait reconnaître les avantages car on parle souvent des manques, des carences, mais on ne parle pas des avantages liés à l'emploi de personnes handicapées comme l'assiduité, par expérience d'après les employeurs, la présence, la ponctualité et la volonté ainsi que les aspects financiers car il y a des aides et des contre parties. Il y a des contributions dites volontaires et il y a également des aides.
- Les partenariats avec les CFA, les missions locales, les associations présentes sur les lieux de vie sont importants car il faut avoir un fonctionnement où on ne va pas institutionnaliser le jeune et après en lui dire qu'il faut aller travailler dehors. Il faudrait

qu'en tant que professionnel nous ayons plus de connaissances de l'entreprise pour être plus proche de la réalité, pour être réactif, pour être capable de changer d'option si le secteur est bouché, former les intervenants au monde du travail pour être en adéquation. Comme proposition nous avons eu l'idée d'avoir du personnel qualifié pour la communication commerciale pour pouvoir se faire connaître, savoir se vendre auprès des entreprises et avoir une meilleure connaissance des droits et des outils mis à dispositions, il y a aussi des aides pour l'employé et l'employeur.

L'expérience a été riche et courte dans le temps, et nous avons travaillé sur les outils mais après nous avons constaté que tant que le regard des gens et la considération des gens ne changeront pas, les résultats seront limités d'où l'importance de continuer ce genre de débat et de favoriser les rencontres, les échanges, la mixité et c'est à ce prix là qu'on pourra penser plus loin.

Les participants sont invités à intervenir.

- pour une bonne intégration, il faut renforcer tout ce qui est contact dans l'entreprise, être mobile et disponible, il faut que l'éducateur soit apte au niveau compétences industrielles et professionnelles et qu'il puisse discuter à égal avec l'industriel, car les industriels savent le reconnaître.

- il serait utile que le jeune apprenne à savoir être et faire pour que l'entrepreneur le sente rentable pour son entreprise, il y a une démarche éducative complémentaire à mettre en œuvre. Nous pouvons faire de la communication avec les entreprises pour les sensibiliser mais il faut aussi adopter le point de vue de l'entreprise, que va m'apporter cette personne si elle vient travailler dans mon entreprise ? Or c'est le domaine de la responsabilité du jeune, nous devons travailler pour lui, pour qu'il soit capable de dire « je sais faire ça », « je peux faire ça » et « vous avez intérêt à m'employer ».

- Il est vraisemblable que depuis plusieurs décennies le fonctionnement des institutions, comme l'IMED, a été dans la réparation, comment préparer ses institutions à passer de la réparation à l'intégration ? Cela nécessite la formation des personnels, la création de poste avec des professionnels différents, pour la communication commerciale, pour les partenariats, et continuer une modification des pratiques éducative pour que les jeunes puissent présenter d'une façon différente pour que les partenaires d'entreprises soient intéressés et qu'ils puissent venir vers nous et nos jeunes plutôt que de ne pas vouloir en entendre parler.

- Il y a des étapes avant l'intégration d'un jeune en entreprise, il y a des stages, et avant les stages le jeune est préparé déjà chez nous. Si on envoie le jeune en entreprise alors qu'il n'est pas prêt c'est sûr que le contrat va être perdu et on n'en aura pas d'autre. Il y a donc une tactique à mettre en place et après avoir gagné la confiance on arrive à des étapes beaucoup plus importantes.

Table ronde : Le statut juridique de la personne handicapée

Maître LOUFRANI, Monsieur GROULT, Monsieur LACOTE.

Par rapport à l'ensemble des questions avec ou sans réponses qui ont été abordées par rapport à la notion de statut juridique, il y a un certain nombre de choses. La table ronde a été très riche et pertinente, il y a eu des questions qui ont été embarrassantes compte tenu des difficultés de la loi. Essayons de résumer en clarifiant au maximum. Nous avons eu une première question :

La pertinence ou non du certificat médical ? Est-ce que le médecin est nécessaire ou pas ?

La deuxième grande question :

L'angoisse, l'anxiété, d'une personne qui représente les tutelles, car même si on est en charge de problèmes importants comment est-ce qu'on peut comprendre la loi ? Et comment doit-on l'appliquer ? Et c'est le problème pour chaque loi nouvelle quelle qu'elle soit.

La troisième question, en la vulgarisant :

Qu'est-ce qu'on en fait du droit ? Si je fais un diagnostic psychologue est-ce que je dois me préoccuper de ces obligations ? Une autre notion par rapport à la notion d'éducation c'est-à-dire, par rapport à l'IMED, si un enfant est dans un parcours de droit commun est-ce qu'il faut le mettre dans ce droit commun ou est-ce qu'il faut le mettre en éducation partagée ? Voici donc les trois questions fondamentales de départ.

- Par rapport à la première, le certificat médical, j'ai simplement répondu que la médecine était une chose trop importante pour être confiée au médecin et que la santé était une chose encore plus importante. Je ne suis absolument pas d'accord, il y a un discours médical pourquoi pas, mais le discours économique, philosophique, juridique, sociologique etc., sont tout aussi importants en parallèle

par rapport au discours médical. Ce n'est pas parce qu'on a une blouse blanche que ce qu'on dit est toujours valable. Et de ce point de vue là, le certificat médical est un avis, il est nécessaire mais il est discutable. C'est un problème qui intéressait monsieur et d'autres personnes, et c'est important. Dans la loi du 11 février, en ce qui concerne les personnes handicapées, le médecin doit intervenir, il est incontournable, il y a une médicalisation non pas potentielle mais réelle du handicap et ça fait peut être partie des critiques à apporter. Est-ce qu'il faut toujours que le médecin intervienne ? C'est peut être discutable, car il peut y avoir des implications autre que le médical, et il ne faut pas que ce soit du médical exclusif.

