

DEUXIÈME PARTIE

*Le handicap comme
manifestation*

INTRODUCTION

On vient de montrer comment une petite équipe a cherché le contact et le dialogue avec des personnes marquées par le handicap, a filmé et enregistré leurs récits, leur vie quotidienne, et a rendu disponibles les documents ainsi recueillis.

Dès le départ, ce projet a eu le souci de donner parole et image — de donner *présence* — à des personnes marginales et ignorées par la plupart des gens. Toutefois, nous espérions aller au-delà des relations nouées dans l'espace limité de nos rencontres, d'atteindre avec nos films le grand public et d'aider ainsi l'ensemble des personnes handicapées à prendre pied dans la société. Cet espoir a été peut-être déçu mais n'a pas été désarmé par l'indifférence persistante des chaînes de télévision. Pour nous, la question de savoir comment peut-on faciliter l'insertion sociale et quel usage peut-on faire, dans ce but, des moyens de communication audio-visuelle reste posée. En disant cela, nous considérons comme acquise la possibilité de développer — par la réadaptation — les ressources individuelles de la personne handicapée; n'est pas acquise, par contre, l'autre donnée du problème de l'insertion : l'attitude pratique des milieux d'accueil, dans ses liens avec la communication sociale.

Nous allons passer maintenant du particulier de l'expérience vécue par notre équipe à des problèmes d'ordre plus général. Le lecteur n'en sera pas trop étonné, car ces problèmes ont souvent montré le bout de l'oreille (et même plus) dans les pages qui précèdent. Il devra peut-être changer son rythme de lecture; pour l'aider, nous donnons ici, en synthèse, le fil conducteur qui sera suivi par notre exposé.

Nous partirons de l'idée — peut-être naïve, mais très répandue — que les pouvoirs publics peuvent faire beaucoup pour l'insertion sociale des personnes handicapées. Mais peuvent-ils faire davantage que de leur reconnaître des droits et de leur proposer des services? Ont-ils des tâches à remplir à l'égard du grand public, pour ce qui concerne l'information et l'éducation? Des tâches de ce type sont prévues par les textes de la Communauté européenne qui concernent les personnes handicapées et l'intégration sociale. Mais depuis l'époque des premières décisions de la Communauté (1970) les media audio-visuels se sont transformés (par l'accroissement du volume horaire des programmes TV, leur financement par la publicité, la régression des finalités éducatives...) et ont acquis une autonomie de plus en plus grande; avec eux, les données de la communication sociale changent.

Pour répondre à la question formulée ci-dessus, il faudrait faire le point

sur la position de chacune des parties concernées par les problèmes de la communication, dans le domaine du handicap et de l'intégration sociale : les pouvoirs publics et les services qui en dépendent, les gens ordinaires (handicapés compris) et leurs associations, les media. Cette tâche dépasse nos possibilités, mais — sans sortir des limites d'un livre qui est un compte-rendu d'expériences — nous pouvons apporter une contribution.

Le projet qui est le thème de ce livre a été conçu et encouragé dans le cadre de l'action menée par la Communauté européenne, et donc par les pouvoirs publics à un niveau élevé. Nous allons étudier le développement de cette action, en tenant compte des motivations communautaires et des changements du contexte culturel et social. On a cru, dans le passé, que les nouvelles connaissances (acquises par la recherche, appliquées par la technique, transmises par l'enseignement) pouvaient suffire à garantir des objectifs sociaux, tels que l'insertion des handicapés. Mais le jour où la Communauté a encouragé la production d'un film, ce film — *Le regard des autres* — a montré toute une réalité cachée, essentielle pour les relations entre les personnes (et donc pour l'insertion), qui était méconnue en réadaptation. Dès lors, il fallait s'interroger sur les contenus à transmettre par les actions d'information et éducation concernant le handicap.

Nous avons bien dit « réalité cachée ». Le choc qu'elle produit, lorsqu'on la découvre, montre bien que normalement la communication handicapé/valide est bloquée sur des choses essentielles. Ce blocage s'explique : on communique pour trouver, chez les autres, une reconnaissance d'égalité, un signe de réciprocité possible, et le handicap est inégalité, il introduit inégalité dans les prémisses mêmes de la communication. Pourtant cette reconnaissance a lieu, quand même, s'il y a « manifestation » dans une rencontre handicapé/valide et si elle éclaire les personnes en profondeur, dans leur humanité, qui est la même chez les deux.

L'étude de la manifestation s'appelle phénoménologie, et ouvre des voies d'accès à la réalité humaine qui sont distinctes de celles ouvertes par les sciences expérimentales. Or, l'approche phénoménologique des problèmes relationnels a une portée générale, en ceci qu'elle nous concerne tous, car il peut y avoir manifestation de l'autre dans toute rencontre de la vie ordinaire, et ce moment-là, où naissent l'amitié et l'amour, est le moment déterminant de l'insertion de la personne handicapée et de la compréhension de l'autre chez le valide. Dans ce domaine, le cinéma est chez lui : il peut servir comme une aide à l'expression (lors des interviews filmés), comme une mémoire de celle-ci (il est une représentation beaucoup plus riche que la parole), comme un moyen de sensibilisation du public.

Le regard des autres l'a montré : on reçoit, dans cette approche, des informations essentielles pour la relation d'aide (relation d'assistance, d'orientation, d'éducation...), qu'il faut pouvoir comprendre. A cet égard, les clés d'interprétation apportées par les disciplines classiques de la réadaptation sont limitées, elles ne suffisent pas. Sous le titre « Pour une pragmatique de la relation handicapé/valide », le troisième chapitre propose un ensemble élargi de notions interprétatives, qui aideront à comprendre et qui sont elles-mêmes éclairées par les films de la vidéothèque « Handicap, marginalité, intégration

sociale ». Peut-on valider et développer cet ensemble, par une réflexion élargie? Peut-on imaginer qu'on donne (par une formation appropriée) un meilleur soutien à la relation d'aide? Quelle serait la place d'une documentation audio-visuelle de bonne qualité et réellement disponible sur cassettes, dans le cadre d'une telle formation?

Le dernier chapitre tente de cerner le problème des engagements pris par le valide à l'égard de la personne handicapée (par l'adoption, le mariage...), et celui du soutien que ces engagements méritent, dans le contexte des relations actuelles entre l'individu et la société, entre la personne et l'état. Ce problème est abordé à partir de l'expérience, suivie dans le temps, de nos protagonistes valides. Des tâches importantes reviennent, à cet égard, aux services sociaux et sanitaires de base.

Ceci nous reconduit à la question initiale : que peut-on demander aux pouvoirs publics, quel est leur rôle dans l'insertion? Sans doute, un rôle composé, dans lequel entrent des responsabilités directes (que nous avons déjà nommées : garantir des droits, notamment financiers, rendre disponibles des services), et indirectes, par exemple :

- soutenir l'action individuelle,
- dans le domaine de la formation, prévoir – à côté de la formation traditionnelle, qui est transmission d'un savoir codifié – une formation qui accompagne et soutienne la relation d'aide,
- dans le domaine de la communication audio-visuelle, encourager les organismes de diffusion à faire place, dans leurs programmes, à des films documentaires capables de modifier – dans le sens d'un meilleur accueil – la relation du public au handicap.

Les thèmes qui viennent d'être évoqués sont sans doute très exigeants. Notre propos n'était pas d'apporter des contributions achevées, mais plutôt de construire et de proposer un canevas de travail acceptable, de préparer une coopération. Pour nous, l'essentiel était d'avancer dans la voie ouverte par l'approche globale qui est le cinéma, de développer et d'assembler toutes les conséquences immédiates – même les plus étonnantes – qui pouvaient être tirées de l'expérience faite.

*Le handicapé, sujet de sa réinsertion:
Quel lien entre difficultés individuelles,
offre de services
et promotion de l'action sociale?*

L'expérience des Communautés européennes...

Les services de la Commission (l'« exécutif » des Communautés européennes) se trouvent loin du « terrain » social. Ils ne sont pas chargés de réaliser directement une offre de services aux personnes. Ils préparent — d'une certaine manière — le travail des structures sociales des pays membres, à partir des dispositions données par les traités et par les instances de décision (la Commission elle-même, le Conseil). J'ai participé à ce travail dans deux domaines où les résultats recherchés sont fortement liés au comportement de la population (la prévention des maladies et des accidents pendant le travail; la réadaptation et l'insertion sociale des personnes handicapées) et pour une longue période de temps (de 1961 à 1981). Ce comportement a changé dans les années 60, 70 et 80; le travail de promotion a évolué en conséquence. Ces différences sont aussi importantes, aux effets pratiques, que les objectifs et les méthodes de l'action promotrice.

...dans les années 60

Entre 1961 et 1975, j'ai travaillé à la mise en œuvre du traité instituant la Communauté Européenne du Charbon et de l'Acier (CECA). Ce traité a un contenu essentiellement économique, mais ne perd pas de vue les problèmes de la main-d'œuvre. Dans le domaine qui était le mien (la sécurité et la médecine du travail), la tâche des institutions était définie ainsi :

— les institutions de la Communauté doivent... promouvoir l'amélioration des conditions de vie et de travail de la main-d'œuvre, permettant leur égalisation dans le

progrès, dans chacune des industries dont elle (= la Communauté) a la charge (art. 3.e);
— la Haute Autorité ¹ doit... rassembler les informations nécessaires à l'appréciation des possibilités de relèvement des conditions de vie et de travail et des risques qui les menacent (art. 46);
— la Haute Autorité doit encourager la recherche technique intéressant la production... ainsi que la sécurité du travail dans ces industries. Elle organise, à cet effet, tous contacts appropriés entre les organismes de recherche existants... (Elle) peut susciter et faciliter le développement de ces recherches... en y affectant des fonds provenant du prélèvement ² (art. 55).

En pratique, il s'agissait de stimuler et d'aider les services chargés de prévenir accidents du travail et maladies professionnelles dans des industries à risques (sidérurgie, charbonnages, mines de fer). Dans ce contexte, « prévenir » voulait dire que — pour des risques spécifiques, comme les accidents du travail, la silicose — on allait tenter de maîtriser leurs causes et mécanismes d'action (dans les exemples cités, les situations dangereuses, la production de poussières et leurs effets sur les poumons), et cela jusqu'à annuler le risque effectif présent sur les chantiers. Lorsque les accidents avaient lieu, il fallait limiter leurs conséquences : à ce titre, la traumatologie du travail et la réadaptation fonctionnelle étaient elles aussi encouragées. On avait ainsi — pour tout un secteur de l'économie en Europe — une action systématique, qui voulait aller au fond des choses et trouvait son expression dans le financement de projets de recherche, dans l'organisation de la coopération scientifique et dans le partage des connaissances pratiques disponibles. C'était la première « politique de recherche » dans une Communauté à six ³.

Le premier programme de recherches avait été adopté et lancé, en 1957, dans un cadre de travail qui était, comme nous l'avons vu, l'émanation d'industries puissantes et sûres d'elles-mêmes. On avait alors une vision du monde autre que maintenant : l'être des choses était pensé en termes « objectifs », comme présence pleine, évidente, permanente. C'est par rapport à ces objets, et avec cette vision-là de l'univers naturel et des réalisations techniques, que l'homme voulait être « sujet » de connaissance et de pouvoir ⁴. Son action sur les choses suivait alors les voies de la recherche et de l'application des connaissances, voies qui se croisent dans la science (= un ensemble cohérent de lois, de modèles logiques de la réalité). L'intériorité, le monde subjectif n'avaient pas de place dans cette approche.

Cette vision du monde était pour nous naturelle; nous ne soupçonnions pas qu'elle pût ne pas être la seule possible. Nous vivions *de l'intérieur* une culture centrée sur la rationalité, basée sur une métaphysique qui se donnait

1. La Haute Autorité était, jusqu'en 1965, l'organe exécutif de la CECA. Ensuite, ses tâches ont été attribuées à la Commission unique.

2. L'impôt communautaire, prélevé par la Haute Autorité sur la production des entreprises.

3. En faisaient alors partie l'Allemagne, la Belgique, la France, l'Italie, le Luxembourg, les Pays-Bas.

4. Sur cette interprétation rétrospective, voir entre autres G. Vattimo, *La fin de la modernité*, Éd. du Seuil, Paris, 1987..

elle-même comme universelle. Dans cette culture, les méthodes de production, et donc les conditions de travail, et donc aussi les conduites pratiques chez les travailleurs, étaient déterminées depuis toujours par la technique et l'économie. On pouvait estimer que — si ces conditions de travail présentaient des risques pour la santé — la recherche nécessaire à la prévention devait être encouragée dans le même cadre, avec les mêmes critères que la recherche concernant les moyens de production, et que cela allait apporter les résultats pratiques escomptés.

On peut objecter que les préoccupations sociales intervenaient ainsi dans la réalité industrielle bien après les décisions économiques et les réalisations techniques, pour réparer les dégâts, comme les brancardiers sur le champ de bataille ⁵. Mais l'essentiel était, à ce moment là, que cette préoccupation sociale fut finalement présente et qu'elle put, avec les autres préoccupations, déterminer l'action de l'industrie ⁶. De toute manière, la prise en compte de l'homme, en tant que travailleur, allait bientôt montrer les limites de la matrice culturelle dont nous avons parlé et permettre leur dépassement.

En effet, lorsque la recherche à finalité sociale a commencé à se développer, une réflexion de fond a fait évoluer les milieux de la CECA et les postulats de leur action promotrice. Dès le départ (1955), la méthode de promotion utilisée avait permis de créer des relations de confiance entre les milieux professionnels et scientifiques. Le premier effet de cette liaison fut la prise de conscience de la difficulté d'appliquer en milieu de travail les connaissances acquises dans un laboratoire. En matière de sécurité, il ne suffisait pas d'adresser au travailleur des nouvelles normes de comportement, inspirées par de meilleures connaissances théoriques : en sidérurgie comme dans les mines, la conduite de la production et le contrôle de l'environnement de travail à chaque poste faisaient largement appel à l'action personnelle du travailleur — mais cette action prenait appui sur une expérience globale qu'il était difficile d'analyser de manière formelle et de modifier par des consignes.

Il fallait donc passer de l'étude des risques à l'étude des situations et porter des équipes de chercheurs dans les entreprises. Cette idée a été mise en oeuvre, dès 1960, pour la préparation et le lancement d'une « Recherche communautaire sur la sécurité ». Cette action a révélé la pluralité des causes qui interviennent dans chaque accident du travail. Dès lors, il n'était plus possible de penser prévenir les accidents en agissant de manière répressive sur les seuls « facteurs humains ». La sécurité pouvait et devait être regardée comme un aspect de la fiabilité du processus de production, et non comme une exigence ajoutée de l'extérieur. Il devenait clair que la prévention devait passer par une amélioration, une adaptation globale de la production et du poste de travail. Le souci de cette bonne adaptation devait jouer dès la conception du poste et jouer encore, de manière corrective, pendant son activité. La discipline préposée à cette adaptation était l'Ergonomie : une

5. L'expression est de Franck Vinck, directeur général de la DG « Problèmes du travail, assainissement et reconversion » à la Haute Autorité de la CECA.

6. Les producteurs de charbon et d'acier et les organisations syndicales avaient un rôle consultatif prioritaire auprès de la Haute Autorité. Les gouvernements ne donnaient qu'un « avis conforme » sur les projets de décision.

« Recherche communautaire ergonomique ⁷ » a été proposée en 1964... et continue encore actuellement (en 1990).

L'apparition de la recherche et de l'« intervention ergonomique » sur les chantiers des industries de la CECA marquait le passage — dans les milieux professionnels — d'une attitude défensive à une attitude active pour ce qui concerne la prévention. La nouvelle attitude ne reniait pas les apports de la recherche théorique mais leur ajoutait la volonté pratique d'améliorer les postes de travail en les considérant comme des lieux particuliers du système « entreprise », en prenant comme critère le bien-être des travailleurs et en faisant appel à leur participation (le travailleur étant le seul auteur possible d'une évaluation de son bien-être).