- La deuxième question qui était posée était très importante pour vous puisqu'elle est posée par la représentante des tutelles, la DDASS et quand on avoue son incompetence c'est qu'on est intelligent. Par exemple quand j'ai un étudiant me rend une feuille blanche je lui mets une note car montrer qu'on est nul est un signe d'intelligence. Cela signifie que la question qui était posée par rapport à la loi, par rapport à l'ensemble des dispositions de la loi réglementaires, les 21 décrets dont je parlais ce matin, mais qu'elle est l'interprétation et les décisions que l'on peut donner ? Est-ce qu'on peut être sûr ou incertain lorsqu'on donne une réponse et notamment qu'en est-il par rapport au contentieux ? J'ai tenté de donner trois réponses, la première s'appuyant sur la jurisprudence séculaire du conseil d'état. En droit, il y a en réponse ce qu'on appelle le faisceau d'indices, l'ensemble des éléments qui permettent d'interpréter un texte et c'est très impressionniste et ça relève d'une notion d'ambiance juridique. Quand on vous demande d'interpréter un texte c'est peut être bien que oui, peut être bien que non, je ne sais pas, tant qu'un texte n'a pas été apprécié par rapport à une juridiction de première instance, d'appel ou de cassation, pour l'IMED, c'est-à-dire par un tribunal administratif, par le conseil d'Etat voire par le tribunal des conflits. C'est-à-dire qu'au bout de 2, 4, 6 ans après le texte tant qu'on n'a pas d'interprétation du texte de départ on ne peut pas savoir quelle est l'interprétation à donner. C'est très important en droit et c'est ce que méconnaissent les non juristes. « je ne sais pas », c'est ce qu'on apprend en droit, et quand on me dit je ne sais pas, par définition, c'est qu'il a compris quelque chose. Si monsieur Ducastel me pose une question, je vais lui dire peut être sous réserve de l'appréciation du juge, et lequel, première instance, appel, cassation, tant que ce n'est pas en cassation, conseil d'Etat, voire cour de cassation, aucun juriste, aucun professeur de droit ne peut vous répondre comment on peut lire et comprendre le texte. Il y a une humilité politique qui est très importante ce dont les politiques ne se préoccupent pas. Ils font des textes qui sont illisibles et incompréhensibles, c'est de la démagogie juridique qui n'a rien à voir avec le droit c'est tout le problème. Troisième élément de réponse à la question posée. Qu'en est-il des services contentieux à l'intérieur des tutelles. Quand on leur pose une question et qu'ils ne sont pas capables de répondre à une question, là c'est la fuite, en droit quand on n'a pas de

réponse, courage, fuyons, on attend que quelqu'un fasse un recours. La réponse n'est pas totalement satisfaisante mais c'est la seule réponse qu'on puisse faire.

- Enfin troisième question, de la psychologue, d'un parent et d'une stagiaire éducatrice. La première sous question de la psychologue, quand je fais un entretien est-ce que j'ai besoin du droit ? J'ai répondu on ne fait pas de psychologie avec le droit ou on ne fait plus de psychologie sans le droit c'est comme pour la médecine. C'est vrai depuis 2500 ans ce qui devait s'appeler Hippocrate. La deuxième question était par rapport à la famille et la question est beaucoup plus importante. Comment lorsqu'on est parent, par rapport à tel ou tel enfant, peut-on le protéger, l'aider, l'assister sans connaître ou en connaissant les textes et comment les connaître ? Un des éléments de ma réponse a été, on est toujours capable ou on croit être toujours capable de lire un texte et quand on l'a lu est-ce qu'on l'a compris et quand on l'a compris est-ce que le juge va donner la même interprétation ? Un exemple par rapport aux Etats-Unis, du point de vue juridique, on fait des formations non pas pour les professionnels mais pour les patients, les usagers des hôpitaux et cliniques, on leur apprend à contester effectivement, on en est pas là en France, mais comment donner le mode d'emploi aux familles pour exploiter, utiliser le texte dans le meilleur sens, au profit des enfants et des mineurs notamment ? Et c'est un problème réel, car quand on dit « nul n'est censé ignorer la loi » c'est une imbécillité juridique. C'est très important pour les familles et quand il y a un déferlement de textes, les professionnels sont perdus, alors imaginez les non professionnels. Quand on entend certaines émissions de radio, dans certains journaux, ou d'après certains politiques, on a l'impression que le monde juridique est simple mais c'est totalement faux. Enfin il y avait une dernière question par une stagiaire éducatrice, quel est le rapport entre tout ça et le sujet du colloque ? J'ai répondu et j'ai repris ce qu'on a dit tout à l'heure est-ce que c'est le handicap qui est un stigmatisme ou est-ce que c'est le stigmatisme qui devient un handicap ? Autrement dit, en voulant rejeter la discrimination et en voulant positiver sur la différenciation est-ce que finalement il n'y a pas un effet pervers et négatif ?
- C'était les trois séries fondamentales de questions il y a eu un élément complémentaire, directement lié à l'IMED est-ce que l'enfant handicapé qui suit un parcours scolaire ordinaire et de droit commun est en quelque sorte considéré comme égal ou comme inégal ? On prend en compte son handicap pour le mettre dans le droit commun. Mais paradoxalement on prend en compte son handicap pour le mettre éventuellement en éducation partagée, le droit commun et l'IMED, ou dans un parcours exclusif uniquement l'IMED, voire dans un parcours doublement partagé l'IMED et une autre formation spécifique, et donc il y a toujours le même débat, on égalitarise ou on maintient l'inégalité, on revient dans le même, le semblable, le différent.

La question est restée sans réponse. Cela fait partie des effets pervers de la dimension des bonnes intentions, à partir de là, la conclusion a «été qu'on reste sur des questions, des problèmes d'un point de vue juridique, et les réponses, les solutions voire les modifications de textes sont devant et sont à venir.

Les participants sont invités à intervenir

- je pense que certaines familles ont besoin d'être aidées par l'IMED ou par d'autres services de façon à bien comprendre ces textes de loi et savoir en fonction du handicap ce qu'on peut éventuellement faire, et suivre l'évolution, c'est très important de bien comprendre ce que dit cette loi pour avancer dans le bon sens et à long terme.

- Il me semble que le certificat médical, doit introduire la notion de handicap pour qu'après il y ait une prise en charge possible par la maison du handicap. Je ne sais pas qui pourrait valider cette notion de handicap à part un médecin, mais il me semble que c'est la condition sine qua non pour que la personne soit reconnue handicapée et qu'elle ait les droits qui correspondent à ce statut.

Réponse de Maître LOUFRANI : c'est la question posée : pourquoi n'aurait-on pas un certificat émanant d'une orthoptiste, d'un orthophoniste, d'une psychomotricienne, c'est-à-dire des non médecins ? Pourquoi mettre toujours le médecin ? Pourquoi dès qu'il y a un discours médical il est légitime, légal et parallèle à d'autres discours, les paramédicaux ne sont pas des infra médicaux, pas des sous médecins.

- je pense aussi les choses en terme de responsabilités. Ce qu'il se passe dans une institution comme l'IMED quand il faut dire ce qu'on sait en terme de savoir là c'est l'orthophoniste ou le médecin qui pose son diagnostic ou qui prescrit des actes mais ce qui devient compliqué, c'est quand il y a un souci et ce qui arrive en général très souvent « c'est la faute à qui ? » et c'est souvent plus facile pour beaucoup de se dire c'est le médecin. C'est juste une question de responsabilités.

Réponse de Maître LOUFRANI : vous avez d'abord raison, on a beaucoup discuté tout à l'heure des notions de culpabilité, responsabilité : c'est la faute à qui, c'est une question que je me pose.

A partir du moment où une décision est prise par rapport à l'insertion de l'enfant, qu'elle soit positive ou négative, dans quelle mesure la décision implique la responsabilité de l'institution, de l'IMED ?

Il y a un second problème plus important : c'est dans le cas de ce refus d'acceptation, y a-t-il une notion de culpabilité ? Il y a eu des questions très importantes dans le groupe, c'est-à-dire quand l'IMED accepte ou refuse un enfant, qu'un enfant est agressé par un autre enfant, est-ce qu'il peut y avoir une culpabilité de l'IMED en tant que personne morale, et en même temps peut-il y avoir une culpabilité d'agents de l'IMED ?

Cela signifie qu'il se peut que vous soyez mis en cause pénalement par les familles ou par le parquet parce qu'il s'est passé tel ou tel événement. Or, en général, on oublie souvent que la dimension pénale est très importante.

Table ronde : La santé

Mr JOUBERT, Mme I.LAURENT, Mme LESNIAK.

Quelques préalables : la définition de la santé, il ne s'agit pas uniquement du traitement de la maladie physique mais également de la santé mentale et aussi de la santé sociale, qui a à voir avec le régime du lien et social, des relations familiales qu'entretiennent les personnes avec leur environnement. Pour qu'on comprenne mieux les liens qui existent entre la production de stigmates et le rapport à la santé.

D'autre part la discussion a été très riche, il y avait des participants divers, familles, personnels de l'IMED et extérieurs avec plusieurs catégories professionnelles. Nos points de vue assez variés sont partis d'une situation, puis d'autres situations nous ont été présentées et nous ont permis de faire cette synthèse.

Nous avons regroupé les résultats autour de deux axes : la production de stigmatisation dans le parcours de soin, et le travail des voies de la reconnaissance, toutes les activités et pratiques qui cherchent à sortir des impasses de la catégorisation et stigmatisation pour la prise en compte et le travail auprès des enfants.

Pour la production de la stigmatisation, voici l'ensemble de facteurs souvent producteurs de stigmatisation sans qu'il y ait d'intentionnalité :

- Le cadre et les exigences de l'institution créés et portés par le cadre qui ne sont pas forcément revisités pour s'assurer qu'il y a bien adéquation avec les situations, mouvements propres et les interrogations de telle et telle catégorie d'enfants particulière. Par exemple le diagnostic d'incapacité, la manière dont il s'inscrit dans un dossier est quelque chose qui peut être extrêmement stigmatisant pour la suite, s'il est considéré au travers d'un diagnostic d'incapacité. Il va certainement perturber la participation et le bon déroulement du travail avec les enfants. Il faut donc avoir un bon usage de ce dossier et il ne doit pas venir filtrer les conditions d'engagement des activités et du travail thérapeutique ou soignant qui va s'engager.

D'autre part, il y a des obligations d'encadrement des activités ; l'organisation d'une institution est structurée à travers les ateliers, des activités organisées, mais très souvent il fonctionne comme un encadrement, un enfermement, s'il se traduit en terme d'injonction à faire, à s'exprimer c'est une chose qui risque de mal se passer de ce point de vue là, car l'adolescent risque de se retrouver dans une situation où il est mis à l'épreuve, donc potentiellement d'échec, de renforcement de son stigmate de départ. L'encadrement d'activités a besoin d'être assoupli pour que ces effets de renforcement et de mise à l'épreuve ne s'engagent pas. De plus les professionnels ont des désirs particuliers en terme de réussite ou de projets à mener avec les enfants et il faut faire attention que ça ne se fasse pas au détriment du mouvement propre des personnes et sur quelques exemples il a pu être noté que certains blocages, impasses pouvaient être occasionnés entre les désirs des professionnels et des enfants concernés par l'activité.

Enfin, il y a certaines activités « routinisées » qui peuvent conduire les enfants à se sentir traités comme des objets, à partir du moment où on ne se préoccupe plus de la personne ou de la possibilité qu'il exprime son propre désir. Cela peut arriver avec la routine qui est une manière de faire fonctionner l'activité professionnelle au quotidien, manière qui comporte un risque dans le ressenti et la subjectivité de la personne et de se sentir traité comme objet et donc de ne pas entrer dans le travail qui est proposé.