Dès lors, le « sujet » de l'univers technique n'était plus le seul technicien, travaillant sur des modèles théoriques, avec l'autorité et le pouvoir de la science, dans un laboratoire ou un bureau d'études; les « sujets » de cet univers étaient aussi les travailleurs (les travailleurs d'un atelier, « pour » cet atelier-là)... qui avaient de leur atelier et de leur travail une connaissance globale, vécue, partagée, mais parfois difficile à mettre en paroles... et qui étaient déterminés à exercer leur rôle de sujets collectivement, par la voie de la lutte syndicale et politique.

Cette évolution était donc caractérisée par
— un changement concernant le « sujet » de la réalité et l'apparition, dans ce rôle, des travailleurs , lui-même lié à
— un changement du « lieu » où prend naissance la recherche (= une nouvelle conception du poste de travail) : ce lieu n'était plus l'institut scientifique, mais le chantier.

A cause de cela, la spécificité du projet augmentait mais ses résultats allaient avoir une moindre portée générale; le projet pouvait être exemplaire en tant que passage à l'acte et démonstration des réalisations possibles mais celles-ci n'étaient pas nécessairement un modèle transposable. Dès lors, l'action promotrice changeait elle aussi de nature : au lieu de se dérouler entièrement sur le plan de la science, elle s'enroulait dans le concret...

Avons-nous perdu de vue le handicap? Non. Pendant que la recherche sur la sécurité évoluait ainsi, la recherche sur les traumatismes aurait dû passer de la réadaptation fonctionnelle à la réinsertion professionnelle et sociale. Mais cela rendait nécessaire un dépassement du cadre sectoriel de la CECA. Ce dépassement était en gestation et des actions concrètes allaient bientôt devenir possibles.

Le cadre d'une action globale aurait pu être offert par le traité instituant la Communauté Économique Européenne (1957). Malheureusement, ce traité ne rendait pas disponibles les outils nécessaires ⁸. Cette action allait naître des

7. Comme pour la recherche sur la sécurité, l'adjectif « communautaire » veut indiquer l'extension d'une recherche programmée aux trois industries de la CECA, dans tous les pays membres. Cette notion, ainsi que l'initiative de recherche dans les domaines de la sécurité et de l'ergonomie, est due à l'œuvre de James Carpentier.

8. L'inadéquation juridique de ce traité à l'égard des problèmes sociaux n'a trouvé remède que dans l'« Acte unique » signé à Luxembourg en 1986.

événements, qui appelaient une réponse des états membres et – par reflet – de la Communauté.

L'évolution évoquée ci-dessus s'est produite dans un moment historique particulier, marqué par l'éclosion de « mouvements » qui concernaient soit les étudiants (Berkeley, 1966; « mai 68 » en France), soit les ouvriers de l'industrie (l'« *autunno caldo* », Italie, 1969), soit l'ensemble de la population (le « printemps de Prague », 1968), et naissaient dans des conditions semblables⁹.

Les aspects essentiels de ces mouvements sont la volonté des personnes d'agir elles-mêmes, directement, le refus de déléguer des pouvoirs, la réappropriation des responsabilités. Les groupes qui se forment expriment des objectifs politiques nouveaux, urgents, non négociables, qui peuvent susciter des réformes (comme en Italie) et provoquer une réaction violente et destructrice (comme la réaction soviétique au mouvement tchèque). Apparaissent ainsi des nouveaux sujets sociaux qui s'expriment dans des structures spontanées : les conseils d'entreprise, les comités de quartier, les « groupes homogènes »¹⁰.

Dans beaucoup de cas, la critique qu'ils portent sur les réalités de leur temps (structures de production, organisation sociale et politique) aboutit à un rejet : on n'est pas le sujet de ces réalités-là mais on peut devenir le sujet d'une action de changement. Naît ainsi une nouvelle éthique, basée sur l'implication personnelle dans une action limitée mais concrète, sur l'apprentissage au contact des événements, sur la prise de parole, sur la capacité de proposition¹¹. La notion de réalité est projetée dans l'avenir, dans le temps. Le problème de l'innovation n'est plus l'acquisition et le transfert de connaissances mais le dialogue; il n'exige plus avant tout le recours à des compétences spécialisées mais le travail d'équipe.

Cette sorte de révolution atteint les groupes les plus marginaux, les plus éloignés des carrefours sociaux, qui réagiront chacun selon sa vitesse propre. Pour les handicapés, le besoin de s'exprimer à la première personne n'apparaîtra que lentement.

Ce moment historique a une durée variable selon les pays. Ses effets sociaux et politiques se sont prolongés en Italie plus qu'ailleurs, jusqu'à ce que la crise économique et surtout le terrorisme n'aient modifié les attitudes individuelles et mis fin au mouvement de réformes (on peut prendre comme ré-

9. De l'observation de ces mouvements, F. Alberoni a tiré une théorie générale du renouvellement des sociétés, qu'il voit comme une succession de moments de stabilité institutionnelle et de moments de « état naissant ». Ces derniers sont marqués par le regroupement de personnes qui découvrent une nouvelle manière de vivre et d'interpréter leur présent et s'opposent aux structures existantes (institutions, syndicats, partis). F. Alberoni : *Movimento e istituzione — teoria generale*, Il Mulino Ed., Bologna, 1977.

10. On fait référence ici à des réalités observées en Italie. Le « groupe homogène » est formé par les travailleurs d'un atelier, qui sont soumis aux mêmes risques et contraintes professionnels et échangent des informations sur leurs effets ; ils jouent ainsi un rôle actif spécifique dans la prévention. Voir à cet égard I. Oddone e coll. : *Esperienza operaia e psicologia del lavoro*, Ed. Sindacale Italiana, Roma, 1974.

11 Cette éthique reste une éthique de groupe. Pour les personnes qui ne participent pas au « mouvement », l'éthique normative traditionnelle reste en vigueur, mais affaiblie.

férence temporelle l'enlèvement et l'assassinat d'Aldo Moro, de mars à mai 1978). D'autres effets, moraux et psychologiques, ont été par contre durables : avant tout la prise de conscience, plus ou moins claire mais très diffuse, de la dissolution des certitudes qui avaient permis, dans le passé, une vision de l'univers comme réalité stable et connaissable, centrée sur l'homme, maîtrisable par la technique. En 1967, cette crise était à l'œuvre depuis longtemps chez les penseurs, à partir des positions de Nietzsche, Husserl, Heidegger, alors que la masse vivait encore de ces certitudes en sursis; dans les années suivantes, dans la foulée du mouvement évoqué ci-dessus, elle a atteint le plus grand nombre ¹² et a été vécue comme une libération, comme un moment créatif. Pour certains chercheurs ¹³, elle n'est pas simplement le stade le plus récent d'un processus de culture; elle marque l'achèvement du temps où notre rapport au monde était déterminé de manière stable par la pensée métaphysique classique.

..dans les années 70

En 1969, quand le Conseil de la Communauté a souhaité recevoir des propositions concernant l'aide aux personnes handicapées, en vue d'une action communautaire, l'idée qu'on pouvait avoir d'un travail de promotion et du rôle à jouer par nos institutions n'était donc plus celle de 1955. D'une part, les gens se voyaient comme sujets d'une réalité beaucoup plus étendue que celle expliquée par la science; ils voulaient en être les acteurs et bâtissaient des projets. D'autre part, le cadre institutionnel des Communautés avait évolué lui aussi.

Malgré ses faiblesses, la Communauté Économique Européenne était déjà un fait solidement établi. Les états membres avaient signé, en 1965, un traité groupant en une seule institution (la Commission) les administrations exécuti-

12. Je trouve la notion de ce décalage dans un livre de G. Girard, *Nella palude della parola*, collection... « Psicologia », Ed. F. Angeli, Milano, 1983. Voir notamment le chapitre 1.

13. Nous avons déjà cité G. Vattimo, note 4, qui fait référence à d'autres auteurs. Il est utile de résumer ici certaines des idées qu'il propose.

Comme indiqué ci-dessus note 4, notre rapport avec le monde a été longtemps déterminé par la certitude que les choses « sont » et que nous sommes sujets de connaissance et d'action à leur égard. Sur cette certitude, nous avons bâti un univers technique, des institutions, une éthique faite de règles. Mais ce qu'on a ajouté ainsi à notre monde naturel (les réalisations techniques, l'organisation et la division du travail, les contraintes qui en dérivent) est une construction qui atteint ses limites : elle s'accomplit dans l'histoire sans ouvrir de nouvelles voies. Il est vrai que cet accomplissement a lieu dans une production frénétique de nouveautés, mais celles-ci restent prisonnières du système. Pour surmonter cette crise, il nous faudrait accepter que la condition humaine ne soit plus fondée sur les anciennes certitudes; il faudrait cesser de penser l'être des choses comme une simple présence de leur objectivité; nous dire que les choses « sont » si nous « sommes là » pour elles, et si nous sommes là comme projet chargé de sens, comme devenir. A cette condition, tout est encore possible. Dans cette approche, la vérité est expérience au lieu d'être conformité; la communication est un aspect essentiel de notre vie.

ves de la CECA, du Marché commun et d'EURATOM, qui au départ étaient distinctes.

Compétences juridiques et moyens financiers relevant des trois traités de base étaient donc groupés. Leur mise en œuvre restait soumise à des conditions spécifiques, mais l'action communautaire était de plus en plus guidée par des objectifs sociaux inspirés par les réalités du moment ¹⁴. En tant que partenaires, les institutions communautaires pouvaient proposer aux auteurs de projets :

- le cofinancement de ces projets; l'évaluation de leurs résultats; la définition sur cette base d'objectifs particuliers, valables pour les institutions et les acteurs sociaux (objectifs considérés comme des priorités et non des normes);
- un espace européen pour l'échange d'expériences pratiques.

Pour la Commission, les problèmes du handicap n'étaient pas nouveaux : ils avaient été abordés par les programmes de recherche de la CECA concernant la traumatologie du travail et la réadaptation. Ces problèmes devaient maintenant être abordés pour l'ensemble de la population (et non seulement pour les travailleurs de la CECA) et de manière à dépasser le cadre médical directement concerné par la recherche. Or l'organisation pratique des prestations sociales était profondément différente d'un pays à l'autre et allait être réformée dans plusieurs pays (en Allemagne, France, Italie...). Le terrain était donc favorable pour une action communautaire. Celle-ci devait viser l'insertion professionnelle des personnes handicapées en milieu normal, car l'insertion dans le travail était considérée comme la clé de l'insertion sociale : une clé qu'il fallait apprendre à utiliser dans le cadre des actions communautaires concernant le développement de l'emploi.

C'est ainsi que la Commission a proposé – et le Conseil a adopté – le premier **Programme d'action communautaire pour la réadaptation professionnelle des handicapés** ¹⁵.

Il fallait éviter, dans le contexte décrit ci-dessus, que le programme propose des structures élaborées à partir de considérations théoriques et issues du passé. Il devait être nécessairement empirique, c'est-à-dire ouvert à l'expérimentation sociale. Un seul critère « a priori » devait être appliqué avec rigueur : l'insertion en milieu de travail normal. A partir de ces idées, on avait imaginé le dispositif suivant :

– **Une coopération sur les méthodes de réadaptation**, au sein d'un réseau de centres de formation et de réadaptation professionnelles choisis dans les pays membres. Cette notion a permis de déplacer des équipes entières d'un centre à l'autre et de faire comprendre à la fois les problèmes abordés, les priorités choisies et les méthodes utilisées par chacun. Sur cette base, le réseau a approfondi surtout les problèmes de formation du personnel. Son travail a été particulièrement utile car, pendant l'exécution du programme (1974-1978), est

14. Voir p. ex. la Résolution du Conseil du 21 janvier 1974, concernant un « Programme d'action sociale ». *J. Off. des Comm. Europ.*, n° C 13/1-4 du 12 février 1974.

15. Résolution du Conseil du 27 juin 1974. *J. Off. des Comm. Europ.*, n° C 80/30-32 du 9 juillet 1974.

devenue effective l'adhésion à la Communauté du Danemark, de l'Irlande et du Royaume-Uni, qui apportaient chacun une expérience originale.

— **L'appel à des « actions démonstratives »** : des projets innovateurs de durée limitée (le Fonds social européen allait pour sa part leur apporter une aide financière). Cet appel a obtenu une réponse dans tous les pays membres. Dans les pays où une politique de la réadaptation avait déjà été définie, ces actions étaient proposées surtout par les organismes chargés de mettre en œuvre cette politique, avec le but de valider les méthodes avant d'en généraliser l'emploi. Dans d'autres pays (et notamment en Italie), des initiatives originales étaient prises dans le contexte du « mouvement » dont nous avons parlé; elles avaient pour but de créer une offre de services dans des situations localisées de besoin et de carence, et prenaient naissance à l'extérieur des structures conventionnelles.

— **Des actions complémentaires** à celles-ci, notamment dans les domaines de la recherche et de l'information. A cet égard, le programme proposait les objectifs suivants :

- améliorer l'information générale sur les handicaps,
- « susciter une prise de conscience collective, face aux responsabilités qui incombent à l'ensemble de la population dans la recherche d'une solution à ces problèmes ».

C'est ici que est venu s'insérer le projet d'une documentation audio-visuelle du laboratoire de recherche « Brigitte Frybourg ».

Le fait le plus riche en conséquences a été que des actions très avancées trouvent dans ce programme une reconnaissance et un soutien, et en même temps la possibilité de se faire connaître, l'obligation de s'expliquer. En effet, pour comprendre les actions démonstratives italiennes il fallait savoir (et éventuellement constater sur place) que, à ce moment,

- l'abolition de l'assistance en institution et le retour des personnes handicapées à la vie en société était une vraie exigence populaire;
- les actions concernant le handicap mental et la maladie mentale, qui pèsent le plus lourdement sur les familles, avaient priorité, dans cette approche, sur celles concernant le handicap sensoriel ou physique;
- la déficience était considérée comme l'effet combiné d'une infirmité et de la ségrégation, de la privation de contacts;
- pour les syndicats et les partis, la réinsertion était un objectif politique: la lutte contre la marginalité devait s'ajouter à la lutte contre la maladie; soutenus ainsi, les projets réalisés ouvraient la voie à d'importantes réformes;
- une réforme fondamentale, en amont des problèmes de travail, concernait l'école : si celle-ci était une obligation, elle devait être aussi un droit pour tous ¹⁶

16. L'accès des enfants handicapés à l'école primaire a été facilité par une réforme de l'enseignement (Loi 517 du 4 août 1977) : la progression des élèves est enregistrée sur une fiche personnelle; les parents sont informés, mais l'élève n'est pas « noté »; à la fin de l'année, le passage dans la classe supérieure ne peut être refusé que dans des cas exceptionnels; les élèves handicapés peuvent avoir des cours intégratifs, à l'aide d'enseignants spécialisés.

Le programme a permis d'apporter une aide, sur le thème spécifique de la formation professionnelle, à des projets avancés : activités de formation pour handicapés, organisées dans la banlieue pauvre de Rome par des groupes communautaires associant handicapés et valides; formation en entreprise, par des stages de longue durée, de retardés et malades mentaux quittant les institutions psychiatriques (à Parme, à Gênes)... ce sont des exemples. Ces projets montraient clairement que – dans un contexte de participation et d'ouverture – l'insertion pouvait aller beaucoup plus loin que d'habitude. Si une usine génoise d'aéronautique acceptait de former sur le tas un malade mental à peine socialisé, avec l'intention de l'employer, les limites de l'insertion sociale et professionnelle n'étaient pas aussi étroites qu'on avait pu le croire.