- La manière dont un certain nombre d'institutions de droits communs, de professionnels de l'extérieur ou non de l'institution viennent inscrire de la discrimination dans le rapport à la santé ordinaire des personnes handicapées. L'exemple qui a été pris est très significatif, c'est l'exemple du dentiste pour des enfants qui ont des perturbations

importantes, il y a presque des refus de soins, des délais ou des conditions mises qui sont discriminants.

Dans certaines institutions, pas pour l'IMED, on s'habitue à faire attendre la personne ne s'exprimant pas forcément, et ne pouvant pas exprimer sa souffrance.

Il s'agit de lutter contre le fatalisme, c'est plus difficile, long pour des personnes handicapées de se préoccuper de leur santé ordinaire.

La question de l'expression de la souffrance est au cœur de la question de la prise en considération car beaucoup d'enfants ou d'adolescents n'expriment pas forcément une demande ou pas forcément une action directe dans le rapport aux professionnels.

Cela peut être désarmant d'avoir cette situation de silence ou d'observation et il a été noté qu'il ne faut pas être dans l'impatience mais dans l'écoute, notamment dans la souffrance dentaire et il ne faut pas être dans l'impatience d'exprimer quelque chose car il y a souvent besoin de temps, de conditions pour que les choses émergent. Là aussi le blocage qui risque de ressortir d'une impatience trop grande peut être vécu comme stigmatisant, le renvoyant à sa difficulté supérieure et encore à faire état de sa difficulté.

- Les parcours de soin sont souvent chaotiques, parsemés de ruptures, de changements avec, du coup, pour les personnes une injonction à s'adapter qui est plus forte qu'ailleurs. Il y a nécessité d'avoir des référents avec une contribution plus grande dans cette situation et souvent dans les parcours de soin, il y a des variations dans les prises en charges qui sont préjudiciables et qui participent au renforcement des difficultés. L'échec ressenti face à des situations d'absence de communication avec de la violence et des tensions fortes entre l'intervenant et l'enfant est une souffrance que partage le professionnel et ce sont des choses sur lesquelles il y a production de stigmatisation, on a tendance à rejeter l'enfant qui est dans cette situation et dans le blocage que renvoie cette violence.

Voici les axes pour les voies de la reconnaissance, le côté positif :

- Il est important pour eux de ne pas partir d'une image préconçue de l'enfant et de sa difficulté, et si on peut, essayer de connaître certains éléments touchant à ses difficultés sans qu'ils interfèrent. On essaie de travailler en s'en débarrassant au maximum pour pouvoir créer une dynamique. D'autre part il est important de prendre en compte l'histoire, la famille. La mère de famille présente à fait état de ce rôle qu'elle a joué dans la déstigmatisation dans ce qui pouvait mal se passer dans la relation à l'institution qui n'a pas toujours les moyens de prendre en compte tous les paramètres de l'histoire de la personne.

L'intégration de la famille dans la prise en charge, dans la prise en compte, et le travail mené avec l'enfant est un élément favorable au bon déroulement et développement du parcours de santé. L'élément le plus mis en avant est la nécessité de placer la personne en situation d'acteur, car une personne handicapée peut être actrice, le tout est de lui donner les conditions qui sont nécessaires et beaucoup d'expériences ont été relatées de ce point de vue. Elles permettent de créer l'engagement du désir de l'enfant ou de l'adolescent, de créer une relation de confiance avec le professionnel, ce qui permet, à partir du moment où les choses s'enclenchent, de produire une bonne estime de soi. Cela nous a amené à parler de santé mentale dans la manière où les enfants ressentent des choses, par exemple celui de l'auto école et du sport.

La responsable du BSR, qui n'avait pas eut auparavant l'occasion de venir travailler dans des institutions, nous a expliqué qu'au début elle avait une appréhension, elle se demandait comment faire passer le message. Par exemple le panneau d'interdiction, dans les collèges elle dit un panneau d'interdiction, quand elle vient à l'IMED, elle dit l'interdiction se manifeste avec le panneau rond, rouge et blanc. Elle s'est adaptée aux enfants en décrivant le panneau et en utilisant leurs mots. Elle est là depuis septembre et elle en a ressortie une certaine richesse, elle est contente de revenir, les enfants sont plus enjoués, et cela lui a apporté beaucoup de choses.

Le personnel de l'établissement a aussi évoqué, le cross de l'établissement avec toutes les manifestations, l'énergie et tout ce qu'on a pu ressentir au moment de la distribution des médailles, on se souviendra toujours du petit garçon qui était premier sur le podium.

La transition par rapport à ça est le corps et c'est très important, le rapport au corps, la prise en compte et l'écoute de ce qui se passe au niveau du corps pour des enfants qui n'ont pas forcément de facilités énormes du côté du langage et les souffrances qu'ils peuvent ressentir dues à leur handicap peuvent être travaillées et traitées au niveau du corps. Là aussi, des expériences ont été relatées au niveau de la sophrologie.

Il faut que les personnes soient bien formées pour pouvoir faire une certaine relaxation par rapport aux enfants. La sophrologue expliquait que quand un enfant était dans la violence, on pouvait lui faire exprimer sa violence mais il faut aussi être professionnel et avoir cette formation car nous, au niveau des infirmières, elle se faisait plutôt sous forme de relaxation, de détente mais pas toujours adaptée à la situation.

Il y a des techniques mais c'est l'occasion et la situation créée qui permet à ces enfants de se relâcher, de s'exprimer dans des conditions moins chargées, et là, il y a quelque chose qui se passe et qui peut débloquer un certain nombre de verrous, mais il faut du temps, les lieux adéquats et c'est important dans une institution comme celle là.