Une rencontre, organisée à Luxembourg les 21-23 mars 1979, pour évaluer les résultats du programme ¹⁷, a abouti aux conclusions suivantes :

A. L'insertion sociale (considérée comme une voie opposée au placement en institution) est liée à une variable extérieure à la personne handicapée et à sa réadaptation : *l'attitude* à son égard *du milieu d'accueil*. Cette attitude était plus ou moins ouverte dans les différentes actions du programme. Il fallait admettre (et on l'a vu ensuite) qu'elle puisse varier dans le temps. Elle concernait probablement, avec les personnes handicapées, toute personne qui s'écartait des normes sociales courantes par son aspect extérieur ou par son comportement ".

Nous avons considéré cette attitude comme une expression de l'intégration sociale. Pour nous, une société était intégrée si la ségrégation n'existait pas, si les citoyens vivaient ensemble, mélangés, malgré leurs différences.

Cette notion reste à approfondir. En 1979, l'essentiel était de reconnaître que l'orientation du programme vers l'insertion des personnes handicapées en milieu normal était correcte, que l'insertion et l'intégration sociale pouvaient être des objectifs politiques pour la Communauté, qu'elles étaient liées à des comportements individuels et collectifs et que ces comportements pouvaient être influencés par des moyens ad hoc : une action éducative, ou d'information, dirigée vers les milieux d'accueil ou vers la population tout entière.

B. Au cours du programme, plusieurs pays ont décentralisé l'offre de services destinés aux personnes handicapées et à leurs familles. Au cours de ce mouvement, on a commencé à voir de manière distincte les activités de réadaptation, d'une part, et l'assistance sociale et sanitaire nécessaire à l'insertion, d'autre part. Cette assistance, l'Italie et le Danemark ¹⁹ l'ont entièrement placée sous la responsabilité des autorités communales..

17. Les conclusions ont été présentées dans le rapport de la Commission au Conseil du 26 octobre 1979.

18. Bien sûr, il ne s'agit pas ici de normes formelles mais plutôt de conventions qui prennent forme dans la communication sociale. Les vedettes du moment et les cibles de stigmatisation collective fournissent les images de référence.

19. On reviendra plus loin, en détail, sur plusieurs aspects de la situation italienne. Le Danemark a unifié les régimes de protection sociale en 1975; cette protection est accordée,

Au Danemark, les personnes handicapées trouvent cette assistance dans les services de base qui sont offerts à l'ensemble de la population. Il est donc nécessaire que ces services soient capables de donner une réponse attentive et bien adaptée à chaque cas. Souvent, la personne handicapée doit recevoir davantage qu'une prestation standard. Au cours de son histoire, elle va passer d'un besoin d'assistance assez confus à l'expression d'une demande de services bien définie. Ce passage, cette croissance ne peut avoir lieu que dans le cadre d'un dialogue animé par un souci d'éducation. D'autre part, l'autorité communale a des responsabilités précises dans bien des domaines qui ont une importance décisive pour l'insertion (logements, environnement bâti et accessibilité, transports urbains, équipements collectifs..) et a certainement un rôle important à jouer dans les actions qui peuvent améliorer l'attitude pratique du public à l'égard des handicapés. Pour toutes ces raisons, un service communal d'assistance aura un profil différent d'un service rattaché à une organisation centrale.

C. Lorsqu'une action sur le terrain avait suscité l'intérêt et la participation de la population, et abouti à l'accueil effectif de personnes handicapées en milieu normal, elle avait généralement posé des problèmes de *formation* qui ne pouvaient pas être résolus par les voies traditionnelles.

Lors des actions démonstratives, menées dans les pays à politique bien définie et à structures stables, la formation du personnel avait été acquise, antérieurement aux projets, dans un cadre spécialisé et à partir de connaissances disciplinaires bien codifiées. Dans les autres pays, le fait d'innover dans un contexte social mouvant, avec un personnel volontaire, rendait nécessaire un travail de formation à l'intérieur du projet, parallèle à la formation des handicapés et inspiré par les problèmes du moment. Dans le contexte du « mouvement » évoqué ci-dessus, ce travail ne pouvait pas être un simple transfert de connaissances théoriques.

Ce problème a été longuement discuté par le réseau de centres ²⁰; on a enfin reconnu que dans les projets innovateurs la formation du personnel (= de l'ensemble des « opérateurs » participant à la mise en œuvre du projet : instructeurs de formation professionnelle, assistants sociaux, etc.) avait été faite dans les conditions suivantes, avec des résultats favorables :

- Il y avait eu une forte implication personnelle des opérateurs, qui étaient souvent pour la première fois en contact avec les personnes handicapées et étaient appelés à participer d'une part à la formation de ces personnes, d'autre part à l'étude des objectifs et des résultats de cette formation;
- la solidarité interne du groupe des opérateurs avait soutenu l'effort personnel de ses membres; il y avait eu une analyse permanente, par le groupe, du travail effectué et des difficultés rencontrées et l'élaboration, sur cette base, d'une « demande de formation » spécifique pour les opérateurs ;

sur une base non contributive et égalitaire, à tous les citoyens. La qualité des services sociaux et sanitaires offerts à la population est telle que les personnes souffrant d'une déficience n'ont plus besoin de se distinguer des autres; l'étiquette « handicapé » devient inutile. On trouvera davantage de données dans : U. Vidali, « Quelques solutions européennes pour les problèmes d'insertion », *Rev. Réadapt. Fonct. Prof. Soc.*, 1989, 18, pp. 29 à 37.

20. On peut citer *l'Étude sur la formation des formateurs pour handicapés adultes* (cRm, Mulhouse, 1973); les séminaires de Heidelberg (1972) et Mulhouse (1973); l'expérience pilote du cRm, Mulhouse, 1976; la contribution de l'ENAIIP (Rome) à la définition de « lignes communes » dans ce domaine, en 1979.

-la disponibilité, chez les responsables politiques et administratifs du projet (et des structures dont le projet était l'émanation), à accueillir cette demande et à lier l'évolution future des objectifs et des structures du projet aux résultats de la formation des opérateurs et aux suggestions élaborées;

-la possibilité de faire appel, pour cette formation, à des compétences externes..

Il était ainsi accepté que les opérateurs de réadaptation définissent eux-mêmes les objectifs de leur formation et qu'ils formulent, au cours de celle-ci, des propositions pour la conduite du projet.

A l'arrière-plan de chacune de ces conclusions étaient donc présents des problèmes de « formation-information ». Le tableau reproduit en Annexe A en donne une image schématique. Il était toutefois difficile d'imaginer, en termes concrets et généraux, la réponse que ces problèmes auraient pu recevoir. Par exemple, dans la demande de formation exprimée par les opérateurs (point C ci-dessus) était présent leur souci de susciter, par leur travail, les choix de la personne handicapée elle-même et de l'accompagner dans la réalisation de ces choix. Mais comment apprendre à faire cela, en considérant l'impact de l'infirmité sur la vie de la personne, sur ses relations, sur sa vision de l'avenir? On n'avait, à ce moment, qu'une intuition de la portée de ces problèmes. Les premiers éléments de réponse ne pouvaient venir que des handicapés eux-mêmes. Ils ont été apportés par eux, grâce au film « Le regard des autres »..

... et au seuil des années 80

Le 21 janvier 1979, le professeur Louis Avan et Monique Saladin me rendaient visite à Luxembourg, pour présenter leur projet d'une documentation audio-visuelle sur les handicaps. Physicien, Louis Avan avait créé en 1975 un laboratoire de recherches pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées — le Laboratoire « Brigitte Frybourg » — dans l'organisme de formation des adultes où il avait son enseignement, le Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM) à Paris. Les problèmes de communication figuraient dès le commencement au programme du Laboratoire. Dans les services de la Commission des Communautés européennes, j'étais responsable du Programme d'action communautaire pour la réadaptation professionnelle des handicapés dont on a déjà parlé, et dont on a évoqué les aspects « recherche et information ». J'ai reçu avec intérêt le projet de l'équipe parisienne, qui venait combler une lacune dans la réalisation du programme, et j'ai ensuite proposé que la Commission contribue à son financement.

On raconte ailleurs comment de ce premier contact est né le projet d'un film, qui devait être la première étape d'un travail de longue haleine. Ici, je vais simplement évoquer son impact, tel que je l'ai reçu et ressenti lors du

premier visionnement, et envisager sa portée pour l'action promotrice de la Communauté.

Pour bien comprendre, il faudrait lire d'abord le dialogue d'une des premières séquences du film (p. 249). Bien sûr, le texte sans les images ne dit pas tout. Mais il fait quand même ressortir la rupture que l'accident, l'apparition du handicap, apporte à la vie des gens.

Généralement, l'infirmité ou l'accident des « patients » qu'on rencontre en réadaptation a eu deux conséquences : la perte de capacité qu'on soigne et on s'efforce de compenser, et l'impact que cette perte a sur le noyau profond de la personne, le changement qui en dérive dans le rapport au monde de cette personne. Cette deuxième conséquence — qui retentit elle aussi sur l'insertion — échappe souvent aux relations professionnelles que les thérapeutes ont avec leur « patient », car elles se limitent à un domaine précis et car le « patient » en est le sujet passif; par contre, elle a fait surface dans les interviews enregistrés par l'équipe réalisatrice du film, une équipe non médicale, capable de se mettre au niveau de ces personnes.

Cette notion de « rupture » est importante. Nous ne pouvons pas vivre sans croire que notre vie, la vie des autres et notre devenir commun aient un sens global, qui donne sens à chacun de nos actes. Ce « sens » des choses est mis en question par les effets de l'accident ou de l'infirmité, et il peut arriver que cette perte du sens soit complète (car le sens de la vie n'est pas garanti, pour la majorité des personnes, par des valeurs autonomes et immuables). Si tout sens se perd, l'angoisse ne peut avoir que deux issues : la renonciation, le néant, le suicide... ou le retour dans le monde, mais dans un monde où les choses ne seront plus les mêmes, où il faudra donner sens à la vie ²¹.

C'est cette perte du sens que le film m'a fait percevoir, non pas comme un sentiment, mais comme un événement qui traverse la vie des protagonistes. Or, cet événement ne peut pas être simplement matière d'information ou d'étude. Si je suis témoin de ce drame chez quelqu'un, je suis interpellé autrement que par ma seule intelligence. Le coup reçu par lui en ma présence va ébranler — pour moi aussi — le sens conventionnel des choses. Ce dernier ne sera plus, pour moi, « un simple fait immédiatement donné... mais un sens réfléchi... il ne sera jamais ni donné ni acquis définitivement ²² ».

Alors, le problème est semblable pour lui et pour moi : donner sens à la vie, à partir du niveau le plus faible (si on peut parler de niveau du sens), dans la détresse et la difficulté, et par l'action réfléchie.

Si on développe à fond cette approche, le témoin (thérapeute, rééducateur ...) ne peut plus se contenter de rester à l'abri de son statut professionnel, qui le protège, qui lui donne une illusion de connaissance et de pouvoir, mais instaure un type de relation qui passe à côté de l'essentiel. Il doit pouvoir accepter un rapport de réciprocité, d'échange, qui — pour être authentique — doit rester libre et spontané. Or, la communication qui apparaît

21. Lire, sur ce problème de la perte du sens, J. Patocka, *Essais hérétiques sur la philosophie de l'histoire*, Verdier Éd., Paris, 1981 (notamment le troisième chapitre).

22. J. Patocka, *oeuvre citée*, note 21, p. 72.

ainsi ouvre le passage à des données nouvelles et celles-ci exigent un effort de compréhension ²³. C'est cela que les auteurs des projets innovateurs avaient ressenti et avaient voulu dire, en parlant d'une « formation » liée à l'exécution des projets. C'est cela qu'ensuite nous avons nous-mêmes senti (nous : l'équipe de recherche), tout au long des rencontres qui ont émaillé notre travail de repérage et de tournage.

En parlant des années 60 et 70, nous avons montré qu'une variable sociale et politique importante, significative pour l'action promotrice de la Communauté, s'était modifiée dans ces 20 ans : la position de l'homme en tant que sujet de la réalité. Et nous nous sommes permis, maintenant, cette longue digression à partir du film *Le regard des autres*, car ce film illustre bien la dimension subjective du handicap et les effets qu'elle a sur la relation d'aide. Cela ne pouvait manquer d'avoir des conséquences.

La première a été d'amener la Commission à mettre l'accent sur les mesures pratiques qui peuvent faciliter la prise en charge des handicapés par la communauté et leur maintien dans le cadre de la vie ordinaire. En effet, les « lignes directrices » proposées par la Commission au Conseil lors de l'Année internationale des personnes handicapées ^{23bis}, prenaient acte des réformes danoise et italienne concernant l'organisation pratique de l'assistance et mettaient l'accent sur le rôle des services de base. A son tour, le Conseil acceptait qu'on utilise des nouvelles modalités de promotion, en faisant appel aux autorités responsables de petites unités de population (allant de 150 000 à 300 000 personnes). Leurs projets devaient associer aux actions spécifiques (concernant l'emploi, la formation, les transports, le logement...) des actions d'information de la population, en vue d'obtenir sa participation et de faire le meilleur usage des équipements disponibles.

La deuxième conséquence a été de poser le problème de la relation handicapé/valide en tant que relation concernant, au niveau individuel, l'ensemble du public, et en tant que condition nécessaire et support de l'insertion. Parallèlement aux projets sur le terrain, il aurait fallu encourager une réflexion de grande ampleur sur ce thème.

Or, le nouveau programme s'est réalisé sans moi, car une réorganisation des services m'a obligé à quitter la Commission (je dois à cela d'avoir été appelé au CNAM, où j'ai ensuite participé aux travaux du Laboratoire « Brigitte Frybourg » et j'ai porté — en coopération avec Monique Saladin — la responsabilité de l'action audiovisuelle jusqu'en juin 1986). Cette réflexion concernant

23. C'est le moins qu'on puisse dire. En réalité, nous avons découvert — sans nous en rendre compte clairement, sans savoir ce que cela pouvait signifier — la possibilité que la personne handicapée soit le sujet actif de sa destinée. La problématique dont on parle est celle du sujet. Ce thème va parcourir, en filigrane, les pages qui suivent.

23bis. Voir, au *J. Off. des Comm. Europ.*, n° C 347 du 31.12.81 :

- a. aux pages 14-31, « L'insertion sociale des handicapés — lignes directrices d'une action communautaire » (Communication de la Commission au Conseil du 4 novembre 1981), et
- b. aux pages 1 et 2, la Résolution du Conseil du 21.12.81 concernant l'intégration sociale des handicapés.

les aspects relationnels du handicap et de l'insertion a pris place dans mes activités, et s'est prolongée au gré des débats qui avaient lieu dans l'équipe et au cours des travaux du laboratoire. Elle est présentée, dans son état actuel, par les pages qui suivent.

Extrait de *Le regard des autres* : DANIEL, ANNIE *

Daniel : J'ai eu un accident il y a trois mois. Je faisais une compétition de moto, j'ai pas de souvenir de la chute. Au début, on réalise pas... Enfin, moi personnellement, j'ai pas réalisé. Au bout de quinze jours, seulement, on commence à... à refaire surface, quoi. Mais ça fait drôle, hein! Plus de jambes, plus rien.

Enquêteur : C'est la grande déprime, à ce moment-là?

Daniel : Pas... pas à ce moment-là, c'est plus tard. J'ai commencé à être vraiment déprimé au bout de deux mois, quoi. Ça fait... on pense à tout, on pense vraiment à tout.

Enquêteur : A tout... c'est-à-dire à tout ce qu'on a vécu?

Daniel : A tout ce qu'on a vécu, tout ce qui s'est passé avant, oui. Et pourquoi, pourquoi on s'est cassé la gueule à ce moment-là, quoi. Pourquoi il y a eu accident, pourquoi, pourquoi moi?

Enquêteur : Et vous, Madame, comment vous avez vécu cette période?

Annie : Oh! d'une façon atroce. C'est épouvantable, on ne peut pas s'imaginer, lorsque... lorsqu'on vous apprend un beau soir, par un copain, « Ton mari est à l'hôpital ». D'ailleurs, je réalisais pas, et lorsque j'ai téléphoné à l'hôpital, et qu'on m'a dit que mon mari avait une fracture de la colonne vertébrale, et que probablement il ne remarquerait pas, ça a été épouvantable. Je ne réalise pas; j'ai l'impression de... de vivre un rêve.

Daniel : ...un cauchemar.

Annie : Vivre un rêve, un cauchemar, oui. Et puis, en fait, on... on on est toujours dans... dans le doute, parce qu'on sait toujours pas si... si un jour il remarquera. Bien sûr, on le souhaite tous.

Enquêteur : Et vous en parlez, tous les deux?

Annie : Très peu. On a, je crois, je... on a peur d'en parler. On laisse... on laisse le temps tourner, et on se pose des questions, malgré tout, soi-même; mais entre nous non, pas tellement.

* Daniel a 33 ans, Annie 27. Lors de son accident, Daniel est devenu paraplégique, c'est-à-dire il a perdu le contrôle moteur et sensoriel de la moitié inférieure de son corps.

Daniel : Quand même, on voit les choses autrement. On regarde mieux les choses, certaines choses; on regarde, on les voit de différente façon, on les vit... plus belles peut-être, certaines choses, oui. C'est un peu comme un aveugle qui... qui... qui retrouverait la vue, par exemple. Après tout, si je reste en fauteuil, je continuerai à vivre, hein! Sais pas, je suis toujours là, c'est le principal.

Approche du handicap et ouverture à l'authentique

Nous avons vu, à travers l'expérience de Daniel et d'Annie, que l'acquisition d'un handicap chez l'adulte est vécue comme une rupture : le coup d'arrêt porté par l'accident ou la maladie à la vie habituelle, l'incertitude et la crainte concernant l'avenir, la difficulté d'imaginer et préparer le lendemain, avec le conjoint ou le groupe, la séparation matérielle imposée par les soins... tous ces facteurs modifient les relations des personnes et frappent, par reflet, leur vie subjective.

Et nous nous demandons comment on peut surmonter ces difficultés relationnelles, qui viennent ajouter leur poids à celui de l'incapacité et de la dépendance. Pour chacun de nous, le doute sur soi-même est un aspect de la vie quotidienne, supporté grâce au soutien qui nous vient des autres.

Comme le dit Watzlawick²⁴, « le désir de tout homme d'être confirmé dans ce qu'il est, et dans ce qu'il peut devenir, par les autres hommes », d'une part, et d'autre part « l'aptitude innée de l'homme à répondre à ce désir », sont la base de la vie relationnelle. Où trouvent-elles cette confirmation, la personne qui devient handicapée et celle qui l'est depuis l'enfance, qui portent les signes extérieurs de leur infirmité et parviennent malgré tout à s'insérer dans la vie sociale? Comment cette confirmation peut-elle devenir reconnaissance d'égalité, c'est-à-dire réciprocité dans le rapport entre les personnes? Ces questions nous paraissent fondamentales, dans un discours sur l'insertion qui veut tenir compte du vécu.

24. Watzlawick, P. et collab., *Une logique de la communication*, Éd. du Seuil, Paris, 1972. Tout dialogue, toute interaction comporte un échange de messages et un accord sur la nature de la relation qui s'établit ainsi (p. 49). Cela commence par une offre mutuelle de définitions de cette relation, et de la position respective des partenaires (p. 83). Chacun des deux peut accepter l'idée que l'autre se fait de lui-même, la rejeter ou la dénier : c'est seulement dans le premier cas qu'une relation s'établit (p. 84). Cet échange passe principalement par la communication analogique (signes, gestes, comportement) et seulement dans une faible mesure, rarement, par la communication verbale.

Trois biographies

Pour tenter d'y répondre, nous allons résumer, avec nos propres mots, quelques biographies. Elles font partie des éléments recueillis pendant les repérages et les tournages de nos films. De chaque biographie, sont présentées les seules données qui peuvent éclairer la vie relationnelle des personnes et les événements qui l'ont marquée.

Albert (voir aussi pages 33 et sq.)

Né dans une famille d'agriculteurs du Midi, Albert monte à Paris dès la fin de son service militaire et trouve un emploi dans le bâtiment. Il aime son métier.

A 25 ans (1970), il a un accident du travail avec fracture de la colonne dorsale. Il est paraplégique. A l'hôpital, dans les centres de réadaptation où il passe un an environ, Albert souffre surtout de l'immobilité, des escarres, des difficultés sphinctériennes; il endure cela sans réaliser, dans un premier temps, qu'il ne marchera plus, que son handicap sexuel est définitif : ça ne lui a pas été dit; il le découvrira tout seul.

Son amie le quitte pendant la période de réadaptation. Elle emporte aussi ses affaires à lui.

Dix mois après l'accident, lors d'une visite au village de ses parents, Albert sent qu'on le regarde avec pitié; il a la sensation de n'être plus accepté. Dès lors, il décide de ne plus y revenir, de rompre avec son passé, de vivre désormais dans une autre localité, « où personne ne l'a connu valide ». Et il entre dans une période de deuil qui durera trois ans, pendant laquelle « il se fout de tout ». Cette période prend fin lorsque Albert trouve « une femme qui veut encore de lui » : il l'épouse; un enfant s'ajoute, par fécondation artificielle, à celui que sa femme avait déjà.

C'est à partir de ce mariage que naissent :

- le projet d'une maison; à sa construction, Albert consacrera son travail manuel et ses ressources financières;
- des activités sportives (le basket, la participation en fauteuil roulant à des courses à pied de valides);
- plus tard, un travail à temps partiel pour un atelier protégé : ce revenu complémentaire est apprécié (sa femme pourra cesser de travailler), mais l'essentiel des ressources du ménage est apporté par la rente d'accident du travail.

Lors de la dernière interview, ce mariage a neuf ans et est toujours aussi solide.

Deux points sont à souligner :

1. Albert commence une dépression dès qu'il comprend que des fonctions importantes sont compromises ou perdues (la fonction sexuelle, la marche, le contrôle de la miction), mais le « deuil » véritable semble intervenir plus tard, lorsque le handicap produit ses effets sur l'entourage et Albert vient à perdre certaines de ses relations affectives.
2. Dans son histoire, le thème du couple est central. « A partir du moment où j'ai ren-

contré ma femme, ma vie a retrouvé un sens » : cette phrase a une signification très concrète; après cette rencontre, même la reprise d'une activité professionnelle aurait pu être envisagée.

Claudia (voir aussi p. 95)

Pendant sa première enfance, elle n'est pas avec ses parents. Elle vit —avec sa grande soeur et son petit frère — dans une famille nourricière, où existent des bons rapports d'affection.

A 4 ans, elle a une poliomyélite sévère. Tétraplégique, elle passera quatre ans à l'hôpital, et les huit premiers mois en poumon d'acier. Son amélioration est très lente.

A 8 ans, seule de tous les enfants frappés par l'épidémie de polio, elle revient au village. Appareillée entièrement, elle vit couchée sur un chariot plat; elle va à l'école du village. Elle a des amis, des animaux; son infirmité ne la fait pas souffrir dans sa relation avec les autres. Elle est entourée, heureuse.

Elle revient à l'hôpital à 11 et à 14 ans. Ces moments sont attendus et vécus avec crainte : Claudia hait le milieu hospitalier.

A partir de 13 ans, elle habite chez sa soeur; elle porte un plâtre, se déplace en fauteuil roulant, va à l'école ordinaire. Son aspect extérieur est marqué par le corset et le fauteuil : elle en prend conscience en se voyant dans un miroir et cela la fait souffrir. Très timide, elle craint le regard des valides.

Mais elle achève ses études secondaires et s'inscrit ensuite à l'Université. Elle y vit dans un foyer pour jeunes handicapés : elle dépend encore des autres, pour sa toilette et ses déplacements. Elle réussit, mais va doubler sa deuxième année de droit, pour ne pas perdre la compagnie de deux camarades valides qui partagent ses études.

Cette même année, Claudia connaît H., qui est lui aussi handicapé mais plus autonome qu'elle. Leur vie commune durera huit ans; pendant cette période, Claudia achèvera son DEA, mais cette expérience ne la comble pas. C'est en effet l'expérience d'une addition d'incapacités : « Je ne pouvais faire aucune tâche à la maison... dès que nous voulions aller quelque part, il fallait une tierce personne. Finalement, il y avait toujours un témoin à notre relation. »

Lorsque son ami la quitte, Claudia cherche et trouve un petit travail. Enfin, à 28 ans, en plein découragement, elle fait une rencontre décisive, celle d'un garçon valide. C'est la force de celui-ci qui permet à Claudia de se sentir plus libre, d'être heureuse dans le couple, de prendre ses décisions à elle. Au moment du récit, cette relation dure depuis deux ans et semble très stable.

Nous comprenons ici que le couple n'est pas seulement une relation à deux, mais est aussi une relation à deux présentée aux autres : c'est dans la mesure où il est capable d'autonomie qu'il a la maîtrise de ses rapports avec les autres.

Jean-Claude (voir aussi pages 63 et sq.)

Il naît d'une famille modeste, en banlieue parisienne; il est l'aîné de trois enfants.

A 2 ans, il éprouve les premières difficultés de la marche. Son père apprend des médecins que Jean-Claude a une maladie progressive et irréversible des muscles et mourra probablement avant ses 20 ans.

A 10 ans, il ne peut plus se mettre debout sans aide. Il doit se déplacer en fauteuil électrique; il souffre de décalcifications et de déformations osseuses. Il est placé à l'hôpital « Saint-Jean de Dieu » pour y recevoir soins et instruction, avec d'autres enfants qui souffrent de troubles semblables aux siens. Il y restera quinze ans, dans un milieu formé uniquement de jeunes garçons handicapés, dont la mortalité est élevée : en fait, chaque année ce groupe est littéralement décimé. Après son école primaire, Jean-Claude passe par une longue période d'apathie et d'absence de projets. Il a peu de contacts avec ses parents.

A 20 ans, il rencontre Nicole, une jeune valide qui vient faire de l'animation bénévole à l'hôpital. C'est l'éblouissement : Jean-Claude devient amoureux, il découvre qu'il peut être aimé. Cela réveille d'autres motivations Jean-Claude commence une formation de comptable. Les jeunes gens se fiancent, malgré les réserves des parents de Jean-Claude; ils font ensemble un camp de vacances. Au retour, soudainement, Nicole rompt. Jean-Claude en souffre terriblement; cependant, la relation avec Nicole a créé chez lui une dynamique durable : Jean-Claude réagit à cet échec, il achève ses études, passe un CAP d'aide-comptable et – à 26 ans – quitte Saint-Jean de Dieu.

Il trouve un premier emploi, et prend une chambre dans un foyer. Un peu plus tard, il change d'emploi; il loge – seul – dans l'immeuble où il travaille; ses collègues l'aident, ils le font sortir le soir...

A 30 ans, il rencontre Annie; ils vivent ensemble. Après six ans, ils décident de se marier : leur mariage est relaté dans *Les échos de la noce*. Leur histoire continue avec l'adoption de deux enfants venant du Tiers Monde.

C'est le rapport affectif avec Nicole qui a déclenché, chez Jean-Claude, le processus de formation et d'insertion professionnelle; c'est le statut professionnel acquis ainsi qui l'a aidé à ouvrir une relation d'adulte avec Annie.

Réflexions sur la rencontre handicapé-valide

Malgré leur handicap, Albert, Claude et Jean-Claude étaient bien insérés la vie sociale au moment de leur récit. Ce résultat était l'aboutissement d'une longue progression personnelle, avec des étapes quelque peu différentes chez Albert, qui est devenu handicapé par accident et a eu une vie adulte de valide, et chez les deux autres, qui ont acquis leur infirmité pendant l'enfance. Chez les trois, cependant, cette progression est déterminée par la conscience d'une différence profonde entre le monde des hôpitaux, qu'ils rejettent, et la société des valides, où ils veulent prendre place dans l'égalité. La confrontation avec les valides, pendant cette progression, est souvent une occasion de souffrance pour les handicapés. Malgré cela, elle n'est pas esquivée : elle leur permet de relever des défis devant les autres et d'arracher ainsi une reconnaissance de valeur sur le plan scolaire, sportif, professionnel. Nous pouvons en conclure que la reconnaissance d'égalité est acquise par les

handicapés et les valides dans les mêmes conditions, c'est-à-dire dans l'interaction et les luttes de la vie quotidienne.

Il est clair cependant qu'obtenir ce résultat est, pour le handicapé, coûteux et difficile. Il y a d'abord un risque de malentendu. Chez quelqu'un qui – comme le handicapé – peut avoir manqué de relations valorisantes et vit dans un effort continu de dépassement, la rencontre de l'autre met facilement en jeu des valeurs essentielles; le valide par contre échange avec les autres – pour autant que possible – des relations de surface. Le handicapé aura donc parfois des déceptions. Il y a d'autre part le fait que l'infirmité visible dérange. Dans la vie ordinaire, et surtout dans la vie professionnelle, on tend à laisser dans l'ombre les traits individuels de chacun; l'accent est mis sur les rôles, plus que sur les personnes. Cela est moins facile en présence d'une infirmité : apparaissent alors l'émotion et la crainte; une relation ne s'établit qu'au prix d'un effort délibéré.

Tout cela rend le contact handicapé/valide difficile et son résultat aléatoire. Si le rôle conventionnel de la personne handicapée, dans une société donnée, est de rester en marge, son appel à une reconnaissance d'égalité peut très bien rester sans réponse; il ne sera entendu qu'à la condition de pouvoir percer la surface polie, compacte, des formes et des conventions de la vie ordinaire.

Percer cette surface, c'est possible. Au fond de nous-mêmes, nous sommes tous sensibles à ce qui nous apparaît comme fragile, vulnérable, et toutefois vivant, affirmatif, obstiné. Cette sensibilité, qui passe parfois pour une faiblesse, qui est marquée par l'émotion, peut – rarement, mais avec force – nous faire percevoir l'autre comme un être unique, méritant une attention totale dans le présent. Lorsque cela se produit, une rencontre en profondeur est possible, et nous avons vu l'importance très grande que certaines rencontres ont eue pour Albert, pour Jean-Claude, et aussi pour Claude : elles ont créé une réciprocité durable, à un niveau très élevé (une réciprocité dans l'amour), une nouvelle conscience de soi.

Le moment où ça arrive devient un souvenir très personnel, sur lequel les valides qui l'ont vécu s'expriment difficilement. Un bon exemple nous est fourni par la rencontre de Marie-Odile et Céline, dont on a parlé au chapitre *La chance de notre vie*. Qu'on nous permette de revenir sur cet épisode. Nous résumons ici le récit que Marie-Odile en a fait à Monique Saladin :

Marie-Odile est dans le train. Depuis le départ de Paris, elle tient dans ses bras Céline, une petite fille de trois mois, qui n'est pas à elle. Céline n'est pas un bébé comme les autres, elle est trisomique. Sa mère n'en veut pas, ses parents l'abandonnent. On doit lui chercher une famille d'adoption, et entre-temps Marie-Odile a été chargée de la conduire dans un foyer à Toulon.

La femme et le bébé se regardent. Pour chacune des deux, l'image de l'autre est si totale dans le présent qu'il n'y a de place pour rien d'autre, et qu'il se noue entre elles une relation vitale²⁵.

25. Voici la partie centrale de ce récit :

« ...et aussitôt cette enfant dans mes bras, dans le TGV, a commencé à me parler. Alors, quand je dis cela on ne me croit pas, et pourtant c'est vrai : cette enfant n'arrêtait pas de gazouiller, de me

Pendant les quelques heures du voyage, Céline sera écoutée comme un être humain (pour Marie-Odile, elle « parle »). Elle recevra un autre nom (Marie). Marie-Odile va se situer avec elle devant les autres voyageurs, qui sont soit indifférents soit hostiles... Tous les signes d'une pleine reconnaissance du bébé comme « fille » sont présents. Et cette reconnaissance aboutira effectivement à une adoption, mais rien de cela n'a été préparé ou voulu. Il se passe quelque chose en profondeur, qui force la volonté de Marie-Odile et l'émeut. Elle en parle, mais sans bien pouvoir s'expliquer.