- Derrière cette prise en compte du corps, il y a une attitude qui permet d'éviter la production de stigmatisme qui consiste, pour les professionnels, à « entrer » dans la personne qui est affectée d'une difficulté ou d'un handicap et de ne pas l'entraîner dans un cadre de prise en charge préétabli. Ce travail « d'entrée », de partage permet de supporter les difficultés ou échecs rencontrés car il y a toujours quelque chose à apprendre des difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans cette entreprise de relations. C'est en relation avec la qualité des démarches de soin que ce lien puisse se passer dans une situation qui ne soit pas trop inégalitaire et qu'elle se fasse sur la base de la rencontre du monde des professionnels et des enfants. Les autres éléments qui ont été avancés, c'est sortir des approches trop segmentaires et si on veut vraiment sortir de ce sentiment d'être traité comme un enfant à problèmes, il y a une nécessité de retrouver une approche globale possible que s'il y a des relais des coordinations plus importants entre les professionnels et il y a des attentes pour qu'il y ait un développement dans ce sens là et qui permettent de limiter les effets stigmatisant des ruptures des suivis ou de prise en charge.

Table ronde : La famille

Mr SAMACHER, Mme SCHAUNER, Mme JANTON.

Le groupe était constitué d'assistants sociaux, éducateurs, personnels de tous les services, et participation de deux représentantes des familles.

- La première question qui a été posée a porté sur le travail avec les familles, entre les familles, avec l'institution, et le lien à mettre en place entre familles et institutions. La question qui s'est aussi posée est : comment travailler avec ces familles ? Il ne s'agit pas de décharger les familles de tout, l'intervenant n'a pas à tout prendre tout en charge, il doit détecter ce qui est du ressort de la famille et celui de l'intervention et le fait de faire ce repérage permet aussi de laisser un espace à l'enfant dans le travail à mettre en place. Il y a aussi à permettre à l'enfant d'exister en dehors de l'intervention du travailleur social et de la famille et il est important qu'il y ait cette relation de contact permanent que famille et intervenant sociaux travaillent de pair, se reconnaissent mutuellement et en même temps n'aient pas constamment le regard fixé sur l'enfant pour lui laisser un espace. J'ai amené le regard ce matin et ce qui apparaissait était ce regard qui était pluri présent des parents pour le contrôle sur l'enfant et l'institution mais en même temps, il est nécessaire que, aussi bien l'enfant que l'institution puissent parfois échapper au regard des parents et que eux aussi puissent ne pas être sous le contrôle de l'institution.

Il faut établir des liens qui ne soient pas des liens de domination qui ne permettent pas de travailler.

- Autre question posée : comment faire évoluer le regard des parents sur l'enfant ? Ce qui est intéressant c'est l'intervention d'une mère qui nous a fait entendre que pour elle, dans la relation avec l'institution, au début les parents ont peur, puis dans la mesure où il y a une instauration de confiance. Il est essentiel que la confiance s'établisse entre eux, et c'est avec la confiance que les parents, les intervenants sociaux et les éducateurs peuvent travailler. Sans confiance on ne peut pas travailler car on se défie, on se démolit les uns et les autres, et c'est l'enfant qui pâtit de cette articulation qui ne se fait pas.
- Autre notion importante, la médiation. Ce qu'on peut constater, c'est que le travailleur social qui intervient auprès des familles est en position de médiation et en faisant cette médiation, il y a toujours une question de regard. Quel regard porte la famille sur l'enfant ? Est-ce un regard de stigmatisation ? Comment la famille accepte le travail fait dans l'institution ? Est-ce qu'elle n'a pas à un certain moment l'impression que l'institution la dépossède d'une position parentale ? C'est ce contact régulier avec les familles qui permet que ce qui pourrait être du registre de la stigmatisation soit en tout cas parlé. Et aussi bien les paroles que les regards qui sont portés sur l'enfant changent.
- Autre point qui a été soulevé : dès l'arrivée de l'enfant, il est nécessaire d'avoir un travail permanent, des bilans réguliers, on ne peut pas se contenter d'un bilan en fin de course, et lorsqu'on s'en contente, il se pose la question de qu'est-ce qu'on va faire avec cette enfant, dans quelle institution ? Il faudrait reprendre les choses avant pour pouvoir éventuellement le réorienter avant que l'enfant puisse arriver à l'âge limite. Ce travail en continu doit être fait avec des référents et ce qu'on constate souvent en institution c'est que les personnes responsables des enfants et en contact avec la famille changent très souvent et il y a un manque de continuité. Lorsque les uns remplacent les autres, et ne se parlent pas forcément du travail qui a été fait. Certains pensent qu'ils font mieux que ceux qui ont précédés, il y a toujours des questions de rivalité, pouvoir de personnes mais ce sont des choses qu'on peut faire tomber à partir du moment où on se rencontre souvent pour faire le point concernant l'enfant et sa situation et il y a, dans ces moments-là, à avoir des contacts avec la famille de façon à les sensibiliser au projet de l'établissement par rapport à cet enfant. On parle de projet personnel, individuel. Ce travail avec les référents me paraît essentiel, c'est quelque chose que j'ai bien connu, en psychiatrie lorsqu'un référent part, lorsque la transmission ne se fait pas, lorsqu'il n'y a pas de réflexion qui porte sur la continuité travail c'est le sujet dont on a la charge qui trinque car il devient le support de ce qui n'a pas été dit et il devient le symbole de ce qui n'a pas été pensé.

Il y a aussi du pansement et de la réparation dans cette affaire. Donc ce travail doit être longitudinal, sur un long temps mais il ne faut pas oublier le travail transversal avec les intervenants sociaux, les éducateurs qui ont tout intérêt à rencontrer les autres intervenants des autres structures pour qu'une réflexion puisse être menée et que chacun, à sa place, puisse apporter sa pierre, évitant ainsi la rivalité. Lorsqu'on intervient chacun de son côté, on essaie de se partager le « morceau » et on participe à l'éclatement du sujet dont on a la charge ; c'est extrêmement dommageable.

La base du travail institutionnel est d'estimer entre institutions, la limite de sa propre intervention, jusqu'où aller, jusqu'où ne pas aller, à quel moment permettre le relais dans l'autre institution de l'assistante sociale...