Ce récit nous permet de mettre au premier plan la position du valide, en tant que personne qui accepte une relation de réciprocité avec le handicapé, à un niveau élevé (ici, l'amour parental; dans les trois premiers exemples, l'amour conjugal; ailleurs, l'amitié) et à un moment qui est à la fois point d'arrivée et point de départ : un moment central qui donne sens à toute une tranche de vie pour les deux protagonistes.

Ce récit, on peut l'étudier en termes d'interaction ou de dialogue, comme Watzlawick le suggère²⁶:

- dans les bras de Marie-Odile, l'enfant abandonnée devient une enfant qui peut « parler » à quelqu'un;
- quelque chose change en Marie-Odile, qui accueille Céline comme une fille, se sent apaisée;
- Céline, devenue Marie, s'endort.

Comme dans les dialogues étudiés par F. Hurstel²⁷, les positions des protagonistes se modifient pendant l'échange, et leur dernier état est rassurant, apaisant, pour l'une et l'autre. Cette analyse rend compte de l'action, mais sur un mode descriptif : elle montre *comment*, mais ne dit pas *pourquoi* la rencontre de ce bébé prend un tel relief pour Marie-Odile. Or, ce pourquoi est important en pratique. Ce dont nous parlons intervient dans le domaine du quotidien, du possible pour tous : épisode banal au départ, il prend ensuite l'allure d'un événement décisif, qui introduit le changement dans la vie d'une personne. Mais son explication semble échapper à notre outillage de pensée. Elle nous place devant un problème de portée générale.

Toute « méthode » qui nous vient de la science a été élaborée à partir de phénomènes observés dans le concret, dont on a tiré des lois générales, lois qu'on a ensuite appliquées à des problèmes pratiques. Cette application peut très bien être purement utilitaire, perdre de vue le phénomène du départ, et nous avons souvent une attitude « naïve » d'utilisateurs des lois naturelles : utilisateurs intéressés par les seules activités pratiques, qui ne voient plus les bases ni les limites de ces activités.

de me parler en me regardant. Et alors — là, c'est quelque chose qui est excessivement fort — dans ce qu'elle disait, que je ne peux pas traduire en mots, c'est que entre elle et moi c'était la sérénité, c'était la paix. Et vraiment.. on était si bien toutes les deux, que je me suis dit : « Mais qu'est-ce qui se passe, qu'est-ce qui m'arrive, qu'est-ce que je vis? » Je me suis dit cela dans le TGV. Et c'était la sérénité. Elle s'est endormie très vite contre moi; elle a bu ses biberons froids sans sourciller. Elle n'a pas du tout pleuré » (transcription d'enregistrement).

26. Œuvre citée en note 24.

27. Hurstel, F., « Les processus psychologiques en jeu dans la communication verbale », *Bull de Psych.*, 1975-1976, XXIX, n° 321, pp. 356-366.

Or, dans l'épisode qu'on vient d'étudier, c'est le phénomène primaire qui s'impose et brise le cadre conventionnel; l'attitude « naïve » devient impossible. Marie-Odile est obligée de porter son attention sur ce qui — dans le bébé — s'adresse à elle seule, dans l'immédiat, et à en tirer des conséquences importantes.

Reconnaître cela nous conduit à admettre que deux voies d'accès à la réalité nous sont offertes, dans notre condition d'hommes : d'une part, *la connaissance* élaborée à partir de ce qui s'est déjà manifesté et, d'autre part, *l'ouverture à la manifestation* qui a lieu dans le présent²⁸.

La connaissance est une élaboration dont le résultat est différé dans le temps et est présenté par des énoncés (en paroles). Pour être vrais, ceux-ci doivent être en concordance entre eux et avec leur objet, et cette concordance doit être vérifiable. Par contre, lorsqu'une chose se manifeste à quelqu'un, elle est saisie telle qu'elle est, immédiatement, sans activité rationnelle ou intellectuelle. La manifestation est donc accessible à l'enfant et au handicapé mental autant qu'à l'adulte surdoué. Elle a un impact direct sur la vie profonde de la personne; le résultat devra être tiré au clair, élucidé, avant de devenir un savoir et de pouvoir être transmis à d'autres par la parole.

Nos habitudes de pensée, acquises dans le domaine de la connaissance, sont inadéquates à l'égard de la manifestation. Cependant, le problème qui se pose à nous est de pouvoir utiliser, dans le domaine du handicap, les deux approches, et donc de comprendre davantage la manifestation, l'apparaître, et de prendre en compte, dans notre réflexion, tout ce que l'apparaître nous apporte. A quelle discipline faire recours?

En philosophie, la manifestation est la matière de la *phénoménologie*. Nous avons déjà évoqué le courant de pensée qui va de Husserl à Heidegger et aux post-modernes²⁹. Par rapport à la pensée classique, ce courant attribue au sujet un rôle plus important : une chose se dévoile dans toute sa grandeur, sa beauté ou sa misère dans la mesure où quelqu'un est là pour elle, avec sa capacité de la comprendre et de la mettre en rapport avec l'essentiel, avec l'être³⁰. A ce moment, tout se passe comme si l'homme qui est là appelait la

28. Dans une série de conférences tenues à Prague en 1973, et parues en France sous le titre *Platon et l'Europe* (Verdier Éd. Paris, 1983), J. Patocka considère le problème de la manifestation et celui de la prise en charge de la vérité de ce qui se manifeste comme le fil conducteur de l'histoire de l'Europe. Les idées qui suivent sont tirées des premiers chapitres du livre.

29. Nous l'avons fait en expliquant comment ce courant a préparé un changement d'attitudes à l'égard des réalités techniques : voir les notes 13 et 4, et les passages du texte qu'elles illustrent. Husserl a été le premier à affirmer qu'une saisie *directe* du monde naturel était possible, et qu'il fallait s'intéresser non seulement aux choses, mais aussi à leur manifestation. Ensuite, Heidegger a analysé d'une part l'apparition de ce qui se montre et d'autre part la structure de l'homme auquel les choses se montrent. Comme déjà indiqué, Patocka est surtout concerné par la prise en charge, dans l'histoire et dans la vie individuelle, de la vérité de ce qui se manifeste (oeuvre citée à la note 28 et oeuvre citée aux notes 21 et 22). Compte tenu de notre souci principal, qui est d'éclairer les relations entre les personnes, c'est à lui que nous faisons principalement référence.

30. C'est pourquoi les choses qui existent *sont* pleinement dans la mesure où elles se manifestent à quelqu'un. Cette idée s'oppose à la notion classique, pour laquelle les choses sont de manière objective, toutes en même temps et indépendamment de l'homme. A noter que

la chose à se montrer, sans pouvoir soumettre toutefois la manifestation à sa volonté. Et dans son rôle de témoin l'homme trouve une possibilité de rapport avec son être à lui, qui ne lui est donnée qu'en situation, au milieu des choses et des événements.

Il y a donc un lien entre mon être là pour la chose qui se montre et le fait que la chose se montre dans sa nature authentique. Ce lien est *la vérité*. « La vérité est le mode sur lequel les choses apparaissent telles qu'elles sont », à celui qui est là pour elles (J. Patocka³¹). C'est cela, le *pourquoi* que nous avons cherché. Marie-Odile est là pour Céline; Céline se montre à elle dans sa vérité et cette vérité s'impose à Marie-Odile, qui prend des décisions importantes pour elle et pour le bébé³². C'est celui qui est là qui suscite, par sa présence, la manifestation et – dans la mesure où elle révèle quelque chose d'authentique, de vrai – celle-ci exerce une sorte de contrainte sur lui.

Ce scénario explique pourquoi telle ou telle rencontre prend un tel relief dans la vie d'un valide, mais il pose en même temps d'autres problèmes, qui concernent la liberté du valide et l'intention de la personne handicapée.

La liberté du valide joue surtout à deux niveaux : celui – antérieur à la manifestation – de son « être là » pour l'autre (« être là » qui prend racine dans une attitude générale d'ouverture, et est un acte de disponibilité « pour » quelqu'un), et celui de la réponse qu'il donne à ce qui se montre, une réponse qui est l'accomplissement de la disponibilité exprimée auparavant.

Or, l'intérêt du valide pour l'autre, qui inspire son être là pour lui, est certainement stimulé par ce qu'il en sait (p. ex. : Marie-Odile sait que Céline a été abandonnée par sa mère), par ce qu'il peut saisir à distance, à froid, de son vécu. Il y a donc une possibilité concrète que l'attente et la recherche endurées par la personne handicapée (attente et recherche d'une reconnaissance d'égalité qui ont commencé avec l'apparition – ou la prise de conscience – de l'infirmité) aient un impact – intentionnel ou non – sur l'attitude pratique du valide et orientent son « être là ».

Cette idée n'est pas en contradiction avec la notion classique d'une manifestation non intentionnelle, « donnée » aux deux, se produisant comme un fait totalement nouveau. C'est pourquoi nous allons admettre, comme une hypothèse de travail, l'idée que la manifestation du handicapé au valide soit de quelque manière liée non seulement à la présence et à l'intérêt de ce dernier, mais aussi à ce qui a inspiré cet intérêt, à la manière dont l'infirmité a été vécue par le handicapé et se laisse voir dans la vie ordinaire. Le lien que nous faisons ainsi entre deux manifestations (celle de l'infirmité à la personne qui devient handicapée, celle de la personne handicapée au valide) nous permet de parler d'une *phénoménologie de l'infirmité et du handicap*, et de considérer la relation handicapé/valide comme un problème interne de cette

nous appelons ici « choses » tout ce qui est « autre » dans l'expérience de chacun : les objets, les personnes, les idées et les situations.

31. Œuvre citée à la note 28.

32. Le critère de vérité d'une manifestation est « la modification subie par le sujet, lorsqu'il rencontre quelque chose de véritablement important pour lui » (H.G. Gadamer, commenté par G. Vattimo, oeuvre citée à la note 4).

cette phénoménologie. Dès lors, le vécu du handicapé et du valide et les problèmes de son élucidation seront étudiés ensemble.

Comment aborder ce domaine? Il nous semble difficile de parler ici de la manifestation elle-même : l'infirmité ou le handicap n'apportent rien à sa manière d'être, qui a été étudiée par les auteurs cités ci-dessus ²⁹ et beaucoup d'autres et appartient à l'expérience commune (chacun de nous, ou presque, est tombé amoureux au moins une fois...). Nous parlerons par contre, dans la mesure où la manifestation est possible ou probable pour tout un chacun, de sa préparation, et des problèmes posés par l'élucidation de ce qu'elle apporte.

Une formation pour l'ouverture

Pour ce qui concerne la *préparation*, on peut prendre en compte les deux aspects qu'on a déjà mentionnés : l'attitude d'ouverture et l'acte d'être là pour quelqu'un.

Être ouvert, c'est accepter la réalité de l'autre, savoir que cette réalité peut se montrer (par une manifestation au sens phénoménologique, porteuse de vérité) dans toute rencontre de la vie ordinaire, admettre l'éventualité que cette manifestation entraîne un changement dans la conduite de la vie (un changement à faire dans le présent, sans avoir eu le temps de tout tirer au clair). A la base de cela il y a ce que les philosophes appellent « le rapport de la personne à l'être ». Considérée ainsi, l'ouverture est certes une disposition individuelle, mais est aussi un aspect de la culture qu'on partage avec son groupe social, et donc également un élément de communication. L'expérience rapportée en parlant des Communautés Européennes et de leur action montre bien que les possibilités d'insertion offertes aux personnes handicapées étaient différentes selon l'époque (dans un arc de 30 ans) et l'endroit (dans l'espace européen).

Alors que l'ouverture est une disponibilité générale, non ciblée, l'« être là » est un acte qui s'adresse à quelqu'un de bien défini. Lorsqu'il s'adresse de manière spontanée à une personne infirme ou handicapée, il trahit une relation positive à l'infirmité ou au handicap. Ces deux niveaux, celui des actes et celui des attitudes intérieures, doivent être considérés de manière distincte lorsqu'on veut obtenir des comportements d'accueil : dans ce domaine, les actes individuels doivent rester libres, ils ne peuvent être l'objet de normes, mais l'on peut proposer un travail sur la relation personnelle au handicap (ce qu'on appelle sensibilisation).

Le but de la sensibilisation est d'intéresser et d'initier le valide. Pour cela, on donnera avant tout des informations, on expliquera l'incapacité fonctionnelle et ses aspects pratiques, on fera comprendre que le face-à-face avec la personne handicapée peut donner lieu — la première fois — à des réactions émotives : elles sont normales, il faut savoir les reconnaître pour ne pas en avoir peur et pour pouvoir apporter malgré tout une aide utile. Dans ce

travail, le cinéma et le théâtre peuvent jouer un rôle important. En effet, lorsqu'elle a lieu, la manifestation occupe le présent d'une personne comme un spectacle occupe une scène : le présent devient un espace où les choses se montrent, où le passé acquiert un sens et où le futur commence, où la vie se concentre³³. Ce présent, où tout est possible, le cinéma et le théâtre peuvent le reproduire, en évoquant des situations réelles, qui auraient pu nous concerner, et qui donc nous questionnent sur notre attitude intérieure... ils peuvent aussi le simuler dans la fiction, en créant des situations qui expliquent les problèmes spécifiques de certains handicapés (nous pensons ici à des récentes productions pour le grand public, comme *Les enfants du silence*). Toutefois, pour être réellement efficace, un spectacle de sensibilisation devrait être situé par une courte présentation et suivi par un débat, permettant aux spectateurs de s'exprimer et d'obtenir des éclaircissements.

Ceci nous conduit au thème de *l'élucidation*. Nous avons vu que l'être là n'est pas la simple présence d'un esprit rationnel, face à une chose à comprendre. Lorsqu'elle a lieu, la manifestation investit toute la personne à laquelle elle se montre : sphère rationnelle et affective, conscient et inconscient. Elle sollicite non seulement la mémoire de ce qui est connu, est clair et peut donc servir pour une explication, mais encore ce qui est obscur, enfoui, et peut donc lui apporter un trouble. Ceci impose au valide qui rencontre le handicap des autres un travail sur lui-même, qui concerne son rapport à l'infirmité et au handicap (nous en avons parlé à propos de la sensibilisation) et sa relation avec la personne handicapée.

Ce dernier domaine est complexe; pour en parler en termes pratiques, nous devons revenir en arrière.

Nous avons évoqué, en parlant de Daniel et d'Annie, l'effet destructeur de l'infirmité, la rupture que son apparition produit dans les acquis antérieurs, et notamment dans les relations sociales, professionnelles et parfois familiales. La personne handicapée entre ainsi dans une période de crise, pendant laquelle elle devra prendre congé de ce qu'elle a perdu (c'est le travail de deuil au sens strict), prendre conscience de ses moyens actuels, prendre une nouvelle attitude à l'égard du monde, réorganiser sur cette base sa vie pratique. Elle parviendra ainsi à transformer son vécu (un ensemble de données brutes, mal définies, chargées d'émotion) en expérience pouvant être exprimée et passer dans le discours³⁴.

Cette période a une durée imprévisible au départ. Pendant ce temps, la personne handicapée ne pourra pas aborder clairement, avec les autres, l'événement central de son passé récent; son discours restera difficile, ambigu, chargé de non-dit; ses attitudes paraîtront négatives, contradictoires. Pourtant, des décisions (d'orientation, par exemple) devront être prises; pourtant, la personne aura malgré tout besoin, dans cette période difficile, de la confirmation que nous demandons aux autres lorsque nous communiquons avec eux,

33. Voir, sur cette notion du présent comme scène, J. Patocka, œuvre citée à la note 28.

34. La biographie d'Albert décrit cette crise.

et la recherchera dans ses contacts. La difficulté de communication est une caractéristique de toute relation d'aide pendant cette période.