Il s'agit de travailler dans le même sens et de conjuguer les actions prises en commun et lorsqu'il y a un obstacle qui se présente, plutôt que de réagir par : celui là ne sait pas travailler, il ne faut pas faire comme ça mais plutôt, faire en sorte de rencontrer l'autre et de voir avec lui ce qui fait difficulté à ce moment là ; c'est comme cela qu'on travaille dans le respect de l'autre. Ce que j'essaie de mettre en place, c'est cette dimension du respect vis-à-vis des enfants et des différents partenaires que nous avons dans le travail. Cela permet d'avancer à propos d'une situation donnée.

Un autre point abordé : prendre le temps de travailler avec les parents, cela suppose que bien souvent il arrive que les parents n'aient pas véritablement conscience du handicap de leur enfant ou qu'ils ne l'acceptent pas.

On trouve dans ce contexte les limites de travail, il y a des parents qui ne reconnaissent pas le handicap de leur enfant.

On peut leur montrer les limites de ce que nous pouvons faire et leur dire de trouver une solution s'ils pensent pouvoir faire mieux.

Une intervenante ce matin reprenait une situation et nous a dit : c'est devant ce genre de situation que nous avons eu ; nous avons mis les parents devant ce choix et ça a permis après coup que les parents se rendent compte que la solution n'est pas facile à trouver. Nous avons alors réussi à travailler avec eux, en espérant que je ne trahisse pas la pensée de la personne qui a émit cette idée là. Dans vos établissements, je crois que vous avez plusieurs établissements, vous êtes confrontés, je pense, à des pathologies qualifiées de lourdes. Ça pose la question de jusqu'où pouvez-vous accepter certains candidats et de diagnostic différentiel d'orientation or ce qui apparaissait c'est que quand vous êtes confrontés à des pathologies lourdes, le travail de suite n'est pas forcément fait. C'est possible avec la partie nord du département et c'est moins possible avec la partie sud, paraît-il.

Il est essentiel, quand on a affaire à des sujets qui ont des pathologies lourdes de mener des actions avec le CMP, psychiatres, et psychologues du secteur, vous ne pouvez pas vous charger de tout, il faut reconnaître aussi vos limites dans ce domaine là, même si les pouvoirs publics vous demandent de prendre en charge des gens qui sont extrêmement

difficiles à suivre. Une mère, ce matin, nous a parlé de la situation de sa fille qui est en grande difficulté, à prendre en charge chez elle, et cette jeune fille risquait à tout moment de se mettre en danger.

Il faut avoir cette notion de dangerosité, surtout avec des sujets qui ont pathologies de ce type là. Ce n'est pas à minimiser, à voir avec les psychiatres mais ayant une longue pratique de la psychiatrie, je sais ce que peuvent produire ces sujet là, et il ne faut pas les mettre en danger, ni leur famille il faut avoir les équipes qui sont en mesure de prendre le relais et de faire le travail nécessaire. A bien voir quels peuvent être les bons partenaires sur un secteur donné et établir des liens avec eux. Il y a aussi des familles qui sont dans un grand désarroi et n'ont pas toujours la possibilité de trouver d'interlocuteurs auprès desquels ils peuvent parler de leurs angoisses, des situations difficiles devant lesquelles elles se trouvent. Il se pose la question d'un travail clinique à faire auprès de ces familles, de ces parents.

- Autre point soulevé, lorsque vous avez en charge un enfant, vous avez la routine, vous portez un certain regard sur cet enfant et il est pris dans certains comportements qu'il va reproduire avec vous, et il ne faut pas perdre de vue que certains comportements que les enfants ont dans l'institution ne sont que des comportements qu'ils viennent reproduire et qui rendent compte du fonctionnement de la structure familiale. Il est important que, lorsqu'un enfant réagit de façon violente, ce n'est pas à vous qu'il en veut mais c'est le support de ce qu'il connaît déjà et il ne faut pas vous sentir visés quand il reproduit certains comportements. Cela pose la question des analyses de supervision, groupe de travail en commun où vous pouvez repérer ce qu'un enfant produit en vous et les réponses qu'il y a à donner et qui renvoient à ce qui se passe dans la famille. C'est une question de ce qu'on appelle transfert et contre transfert institutionnel. C'est un outil de travail utile dont on ne se sert pas assez quand on travail en institution. Ce regard que vous avez, il peut être différent lorsque l'enfant change d'institution il peut se présenter ailleurs différemment d'où l'intérêt de ces délocalisations, de ces changements d'institution de séjours ailleurs. Je me souviens moi-même dans la pratique, nous faisons des déplacements thérapeutiques et certains patients se présentaient de façon très différente quand ils étaient avec d'autres personnes dans d'autres institutions. A ce moment là, ils montraient d'autres compétences, et elles peuvent être très différentes dans la famille et l'institution ; l'intervention d'un travailleur social dans la famille peut être utile car l'institution peut découvrir des compétences que ne connaissent pas les parents et l'intervenant peut aussi faire part, dire, repérer dans la famille s'il y a des choses qui se passent bien et à répercuter sur l'institution.

Les échanges peuvent être utiles et intéressants, il ne faut pas négliger le regard neuf qu'on peut porter sur l'enfant à partir de changements et éventuellement de personnes. J'ai parlé de la confiance réciproque, et en même temps cette confiance prend appui sur la reconnaissance de chacun. Les travailleurs sociaux, les intervenants n'ont pas à se substituer aux parents, il faut reconnaître la place des parents et ensuite les parents reconnaîtront la place des intervenants, chacun sa place. Dans ce contexte là, il n'y a pas

à être trop près il n'y a pas à être trop loin, il y a à trouver la juste distance qui permet de travailler. Il y a une dissymétrie obligée. Car vous n'êtes pas les copains des familles, il n'y a pas à établir avec les familles une trop grande intimité, chacun de sa place avec la distance qu'il convient, un espace qui permet de travailler et trouver, par ces réunions avec des échanges, vous pouvez élaborer quelque chose autour de la distance, approuver pour pouvoir travailler en tant qu'éducateur, assistant social, intervenant de terrain, et cela permet de savoir ce que chacun attend de l'autre dans les limites de l'intervention. Dans les limites du travail il y a aussi à savoir dire non et tout comme les parents qui sont aussi autorisés à vous dire non. Faire attention dans la relation avec l'autre dans ses propres affects, il n'y a pas à refouler ses propres ressentis, ce qui est important pour pouvoir travailler c'est de reconnaître son ressenti et de pouvoir éventuellement en parler avec ses pairs.

Quand on ne reconnaît pas ce ressenti on va fonctionner dans des comportements qui provoqueront des blocages, qui mettront en place des barrières et qui ne permettront pas d'être attentif à qui est cet enfant et au sens que peut avoir son comportement, que peuvent avoir ses dires. Attention c'est un instrument de travail, je pense que de plus en plus dans les institutions, la mesure de la rentabilité dans le montrer, le faire voir, dans un imaginaire social tout ce qui peut être le travail sur soi est souvent évacué au détriment des intervenants et des patients. Ca va aussi jouer dans la relation avec la famille car, pour que la confiance puisse s'établir, faut il encore être authentique. Les parents le savent bien, quand on est authentique ou quand on joue un rôle, on n'a pas à se tromper.

Ce groupe était très riche, il apportait un grand nombre de questions, un certain nombre de questions sont restées en suspens, dont on ne parlera pas : de la solitude des parents, les familles monoparentales, les familles en difficultés sociales, celles qui s'enferment avec leur enfant handicapé, les effets que l'enfant handicapé peut avoir sur la fratrie. L'aliénation que peut représenter pour la famille le fait d'ils ont un enfant présentant des stigmates, et même temps à quel point cet enfant peut devenir le symptôme de ce qui cloche dans la structure familiale. Et c'est avec ça que vous avez à faire. La solitude des familles et le fait que les familles restent isolées les unes des autres et elles ont du mal à mettre en place de la solidarité entre elles. Chacun reste avec son problème.

Dernière question qui s'est posée : Qu'en est-il de la sexualité de ces jeunes ? Qu'en dire aussi bien au niveau de l'établissement ? Comment accepter la sexualité de leur jeune au niveau des familles ? Il y a des chantiers qui ont été ouverts.

J'ai été frappée quand une maman nous a expliqué qu'au début il y avait la peur et pour que la confiance s'installe, il faut qu'il y ait du temps mais qu'il y avait une question en suspens, qu'est ce qu'on va devenir, elle n'a pas dit qu'est ce que mon enfant va devenir mais qu'est ce qu'on va devenir ? On sentait bien que c'était le groupe familial.

C'est aussi le grand désarroi de cette mère qui disait que sa fille était dans un état grave et qu'elle se sentait seule et avec une fratrie qui se désorganisait. Jusqu'où les familles peuvent-elles assumer ce type de charge chez une jeune fille en grande difficulté qui peut être, de mon point de vue, dangereuse pour elle-même ?

Table ronde : l'école

Mme ZIGLIARA, Mme SCHLESINGER, Mme TISSIER, Mr TOURNEROCHE.

Nous sommes partis d'un cas d'école, d'un enfant en milieu ordinaire avec des fonctions cognitives troublées mais non altérées, mais avec un grain de fantaisie qui, au fur et à mesure des années de la prise en charge à l'école est devenue un problème à tel point que l'école a dû saisir la CDES.

Cet enfant est arrivé à l'IMED, il y a passé plusieurs années et en fin de prise en charge, il a retrouvé un circuit scolaire adapté. Ce cas d'école nous a permis de rebondir sur de multiples questions concernant la scolarité.

Voici ce que nous avons réussi à synthétiser ensemble à partir de la discussion de groupe. Savoir pourquoi cet enfant n'avait pas réussi à garder le circuit scolaire, il y était, il en a été sorti puis il a été réintégré et on s'est demandé si cette sortie était vraiment inévitable.

La famille avait beaucoup de mal à accepter la difficulté de son enfant. On s'est demandé si le fait d'avoir été sorti du circuit banal pour intégrer l'IMED n'a pas fait que cet enfant a réussi à obliger sa famille à prendre en compte sa singularité, et, à partir du moment où sa singularité a été reconnue, ça lui a permis de reprendre sa place et de pouvoir, par la suite, réintégrer le circuit banal.

Ce qui a aussi été demandé : est-ce que l'école pouvait offrir tout ce que l'IMED pouvait offrir au niveau de la scolarisation, car à l'IMED il y a plusieurs équipes qui permettent d'échanger des savoirs et des savoir-faire pour une réflexion plus riche et pas uniquement axée sur la pédagogie. A l'IMED, la scolarisation peut être adaptée à l'enfant c'est-à-dire que si l'enfant a des difficultés à rester en place, il peut sortir avec une éducatrice, il y a des relais qui sont là, et on en a parlé avec l'inspecteur. C'est pour parler de la dégradation de l'enfant dans le circuit banal, il était sorti et a été « restauré » par la prise en charge de l'IMED.

Ensuite les questions se sont posées par rapport à la différence du circuit spécialisé de l'IMED et du circuit ordinaire de l'école.

En fait des instituteurs des écoles dites banales n'étaient pas formés à recevoir des enfants en difficulté. Avant d'être psychologue, j'étais institutrice de classes spécialisées et je me souviens avoir corrigé des évaluations d'enfants de classes spécialisés, car tous les autres avaient des livrets donc je voulais que les miens en aient aussi, pour ne pas les stigmatiser ils avaient les leurs aussi. Je me souviens d'une institutrice qui arrivait d'une école normale et qui s'était penchée au dessus des feuilles que je corrigeais et elle m'a dit je ne comprends pas comment peux-tu supporter de corriger ça ?

Ca montre bien que la difficulté de l'enfant handicapé renvoie aussi à sa propre tolérance au handicap, ça renvoie à quelque chose d'archaïque et il faut aussi pouvoir le supporter. Peut être faut-il que ce soit inclus dans le circuit de formation d'apprentissage des instituteurs de classes banales à accepter la différence.