Il faudra donc que – dans l'équipe chargée de la relation d'aide : équipe de réadaptation, service social de base – quelqu'un accepte d'être là (d'être là de manière globale, informelle) pour cette personne, d'entrer en relation avec elle et de commencer à son tour un travail d'élucidation. Ce dernier aura pour but de comprendre, mais surtout d'éclairer la relation pas à pas. C'est cette relation – dans la mesure où elle offre aux deux parties la possibilité de procéder à une lecture conjointe des événements, d'en faire une interprétation correcte – qui soutient la personne handicapée dans sa réinsertion.

Si nous considérons maintenant ce travail de soutien du point de vue de l'équipe, nous rencontrons trois groupes de problèmes, qui concernent

- la possibilité d'admettre une relation d'aide très personnalisée,
- l'utilisation de l'acquis,
- les références théoriques de ce travail.

Il est clair que, dans un contexte ordinaire de réadaptation ou d'action sociale, *une relation d'aide très personnalisée* doit avant tout être admise par l'équipe (celle-ci doit reconnaître l'importance du travail d'élucidation réalisé par la personne handicapée et ses difficultés de communication). Lorsqu'elle s'est établie, cette relation va dépendre des rapports de confiance (qui exigent, il va sans dire, une discrétion absolue sur les contenus de l'échange) et du temps qui peut lui être consacré. Il faut ajouter à cela que l'ouverture d'une équipe sur les difficultés personnelles des handicapés, telles qu'elles sont ressenties par eux, apporte sans cesse des éléments nouveaux à la réflexion des intervenants. À partir d'un certain moment, cette réflexion est partagée. Naît ainsi un questionnement du groupe qui – nous l'avons vu à propos de certaines actions démonstratives du premier programme d'action communautaire – s'exprime par la voie d'une demande de formation, une demande collective, dont les intervenants souhaitent définir eux-mêmes les objectifs.

Dès lors, nous pouvons affirmer que le travail d'élucidation porte des fruits à trois niveaux. A un niveau factuel, il y a la progression de la personne handicapée. Au niveau du programme de réinsertion de cette personne, l'intervenant qui a des rapports privilégiés avec elle peut contribuer au travail de l'équipe sans manquer à son devoir de discrétion. Au niveau de la réflexion qui concerne le travail de l'équipe elle-même, considéré comme un projet en devenir, l'élucidation devient formation, élaboration d'un savoir sur l'intégration sociale et la réinsertion.

Pour être valable, cette élaboration ne peut pas se faire en vase clos. Certes, tout ce qui touche au handicap est étudié dans un cadre multidisciplinaire, mais les disciplines qui contribuent à la réadaptation restent à l'intérieur de la démarche scientifique. Nous avons vu que cette démarche est limitée, et nous avons voulu prendre également en compte des données provenant de l'histoire individuelle, du vécu de la personne handicapée, apportées aux intervenants directement par les relations interpersonnelles.

Mais il y a aussi la dimension externe, sociale et politique, de la réinsertion. Et enfin la créativité de la personne handicapée, tout ce qu'elle exprime de manière spontanée et non utilitaire. Comme A. Badiou¹¹, nous pensons qu'un discours nourri par tous ces apports est possible. C'est ce discours que nous appelons « formation ».

Or, si la formation doit être un cadre d'assemblage pour toutes ces données, elle a besoin d'un ensemble élargi et cohérent de références théoriques.

A quoi pensons-nous exactement, en parlant de références théoriques?

Lorsque j'ai voulu approfondir l'étude de biographies de personnes handicapées, à partir des enregistrements effectués par Monique Saladin, et ai essayé de comprendre ce qui s'était passé dans la vie de ces personnes, j'ai été incapable de le faire avec les seules notions que j'avais acquises lors de ma formation médicale. J'ai donc cherché d'autres clés de lecture.

G. Bateson¹¹ appelle « conceptions explicatives » les notions qui ont un degré de généralité supérieur à celui des observations élémentaires mais inférieur à celui des principes universels des sciences (comme les principes de la thermodynamique). Ces notions viennent de la recherche, appartiennent à des systèmes disciplinaires bien définis et permettent d'établir un lien entre les observations élémentaires et ces systèmes : elles rendent donc possible l'interprétation³⁷. Bateson a noté que les conceptions utilisées pour rendre compte du comportement humain étaient souvent inspirées par des principes inappropriés (comme les lois de l'énergie) et a proposé d'en utiliser d'autres : les notions de modèle, d'ordre, d'information qui ont été définies par la cybernétique et la théorie des systèmes. Son livre, paru en 1971, est une première contribution à cette nouvelle épistémologie.

J'ai essayé de suivre la même voie dans le domaine du handicap. Les premiers résultats de ce travail ont été publiés en 1988³⁸. Le prochain chapitre proposera au lecteur un ensemble plus étendu de notions puisées en sociologie, psychologie, linguistique et philosophie. Pour désigner cet ensemble, j'emprunte à Watzlawick³⁹ le terme de « Pragmatique » : des trois domaines de

35. A. Badiou parle de philosophie là où nous parlons de formation. Pour lui, il ne peut y avoir de philosophie que si toutes les vérités qui naissent dans l'expérience individuelle, au contact des événements, trouvent un terrain d'échange, se rencontrent dans un même espace de pensée. Parfois, une situation claire, bien connue, se trouve modifiée par un fait nouveau. Ce qui en résulte ne peut être représenté et nommé que par des paroles nouvelles, qui sont longues à trouver. Si elles sont vraies, elles doivent pouvoir s'appliquer aussi aux réalités antérieures. Il y a donc toujours une suite d'« événement, témoignage, validation », pour les quatre vérités possibles (scientifique, artistique, politique, amoureuse) : quatre « procédures » où le vécu individuel joue à plein et auxquelles la philosophie doit offrir un espace de pensée unifié, quatre procédures qui sont toutes nécessaires.

Badiou, A., *Manifeste pour la philosophie*, Collection « L'ordre philosophique », Éd. du Seuil, Paris, 1989.

36. Bateson, G., *Vers une écologie de l'esprit*, Éd. du Seuil, Paris, 1977. Introduction, vol. 1, pp. 11-21.

37. Des exemples actuels : les notions psychologiques d'inconscient et de transfert, celles médicales d'immunités et de stress...

38. Vidal, U. et Saladin, M., « Les circonstances relationnelles de l'insertion », *Rev. Réad. Fonct. Prof. et Soc.*, 1988, 17, pp. 75-79.

39. Œuvre citée à la note 24.

de la communication humaine (sémantique, grammaire et syntaxe, pragmatique), il désigne celui qui se rapporte aux comportements.

Nous avons essayé de dessiner une voie d'approche pour la formation relative aux problèmes de l'intégration sociale et de l'insertion, une voie qui tient compte des sources du savoir personnel : l'étude des sciences humaines, mais aussi l'élucidation du vécu individuel et la communication avec les autres. Dans ce domaine, la *demande de formation* naît au contact des événements et un travail est souvent commencé de manière individuelle, même en l'absence d'une offre de formation organisée.

Les situations où prend forme une demande de formation concernent :

- a. Les personnes qui deviennent handicapées, qui sont frappées par une infirmité du conjoint, d'un ami... par la naissance d'un enfant handicapé. Leur premier problème est certes de trouver un soutien, un accompagnement. Ensuite, un travail d'élucidation devient nécessaire et peut être aidé par des tiers (amis, réseaux associatifs...), par la lecture, par des émissions radio ou TV⁴⁰.
- b. Les valides qui commencent une relation avec les personnes citées en a., suite à des rencontres qui s'ouvrent sur l'amitié (Marie-Geneviève et Monique dans *Y'a pas d'idéal...*), sur l'amour (Jean-Claude et Annie dans *Les échos de la noce*, Hervé et Dominique dans *Pas de bâtons dans les roues*), sur l'adoption (Dominique et Marie-Odile, qui accueillent Claire et Marie dans *La chance de notre vie*). Leur problème, nous l'avons vu, est de comprendre la personne handicapée et d'éclairer « pas à pas » leur relation avec elle.
- c. Les équipes de réadaptation ou d'action sociale, dont certains membres ont une relation d'aide très personnalisée avec des personnes handicapées et qui développent une réflexion sur leur activité (souvent, cette réflexion est ouverte à des participations extérieures).
- d. Les milieux d'insertion (école, entreprise...) qui se préparent à recevoir une personne handicapée et ont besoin d'informations et d'un suivi (voir : *Le défi génois*, pour le travail, *Daniela*, pour l'école).
- e. Le public (considéré dans son ensemble, dans une région ou dans un milieu particulier) qu'on veut intéresser et initier au contact individuel avec des personnes handicapées, dans un but de sensibilisation ou bien en fonction d'un projet spécifique : *Concerto pour leur emploi* a été réalisé en vue d'une campagne de sensibilisation des employeurs.

Nous pensons que ces situations sont fréquentes et que – si une demande d'aide, pour un travail individuel d'élucidation ou de formation, ne parvient pas à s'exprimer – cela est dû à la dépense de temps et d'énergie que ces situations exigent.

C'est aux réseaux associatifs et aux services sociaux et sanitaires de base que cette aide est demandée en première analyse. Cela pose le problème des moyens dont ces réseaux et ces services disposent, en particulier : heures de travail, possibilité de former leur propre personnel.

40. En Angleterre, l'« Open University » propose des programmes TV sur les problèmes pratiques de la vie avec les handicapés ; en Allemagne, la deuxième chaîne (ZDF) aborde les aspects sociaux et psychologiques dans des émissions spécialisées.

Pour cette formation (une vraie « formation des formateurs »), ces réseaux et services devraient pouvoir compter sur les équipes de réadaptation ou d'action sociale qui travaillent dans des services ouverts sur la vie ordinaire, qui participent à des projets reconnus et mènent une réflexion régulière et participative sur ces activités (équipes citées en c.). Ce sont ces équipes qui sont le mieux armées pour faire une synthèse entre les données qui relèvent des disciplines classiques de la réadaptation et celles qui peuvent être apportées à partir du vécu des personnes handicapées et de leurs proches. Si ces équipes pouvaient coopérer dans ce travail, on pourrait raisonnablement espérer un renforcement de l'intégration sociale et du savoir qui la concerne.

Enfin, nous pensons que le fait de lier, par la formation, la réflexion sur le vécu du handicap et la relation d'aide offerte aux personnes handicapées viendrait augmenter l'utilisation et la demande de documents audiovisuels, authentiques. Il y a sans doute beaucoup à faire, actuellement, pour faciliter la production, la recherche et l'utilisation pratique de ces documents en France et dans la Communauté. La création de banques de données informatisées dans d'autres domaines qui se rattachent à la réadaptation montre la voie et pourrait inspirer la recherche de solutions pratiques.

*Pour une pragmatique
de la communication handicapé-valide*

Le lecteur trouvera, dans les pages qui suivent, beaucoup de notions qu'il connaît déjà. La seule originalité de notre travail a été de mettre en présence des données d'origine différente, de les soumettre à une réflexion critique, de les relier et de délimiter leur ensemble. Nous serions heureux si cet assemblage pouvait conduire les personnes qui s'intéressent à l'action sociale à sortir du domaine de leur formation de base, à tenter une validation et un approfondissement de ces idées, à les prendre en compte lors de la préparation de nouveaux projets et de l'évaluation des anciens. Mais notre premier objectif est de proposer un cadre de travail aux personnes et aux équipes qui entreprennent une formation du type esquissé dans les pages précédentes.

Nous avons regroupé en cinq sections les idées que nous proposons.

La société, sa capacité d'accueil

En 1981, la Commission des Communautés Européennes a reconnu que la réussite de l'insertion sociale et professionnelle était à mettre en rapport avec l'attitude du milieu d'accueil et non seulement avec la préparation individuelle (= la réadaptation) de la personne handicapée. L'attitude du milieu d'accueil a été considérée comme une expression de l'« *intégration sociale* », et celle-ci a été définie de manière empirique : une société est intégrée si les citoyens vivent ensemble, mélangés, malgré leurs différences ⁴¹. Cette notion est utile sur le plan de l'analyse politique mais devrait être approfondie pour devenir utile aussi dans l'action sociale. A première vue, elle recouvre deux variables :

- la diversité des membres de la collectivité,
- la cohésion entre ces membres.

De ces variables, nous ne savons pas si elles sont interdépendantes et de quelle

41. Voir : « L'insertion sociale des handicapés. Lignes directrices d'une action communautaire » (notamment le § 43 de l'Annexe II), *J.O. des Comm. Europ.*, n° C, 347/28, 31.12.81.

manière, ni si elles ont une influence réelle sur le renouvellement de la collectivité par le jeu des arrivées et des départs, sur les préférences et discriminations qui inspirent les attitudes pratiques d'accueil et de rejet ⁴².

A défaut de connaître l'équation qui lie ces variables et de pouvoir l'appliquer à des observations quantitatives, l'intégration sociale reste une notion superficielle et indicative. Elle ne nous donne pas les moyens de prévoir les mouvements d'accueil ou de rejet qui pourront se produire dans des situations concrètes. Il est donc nécessaire de faire un détour, et de passer par une étude des facteurs qui déterminent la conduite des personnes à l'égard des autres, des « étrangers » :

- la matrice culturelle d'où ces personnes sont issues, avec les règles et comportements qui lui sont propres;
- les représentations proposées par les media, et leur influence sur les individus;
- la démarche d'action et de communication que chacun a apprise et applique dans sa vie;
- l'emprise exercée par les autres, dans les relations que l'on a avec eux.

Nous reviendrons plus loin sur les deux derniers points. Nous voudrions insister ici sur les deux premiers, qui sont les facteurs dont l'origine se rattache à la vie collective.

Les matrices culturelles sont très spécifiques, alors que les représentations – dans la mesure où la communication sociale s'étend et réduit le monde à la taille d'un village – deviennent universelles. Il y a donc fort à parier, avec G. Girard ⁴³, que « matrice » et « représentation » ont des effets qui s'opposent dans l'expérience individuelle.

Et si les règles qui ont leur source à l'extérieur de la personne (dans la tradition, dans les modèles proposés par les media) sont conflictuelles, comment la personne peut-elle avoir une conduite cohérente, claire, compréhensible par les autres? En particulier, comment se forme, dans ce contexte conflictuel, le sentiment d'identité personnelle? peut-il être affiché, doit-il être protégé par un vernis de conformisme? quelle « norme » est liée à ce sentiment d'identité; comment la personne va-t-elle projeter cette norme sur les autres; quelle sanction va-t-elle appliquer aux « hors-norme »?

Tout le problème de l'insertion se joue dans ce contexte d'incertitude et d'ambiguïté. Il est donc impossible d'aborder ce problème sans formuler au départ quelques postulats, quelques hypothèses de travail.

Notre **premier** postulat est que l'égalité des droits, la base juridique nécessaire de toute politique d'insertion de la personne handicapée, procède de la législation nationale et est donc simplement un élément qui joue dans le

42. A l'égard des handicapés, des immigrés, des vieux...

43. Girard, G., *Nella palude della parola*, Collect. « Psicologia », Franco Angeli Ed., Milan, 1983. Voir surtout le chapitre conclusif.

cadre conflictuel dont on vient de parler. Elle est un élément important, mais non résolutif car il ne suffit pas à déterminer l'accueil sur le plan pratique. Notre discours ne sera donc pas juridique

Le **deuxième** est que la disposition d'accueil, lorsqu'elle existe, n'a pas sa source dans un consensus global des citoyens sur la manière d'aborder le handicap dans la cité, mais vient de la solidarité qui est liée à l'exercice de la liberté individuelle, et donc à un fait de portée générale, à une des notions fondatrices de notre culture. En disant « liberté », nous entendons, avec H. Arendt ⁴⁴ et J. Patocka ⁴⁵, libre expression des particularités de chacun, auto-réalisation, dépassement de soi et donc courage, audace : ce sont ces qualités qui rendent possible une réciprocité dans l'action et qui inspirent la reconnaissance mutuelle. Ici, « libre expression » veut dire aussi confrontation dans la différence (Patocka dit carrément discorde, « polemos ») et, d'autre part aussi, accès à un espace public ouvert où la compétition a lieu, où elle prend sa direction et son sens (un sens « politique » qui est générateur d'unité), où chacun peut trouver sa place. Cette disposition d'accueil est donc quelque chose de normal, s'il y a liberté.

A l'intérieur de cet espace, chaque citoyen se pose devant les autres en égal (c'est-à-dire capable de réciprocité dans la communication et dans l'action) et en membre du groupe (au sens très précis de « partie d'une totalité »). Ce sont ces deux qualités qui fondent le droit à la solidarité. Cela amène deux conséquences :

a. Toute demande d'aide est toujours un appel à cette solidarité-là, basée sur la réciprocité et la participation. La notion de « discrimination positive », invoquée pour donner certains avantages aux « personnes handicapées », doit donc rester liée à une situation présente de besoin, pour ne pas contredire ses propres fondements.

b. La notion de « membre » a été développée par Bateson ⁴⁶, jusqu'à considérer la personne comme un élément d'un système vivant, formé par le sujet et son environnement) et à étudier sous ce jour le comportement des personnes qui abusent de l'alcool. Dans cette conception, la séparation, le retranchement d'une personne de sa collectivité doivent être toujours considérés comme des actes graves, et non comme des simples circonstances..

Lorsqu'on aborde concrètement le problème de l'insertion d'une personne, la « société » cesse d'être une donnée abstraite. Pour celui qui la voit de l'extérieur, elle se décompose en plusieurs plans : en avant-scène, il y a le groupe qui nous intéresse (la cible d'insertion : une classe scolaire, un atelier de travail, un immeuble d'habitation) ; en toile de fond, il y a ce qu'on pourrait appeler le contexte (une population, ses représentants, les idées qui ont cours

44. Arendt, H., *La condition de l'homme moderne*, Calmann-Lévy, Paris, 1961.

45. *Œuvre citée*. Voir notamment le chapitre 2.

46. Voir le chapitre « La cybernétique du soi : une théorie de l'alcoolisme », dans : *Vers une écologie de l'esprit*, 1, p. 225.

chez ces gens, les media qui les transmettent..), contexte qui pèse sur les situations sans être directement impliqué. Enfin, entre le groupe-cible et son contexte, existent et agissent d'autres figures sociales⁴⁷. Notre **troisième** point est que la confrontation décisive a lieu avec le groupe-cible, ou plutôt avec ses membres : on ne peut, en effet, confronter directement une personne (le candidat) qu'à d'autres personnes⁴⁸. Nous sommes donc tous – individuellement – en première ligne, nous avons tous vocation d'accueil.

Quatrièmement, il ne faut pas considérer un groupe comme une donnée statique. La vie de toute collectivité comporte une alternance de moments de stabilité, où les groupes sociaux correspondent à des structures (unités scolaires, équipes de production, sections syndicales, etc.) et des moments d'agrégation, où des groupes se forment et se renforcent dans un mouvement d'opposition aux institutions préexistantes (Alberoni⁴⁹). Lors de la formation d'un groupe, on y est directement impliqués par le dialogue, par l'expérience partagée et les autres facteurs d'agrégation. En phase de stabilité, ce sont les capacités des demandeurs d'insertion, comparées à des fonctions dont le profil est bien codifié, qui comptent. Dans ces situations, le rôle pratique des personnes dans l'accueil sera différent, mais sera toujours important.

On peut résumer l'ensemble de ces postulats en disant que l'accueil du « demandeur d'insertion » est dans nos sociétés une tâche normale de tout citoyen, une responsabilité directe. A l'égard des handicapés, le problème n'est soluble que si une dimension éthique individuelle vient s'ajouter aux dimensions juridique, technique et économique de l'assistance organisée. Cette dimension éthique concerne aussi l'action des pouvoirs publics et leur effort de promotion.

A ces options doivent s'ajouter ici deux corollaires.

D'abord, pour concevoir la vie en société d'une personne atteinte par une incapacité, et pour en parler, il faudrait utiliser des notions cohérentes. Quelques remarques :

- La notion de « personne handicapée » désigne un simple statut administratif institué par la Loi française. Ce statut peut disparaître lorsque la discrimination positive citée ci-dessus n'est plus nécessaire, ou le jour où tous les citoyens peuvent bénéficier d'une même protection sociale, comme au Danemark. Il peut aussi être rejeté par le bénéficiaire⁵⁰.
- En ce qui concerne les réalités que cette notion recouvre, il faut distinguer,

47. La grande entreprise, la commune...

48. En disant cela, nous appliquons la théorie des types logiques (dans une classification, on ne doit pas confondre une classe et ses éléments, sinon on aboutit à des paradoxes). Voir Bateson, œuvre citée à la note 36, chapitre sur « les catégories de l'apprentissage et de la communication », vol. 1, pp. 253 sq.

49. Alberoni, F., *Movimento e istituzione. Teoria generale*, Il Mulino Ed., Bologna, 1981.

50. Voir à cet égard le film *Pas de bâtons dans les roues!*

51 *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, World Health Organisation, Genève, 1980.

comme le suggère l'Organisation Mondiale de la Santé ¹¹, entre « infirmité », « incapacité » et « handicap », en sachant que ces termes n'ont de valeur explicative réelle que s'ils sont suivis d'indications concernant la nature de l'infirmité, de l'incapacité fonctionnelle, du désavantage provoqué par cette dernière.

– Cette distinction apporte beaucoup de clarté aux idées, mais passe difficilement dans les mots : le français ne permet pas de faire cette distinction lorsqu'on se réfère aux personnes. Un travail linguistique serait nécessaire.

Les personnes que nous appellerons ici « handicapées »

- ont un passé de lutte contre une infirmité et ses conséquences,
- portent les signes visibles de cette infirmité, et sont précédées par cette différence dans leur relation avec les autres,
- ont, à cause de leur incapacité, besoin de plus de temps, d'espace, de liberté que les autres,
- sont éventuellement dépendantes des autres et doivent donc programmer avec rigueur leur emploi du temps.

Au cours de leur vie en société, ces personnes rencontreront des attitudes d'accueil, de rejet ou d'indifférence. L'indifférence a toutes les apparences d'une position neutre. Cependant, lorsqu'elle concerne une personne handicapée, elle amorce en réalité une chaîne de rejet. Le citoyen ne prend pas de responsabilité personnelle et se décharge sur l'État; celui-ci s'en remet à des institutions d'assistance, qui regroupent les personnes assistées, en les séparant de leur milieu; ensuite, les tâches d'assistance sont divisées et chaque partie est confiée à une figure professionnelle distincte : chaque prestation professionnelle est spécifique et limitée, la personne concernée se décompose donc en facettes. On peut en arriver ainsi à une ségrégation plus ou moins complète, à une communication de plus en plus pauvre, à une absence d'information à peu près totale ⁵². On découvrira ensuite, au hasard des mouvements sociaux, l'exclusion invétérée de groupes importants, qu'il sera difficile de réinsérer.

L'acquisition de validité, l'accès au langage

Avant de parler des infirmités, de leurs conséquences relationnelles et des problèmes qu'elles posent, il est bon de voir comment la « validité » vient à se constituer pendant le développement – une validité que nous allons considérer dans son rayonnement sur les autres, et non seulement comme un fait individuel. La validité de l'adulte est le résultat d'un fait biologique, dont nous ne parlerons pas ici (la croissance) et d'un développement psychologique qui conduit l'enfant à s'affranchir graduellement de la tutelle parentale, à devenir capable de relations profondes avec les autres et donc à pouvoir mener, à la fin, une action libre et responsable.

⁵² Les données dont disposent le public et les responsables politiques sont généralement celles qui concernent l'activité des institutions. Elles ne mesurent pas l'étendue réelle des besoins.

Les étapes qui vont de l'état prénatal, où l'enfant est en symbiose avec sa mère et où ses besoins sont totalement satisfaits dans un système fermé, jusqu'à la liberté de l'adulte, sont des étapes de séparation, vécues comme des privations⁵³..

A des moments précis de la croissance, des interdits sont prononcés par un être tutélaire (un des parents, ou une autre « personne-modèle » compétente) : sa parole met définitivement fin à la jouissance d'un objet, dont le besoin sera désormais apaisé par d'autres moyens. L'enfant intériorise l'objet perdu, il le transforme et il acquiert ainsi les moyens de son indépendance :

- la maîtrise du langage et la capacité de l'utiliser pour apprendre,
- l'activité manuelle et sa dimension créative,
- le mouvement autonome dans l'espace,
- la capacité de se donner et d'avoir un échange affectif avec autrui.

Ces étapes et leurs fruits sont présentées synthétiquement dans le tableau annexe B (p. 308).

Pendant le processus qui vient d'être décrit, prend forme l'« image du corps » : la représentation intérieure de soi-même qui anime la relation de chacun avec les autres⁵⁴. Le moment clé de ce processus (le moment du « miroir », sur lequel on va revenir) se situe très tôt dans le développement de l'enfant : c'est le moment où se produit chez lui une mutation dans l'utilisation de la parole. Approfondissons ce point.

L'éveil de la sensibilité et de la conscience de l'enfant commence dans un état de fusion, où l'enfant ne se voit pas encore comme un être distinct de sa mère. Dans cet état fusionnel, la perception des choses (et du corps maternel) est vécue comme un fait purement subjectif. C'est dans la mesure où l'enfant développe son activité motrice, rencontre des difficultés dans l'approche des choses comme dans leur maîtrise, et peut les surmonter avec le soutien de sa mère, qu'il parvient à « créer » des objets. Dès lors, il aura en face de lui des choses objectivement perçues, avec lesquelles il pourra communiquer par la parole et l'action, et des choses qu'il verra encore de manière subjective (= des images intérieures). La relation d'objet apparaît donc comme une activité créatrice. Parallèlement à cette activité, le « moi » de l'enfant commence à s'organiser, devient une structure intégrée et unitaire, prête à s'exprimer (Winnicott 55).

L'enfant n'a pas, dans sa vie, l'initiative de la relation à autrui⁵⁶. Pour lui, l'autre est toujours un être parlant, et l'enfant est soumis à sa parole, qui commente pour lui les événements quotidiens, prononce les interdits et trans-

53. Pour une description de ces étapes, faire référence à Dolto, F., *L'image inconsciente du corps*, Éd. du Seuil, Paris, 1984 (voir notamment le deuxième chapitre).

54. De manière inconsciente chez le bébé; de manière de plus en plus consciente à partir de la découverte, par l'enfant, des différences sexuelles et de son propre sexe.

55. Winnicott, D.W., *Processus de maturation chez l'enfant. Développement affectif et environnement* Petite bibliothèque Payot, Paris. Voir les chapitres 1 (intégration du moi) et 12 (communication et non-communication).

56. Lacan dit que, dès avant la naissance, l'enfant est « dans le désir de l'autre ». Cité par Lacan, plusieurs auteurs sous la direction de G. Miller, Collection « Philosophie présente », Bordas Éd., Paris, 1987. Voir notamment le chapitre 2.

met l'amour⁵⁷. Puis, après le sevrage, entre 6 et 8 mois, quelque chose de capital se produit. L'enfant se voit dans un miroir, étant dans les bras de sa mère ou accompagné par elle, et il reconnaît son image, il s'identifie à cette image et se perçoit comme une unité : c'est le moment fondateur du « moi », comme auteur possible d'un discours. Avec cette image reconnue (reconnue parmi les images des autres), l'ordre du symbolique fait irruption dans son monde intérieur⁵⁸. Dès lors, l'enfant s'approprie véritablement la parole (la parole qu'il connaissait déjà, comme élément porteur du discours parental, auquel il était soumis); il va s'en servir à la fois pour transmettre aux autres ses messages et pour tenter de maîtriser son rapport avec eux.

Comment va-t-il s'y prendre? Pour expliquer cela, il nous faut dresser un schéma de la dynamique du discours. Et d'abord ce discours n'est pas neutre. C'est dans des situations concrètes, survenant d'abord dans le cadre familial, que des enjeux importants pour lui amèneront l'enfant à interagir avec d'autres personnes, c'est-à-dire à entrer dans un échange prolongé de paroles et d'actes. Au cours de cet échange, il pourra prendre plusieurs initiatives :

– Comme nous l'avons dit précédemment, au commencement de chaque séquence d'interaction, les deux parties s'offrent mutuellement une définition de leurs positions respectives, et la première de leurs conventions aura pour objet ces positions, ces « lieux » d'où les deux parties parlent.

– Chacune des deux parties vient à la rencontre de l'autre avec son passé, qui lui a appris à réagir avec force à certaines attitudes, à certaines affirmations (et nous reviendrons sur cette sensibilité spécifique lorsqu'on parlera des prémisses d'apprentissage).

– En outre, les deux parties feront nécessairement, tout au long du dialogue et chacune pour son compte, le choix tactique de certains « modes d'intervention » (le mode du commentaire, de l'affirmation, de la demande, de l'information...), qui pourront d'ailleurs se succéder dans le discours.

– Enfin, chacune des parties essaiera d'imposer à l'autre sa propre manière de ponctuer le dialogue, de lui donner une structure et un sens.

57. Le film *La chance de notre vie* illustre bien, pour ceux qui n'en ont pas fait l'expérience à l'âge adulte, les discours de la mère à son bébé. F. Dolto (œuvre citée, pp. 46 sq.) donne une très grande importance aux commentaires de la mère, commentaires parlés qui se déroulent au cours des moments qu'elle partage avec son enfant et concernent tout ce qu'elle fait avec lui, la personne de l'enfant lui-même. Lorsque l'enfant est porteur d'une infirmité, celle-ci doit être elle aussi verbalisée et expliquée. Si ce thème est esquivé, l'enfant risque de grandir avec une image malsaine de lui-même, une image qui n'évolue pas, et il restera dans la dépendance maternelle. « Il faut donc donner à l'enfant des informations véridiques en paroles, très tôt, sur son infirmité. L'enfant doit se sentir tel qu'il est, il doit être reconnu complètement comme fils ou fille dans l'épreuve. »

58. G. Miller, œuvre citée.

59. Bateson, G., et Jackson, Don D., cités par Watzlawick et coll., *Une logique de la communication*, Paris, 1972. – Bateson, G. et coll., œuvre citée à la note 36, vol. 1, p. 265.

Le problème de la ponctuation mérite qu'on s'y arrête. Comme l'indique Bateson⁵⁹, la plus petite unité de dialogue se compose d'une question, d'une réponse et d'un commentaire du questionneur. Dans un dialogue à deux qui se prolonge, une infinité de découpages sont possibles, de telle manière que toute intervention peut être considérée – en théorie – comme une question, une réponse ou un commentaire. Toutefois, le découpage n'est pas indifférent, car de lui dépend le sens du discours; il devient donc un enjeu. L'initiative peut être prise par chacun en refusant de répondre, en changeant de thème... elle peut être conservée par une série de questions successives (voir à ce sujet l'exemple de l'Annexe C⁶¹, p. 310).

Après un certain temps les parties finiront par se connaître et – si le dialogue doit continuer – par trouver un accord qui va ensuite régir leur relation. Il y a dans ce domaine des conventions universelles : par exemple, celui qui appelle au téléphone donne le premier son identité.

Nous avons vu quels sont les éléments qui composent le dialogue. Si, à partir de cela on veut définir les conditions qui rendent le dialogue possible, on dira que ces conditions sont le partage, par les deux parties,

– d'un même langage,

– d'un répertoire commun de « positions » possibles, inspirées par des exemples trouvés dans leur entourage et dans les media (qui alimentent l'imaginaire⁶²),

– et la possibilité de trouver un accord de ponctuation, lié d'une part aux « positions » convenues et d'autre part à une manière semblable de vivre les événements qui se produisent au cours de l'échange⁶³.