Etre instituteur ne va être avoir des enfants bien préparés à recevoir les savoirs mais plutôt à avoir des enfants en difficulté car, par la loi, ils ne sont plus exclus mais ils vont rester dans le circuit banal, dans les classes.

Il y a un travail sur soi à faire au niveau des enseignants car la réaction de ma collègue qui lui était intolérable d'être confrontée à la difficulté car cela la renvoie à son propre échec. « S'il n'apprend pas c'est que je ne suis pas capable de lui apprendre » et au lieu de d'essayer d'aider l'enfant à progresser et à repartir d'où il en est et à ses capacités, cela ne va pas être vécu comme ça, mais plutôt cet enfant est nul et je suis nulle comme enseignante, et ce phénomène de rejeter cet effet sur l'enfant et de ne pas le supporter.

Il a aussi été question de quelle aide pouvait être apportée dans les écoles banales. Je pense aux réseaux d'aides des enfants en difficulté, les anciens gap, d'après mon expérience d'institutrice parisienne, mais j'ai compris que dans les écoles rurales c'était loin d'être quelque chose d'évident d'avoir un réseau d'aide à disposition, c'est une réelle difficulté. J'ai pensé à ce que j'avais mis en place dans mon réseau qui pourrait peut être aussi se mettre en place dans les écoles rurales.

Il y a une circulaire de Bernard Kouchner qui permet aux institutions de travailler ensemble ; peut être qu'il serait possible de demander au CMP de vos régions pour travailler avec les écoles pour mettre en place des groupes de reprise de pratiques où les enseignants peuvent venir parler des difficultés qu'ils peuvent rencontrer avec les enfants dans leurs classes. Je pense que toutes les régions sont couvertes par les CMP. Cela peut être une façon de palier aux réseaux et que les enseignants ne soient pas seuls face à des enfants en grande difficulté, pouvoir réfléchir sur leurs pratiques pour ces enfants là, et comment s'aider soi-même pour pouvoir les aider. L'inspecteur a parlé de la scolarisation avec cette nouvelle loi où en fait ce n'est plus l'enfant handicapé qui

doit s'adapter au système scolaire mais c'est le système en soi qui doit s'adapter à accueillir ces enfants et avec l'accord obligatoire des familles pour intégrer un secteur spécialisé.

Même si l'enfant pouvait être déclaré handicapé par le corps médical, si la famille refuse le cursus handicapé, elle est en droit de le faire mais ce qui doit s'inventer, c'est un tricotage entre le cursus banal, spécialisé en fonction des compétences réelles de l'enfant. S'il avait des compétences particulières dans un domaine, il pourrait les mettre en place dans un cursus banal et s'il a besoin de soin ou d'aide sous d'autres aspects, qu'il puisse être pris en charge dans un cursus spécialisé.

Il y a aussi une intervention d'un instituteur spécialisé qui accueillait dans sa classe des stagiaires d'IUFM qui repointait cette question de la formation, de dire que les enseignants qui arrivaient dans sa classe ne sont pas préparés à ce type d'enfants, car on ne prépare pas à l'enfant handicapé, on prépare à un enfant imaginaire, capable de recevoir l'enseignement de n'importe quel enseignant quelque soit sa méthode. Je pense avoir parlé de tout ce qui a été dit.

On a aussi soulevé la question des enfants qui sont dans la non communication et qui ont des troubles du comportement, des troubles psychologiques importants ; ceux-là je pense qu'ils resteront en institution avec une prise en charge adaptée. Tout n'est pas possible à l'école, nous en sommes conscients.

Les participants sont invités à intervenir

- Je suis AVS auxiliaire de vie scolaire en accompagnement d'enfants en situation de handicap dans les écoles ordinaires, donc je voulais rebondir sur ce que vous avez dit tout à l'heure : c'est vrai que cette loi du 11 février 2005 permet aux parents de scolariser les enfants dans le milieu ordinaire et par rapport à ce qui a été mis en place, des fonctions comme celles que j'occupe d'accompagnement des enfants.

Donc nous sommes dans la classe avec l'instituteur, ce qui lui permet de ne pas être débordé par le handicap de l'enfant, évidemment suivant le handicap en question, donc en plus ça lui permet de prendre le relais avec d'autres professionnels et de faire les liens entre des institutions comme la votre et des classes ordinaires, l'instituteur n'est plus seul face à ce problème.

Réponse : Nous avons oublié de parler des AVS dans les classes et c'est vrai que ce qui a été évoqué, c'est que dans le cursus banal de l'école pour intégrer des enfants en grande difficulté il y avait besoin que l'instituteur soit au courant des difficultés des enfants handicapés et la mise en

place de moyens et donc de personnes capables d'aider les enseignants dans les classes. Le nombre d'AVS qui peuvent être mises à disposition dans l'école a été soulevé.

- il y a une dimension qui, dans les conditions de notre pays, est peut-être un peu sous estimée c'est la question des moyens et de mise à disposition au niveau de l'éducation nationale en terme de formation, de personnel parce que ça a un coût. Et je ne sais pas si aujourd'hui la société est prête à mettre dans la balance aussi des moyens humains, de formation pour permettre ce challenge qui est l'intégration de personnes handicapées. Aujourd'hui on nous parle de projets individualisés, personnalisés, individuels de parcours, aujourd'hui dans les mots, oui très bien, mais dans la réalité de notre travail en terme d'intégration, de soutien, c'est pour ainsi dire impossible, je dois l'avouer.

- il faut savoir que quand un enfant est en difficulté dans une école et que l'institutrice le remarque, le temps que les choses se mettent en place, de convaincre les familles, de solliciter un centre de soin, il y a entre 4 et 6 mois d'attente avant le premier CMP, CAPP. En attendant, ces enfants en difficulté, qui peuvent avoir parfois des comportements assez atypiques et difficiles à contenir, sont en permanence dans les classes avec les maîtresses. Il y a une vraie difficulté à accueillir ces enfants dans les classes sans aide et sans formation.