Dans cette approche, parler n'est pas une simple fonction de communication utilitaire : c'est un complément de l'action, nécessaire pour donner sens à celle-ci, pour la rendre intelligible et lui ouvrir la voie au milieu des autres. Parler et agir forment une seule fonction globale, nécessaire à l'accomplissement humain de la personne. Rendre la parole à un enfant qui ne parle pas – quelle que soit la cause, mentale ou instrumentale, de cette déficience – est donc un enjeu fondamental, qui dépasse largement les aspects techniques de l'appareillage et de la rééducation⁶⁴.

D'autre part, nous ne pouvons pas parler du discours et négliger le silence.

60. En psychologie expérimentale, on aura une stimulation, une réponse et un renforcement (punition ou récompense).

61. C'est un exemple de dialogue-jeu, où la régularité de l'alternance n'est pas perçue comme une nécessité. Dans d'autres cas, où les locuteurs tiennent à ce que le dialogue continue, les coupures seront évitées. Dans d'autres cas encore, la ponctuation portera sur une séquence de paroles et actes mélangés, ou sur une séquence d'actes purs et simples (comme dans un match de tennis).

62. F. Hurstel, œuvre citée, note 27.

63. Cela implique qu'aucune des deux parties ne manque d'informations essentielles sur ces événements (Watzlawick, œuvre citée, p. 92).

64. Cela n'est pas toujours possible. Nous pouvons peut-être mieux comprendre, maintenant, la petite protagoniste du film *Daniela*... Dans les quatre étapes d'acquisition du langage, qui ont chacune un temps obligé (la maîtrise de la phonation, comme activité psychomotrice volontaire; l'apparition de la « fonction d'objet »; l'affirmation du « moi » comme auteur du discours; l'expérience de l'interaction agie et parlée), un rôle essentiel est joué par la mère de l'enfant et par l'activité sensorielle de celui-ci. Daniela a souffert d'une carence prolongée à ces deux égards.

Winnicott ⁶⁵ souligne que, lorsque la relation d'objet apparaît chez l'enfant, celui-ci vient à acquérir trois modes de communication :

- La communication qui se rapporte aux choses qui sont perçues objectivement : elle passe par la parole, est donc *indirecte* et est source de plaisir;
- la communication silencieuse, qui est *directe* et donne le sentiment du réel et de l'authentique (elle est la seule qui peut s'adresser à la fois aux choses perçues objectivement *et* aux choses et faits subjectifs);
- une communication intermédiaire, qui joue tour à tour du silence, de la parole, de la musique, de l'image et relève du jeu, de l'art et de la vie culturelle.

En réfléchissant à ce qui se passe lors de la manifestation (au sens phénoménologique dont nous avons parlé), nous ne pouvons éviter de penser que la relation d'objet est au départ une activité créatrice, et qu'elle peut aboutir, dans certaines situations, à la création d'un « objet intérieur » qui sera ensuite, durablement, le partenaire d'une communication silencieuse.

Winnicott affirme toujours que – au moment où le moi se construit et la relation d'objet apparaît – quelque chose se renferme, dans un noyau secret, au cœur de la personne : quelque chose qui ne communique jamais et qui ne doit jamais être touché par des influences extérieures. Comme si l'on ne pouvait véritablement communiquer sans avoir, au fond de soi, un secret inviolable.

Enfin, toute communication s'instaure à partir d'une position de retrait de la personne, qui est une position naturelle de repos. Quitter cette position, en face d'un inconnu, comporte une certaine dose d'angoisse. Et l'angoisse que le valide éprouve devant l'infirmité est – avant d'être l'angoisse de la différence - l'angoisse de l'exposition, de la sortie à découvert. Mais nous reviendrons sur ce point.

La vie relationnelle

Nous avons dit, à propos du « comment » de la rencontre entre handicapé et valide, que la personne handicapée y vient avec la demande d'être reconnue et acceptée. C'est la raison profonde de toute communication : on ne communique pas uniquement pour échanger des messages mais aussi et surtout pour avoir confirmation de son identité. Cet aspect de la communication est donc essentiel, aussi bien pendant la croissance que chez l'adulte ⁶⁶. Mais il faut avant tout que le discours adressé à quelqu'un soit reçu et compris.

65. Winnicott, œuvre citée à la note 55.

66. J. Cumming, cité par Watzlawick (œuvre citée, p.83), dit que chez les personnes normales un bon païe de la communication « consiste à reconstruire sans cesse le concept de soi, à offrir ce concept de soi aux autres pour ratification, à accepter ou rejeter les offres que font les autres de leur concept d'eux-mêmes ».

En réfléchissant à cela, il importe de faire, avec Watzlawick ⁶⁷, deux distinctions importantes :

— d'une part, entre *contenu du message* et « *métacommunication* » (= communication parallèle, qui accompagne toujours le message et indique sa nature : information, supposition, ordre donné, ironie, jeu, menace... toutes les nuances exprimées relèvent de la métacommunication);

— d'autre part, entre *communication analogique* et *digitale* : analogiques sont les signes figuratifs qui évoquent directement l'objet signifié (idéogrammes et pictogrammes, signes manuels des sourds), digitaux sont les mots (= séquences d'unités quantifiables, qui n'ont avec l'objet aucune relation formelle et peuvent avoir à cause de cela une souplesse, une précision extrêmes).

Dans la vie quotidienne, les mots sont employés pour le contenu des messages; la métacommunication qui les accompagne passe par l'expression vocale, mimique et gestuelle, qui est analogique. La parole a l'avantage de la précision, de la flexibilité. L'image, comme tout ce qui est analogique, a l'avantage d'exprimer directement ce que souvent les mots ne pourraient pas dire (notamment des sentiments bruts, contradictoires) et le désavantage de ne pas pouvoir traduire toutes les figures logiques du discours (la négation, les situations temporelles...).

La distinction qu'on vient de faire entre ce qui est global, imprécis, difficile à exprimer, et ce qui passe par contre facilement dans les mots, peut être appliquée à de nombreuses situations qui relèvent de l'expérience quotidienne : il y a le sens global d'un discours, et la signification des énoncés qui le composent; il y a le vécu d'une journée, qui a pu être partagé et commenté par plusieurs personnes, et les sentiments d'une personne, à un moment donné; à ce stade, il y a l'ensemble de ces sentiments (avec leur part de contradictions et d'inexprimé), et ce qui peut en être dit. Bateson ⁶⁸ note que dans ces situations il y a deux niveaux de complexité et, en même temps, deux niveaux d'abstraction, de difficulté pratique en ce qui concerne la communication. Or, il y a des relations délicates (comme la relation de la mère à l'enfant) où l'attitude de celui qui parle doit absolument apparaître à celui qui écoute comme une attitude cohérente. Une métacommunication peu efficace, faisant voile au sentiment profond ou exprimant un sentiment contradictoire, perturbé, rendra incertaine l'image de la relation elle-même et mettra l'enfant en difficulté.

67. P. Watzlawick, œuvre citée, pp. 34 et 57.

68. (Œuvre citée à la note 36, voir notamment le chapitre « Vers une théorie de la schizophrénie » (vol. 2, pp. 9 sq.).

Bateson montre qu'un certain type d'attitude contradictoire de la mère, associé à la difficulté de communication dont on parle ici, exerce sur l'enfant une « double contrainte » qui peut le conduire à des troubles mentaux. Nous reviendrons plus loin sur ce problème. Ce qu'il faut retenir pour le moment est la nécessité d'appliquer aux faits une grille de lecture qui sépare les faits ayant des degrés de complexité ou d'abstraction différents.

Une deuxième remarque nous paraît importante. Comme le langage est une fonction complexe et fragile, les ressources « analogiques » peuvent être appelées à remplacer, totalement ou en partie, l'insuffisance de la parole. Ainsi,

— avec leur « langue des signes », les sourds remplacent totalement l'émission vocale par une mise en scène de signes manuels;

— dans *La belle vie*, Renzo compense ses difficultés de parole et d'écriture par des dessins; dans le même film, la déficience mentale de Diego, qui limite son expression parlée, reste compatible avec l'expression musicale.

Pour pouvoir donner à la communication analogique ce rôle compensateur, il est quand même nécessaire d'avoir une bonne psychomotricité, la maîtrise d'une technique (dessin, musique, dactylographie, gestualité), une personnalité cohérente (la dissociation du psychotique sépare langage, émotion et comportement), et enfin l'intégrité de la fonction symbolique. En outre, il va de soi que la qualité de l'échange dépend largement, dans les cas où le langage est entravé, de l'attitude du valide : capacité d'attente pendant l'écoute; capacité de se concentrer sur celle-ci, dans un contexte parfois difficile⁶⁹.

Faisons maintenant un pas en avant. Nous avons déjà souligné que, lorsqu'un échange de messages (= une interaction) commence, les parties se proposent mutuellement une définition de leurs positions respectives et s'efforcent de trouver un accord sur ce point. Une infinité de positions sont évidemment possibles, mais elles ne peuvent s'ajuster mutuellement que de deux manières : comme positions symétriques ou complémentaires.

Il y a *symétrie* lorsque la relation tend à l'égalité, comme dans le cas d'un rapport d'amitié. Les deux parties ont un comportement d'émulation; celui-ci s'étend à leurs objectifs. Le risque à éviter est donc que ces objectifs, et leur difficulté, ne deviennent l'objet d'un défi mutuel, que l'émulation ne devienne compétition, rivalité, escalade.

Il y a *complémentarité* lorsque les deux parties sont tenues par une relation spécifique, définie par un statut particulier (comme le mariage, la filiation naturelle ou adoptive) ou par un contrat ad hoc entre les personnes (comme le rapport médecin/malade, maître/élève,...). Dans cette relation, les deux parties ont des rôles différents⁷⁰ mais liés entre eux. Ici, le risque est celui de la rigidité. Si un des partenaires change (si par exemple un enfant grandit, et a des besoins différents), la relation ne peut être maintenue qu'au prix d'un ajustement concernant aussi l'autre partie (dans l'exemple cité, au prix d'un changement d'attitude des parents). Si l'autre partie refuse cet ajustement, il peut y avoir soit rupture de la relation, soit prise de pouvoir par

69. Les mouvements involontaires des IMC ont un effet perturbateur particulier, car ils remplacent la mimique et la gestualité de métacommunication par une agitation désordonnée. Dans ces cas, le message est purement digital et il est souvent brouillé par une mauvaise articulation des mots. La personne handicapée doit se concentrer fortement sur son élocution (voir p. ex. Marie-Geneviève dans *Y'a pas d'idéal...*).

70. On distingue en général une position « haute » et une position « basse ».

Le plus fort, avec déni de l'identité de l'autre qui dès lors restera prisonnier d'une relation faussée ⁷¹..

Nous venons de dire que la complémentarité est caractéristique de certaines relations « instituées », notamment au sein de la famille. On pose ainsi le problème général des relations qui sont déterminées par l'extérieur, qui relèvent d'un *système* (au sens cybernétique du mot).

Si j'ai devant moi un ensemble de choses ou de personnes et si la modification que j'apporte à un élément de cet ensemble modifie tous les autres, alors cet ensemble est un système. Le profil des modifications obtenues dépend de l'agencement des relations entre les éléments, c'est-à-dire de la structure du système et non de la modification initiale (de sa nature, force, point d'impact...). Cette *structure*, lorsqu'on la connaît, permet de délimiter le système, de le distinguer de son *milieu* (milieu avec lequel un système ouvert a toutefois des échanges de matière, d'énergie, d'information ⁷².. Elle comprend toujours un mécanisme de rétroaction négative, permettant au système de réagir aux influences extérieures et de maintenir son niveau d'activité.

Considérée ainsi, la famille est un système ouvert, mais achevé : le fait de lui ajouter ou de lui soustraire un membre entraîne une altération de toute sa structure, provoque donc des résistances ⁷¹.. D'autres groupes sociaux (comme par exemple une équipe de football ou une entreprise) sont eux aussi des « systèmes ouverts », mais ont une structure différente de celle de la famille. Ce qui change est la nature des liens internes : ces liens ne mettent pas en jeu les personnes dans leur identité individuelle, mais relient plutôt des fonctions. Dès lors, l'entrée ou la sortie d'une personne – si elle respecte certaines règles – fait partie des échanges avec le milieu et ne modifie pas la nature du système.

Nous pouvons donc affirmer que – d'une manière générale – l'insertion d'une personne dans un groupe soulève deux problèmes :

– le groupe considéré est-il un simple agrégat de personnes, dont l'extension est toujours possible, ou bien est-il un vrai système, doté d'une structure achevée, « totale » ?

– l'entrée ou la sortie d'une personne modifie-t-elle sa structure, ou bien fait-elle partie des échanges ordinaires du système avec son milieu ?

71. G. Bateson (œuvre citée, note 36) a proposé la notion de relation symétrique ou complémentaire, pouvant évoluer respectivement vers l'escalade et la rigidité. P. Watzlawick a montré que l'escalade aboutissait au rejet, la rigidité au déni d'une des parties.

72. Dans le domaine social, il n'y a pas de systèmes fermés au sens strict, sans échanges extérieurs.

73. On comprend ainsi pourquoi il est difficile d'être admis à faire partie d'un groupe « intégré ».. Les notions qu'on présente ici peuvent donc contribuer à clarifier celle d'« intégration sociale ».

Il faut enfin noter qu'un système n'est pas toujours aussi complexe. En allant vers les cas les plus simples, on peut considérer deux personnes comme un système, à condition que leur relation (relation d'amitié, d'amour, de collaboration professionnelle, etc.) fonctionne d'après une « règle ». Cette règle (la structure de la relation à deux) résulte de l'accord initial, d'un rodage acquis dans la pratique, des contraintes extérieures (si la relation est « instituée »); elle concerne les différents aspects que nous avons évoqués à propos de la « parole » (positions respectives des parties, ponctuation, etc.). Nous avons déjà souligné qu'une règle qui était au premier abord équitable peut ensuite devenir un piège, ou un instrument de pouvoir, si une des parties devient infirme. A ce moment, les apparences d'un accord peuvent encore subsister, mais il ne peut plus y avoir confirmation mutuelle d'identité. C'est le principe de liberté, que nous avons postulé en parlant de la société et de sa capacité d'accueil, qui est brisé.

Si la complémentarité est typique des relations instituées, la symétrie est typique des relations spontanées et, à plus forte raison, des relations « naissantes »⁷⁴. Revenons à ce qui a été dit sur la phénoménologie de la manifestation et de la rencontre et voyons comment l'échange s'établit au cours des relations qui naissent ainsi :

- il y a, des deux côtés, émerveillement devant l'autre et offre mutuelle des lieux de parole les plus élevés;
- la ponctuation est marquée par le regard et l'écoute, par le silence (la communication silencieuse convient à l'échange authentique, les amoureux le savent);
- le mode d'intervention préféré est souvent celui du commentaire, d'un commentaire qui cherche confirmation de la part de l'autre.

Sur cette voie, le premier acte commun des deux personnes concernées sera de porter leur regard sur la réalité qui les entoure et de communiquer sur ce qu'elles voient. Elles vont alors découvrir (et commenter) des différences dans leur perception des choses. Le résultat de cela sera un savoir de niveau supérieur à celui qui leur viendrait d'une expérience individuelle, tout comme la différence des images perçues par l'un et l'autre œil nous permet de percevoir le relief : un savoir qui permet de saisir le sens des choses, qui appartient en propre à la relation en jeu et la renforce.

Si elle a eu jusqu'alors une vie relationnelle pauvre, au moment de s'insérer dans un milieu nouveau la personne handicapée a un besoin absolu de cette « double lecture » de la réalité : le sens pratique des choses de la vie quotidienne lui échappe; la double lecture peut le lui apporter⁷⁵.

Reste à dire (mais nous le verrons plus en détail dans le chapitre qui suit) que — si elle crée entre deux personnes une complicité particulière — la relation symétrique a une dynamique extérieure, qui modifie les rapports entre les deux partenaires et leur contexte social immédiat. Il serait donc correct de dire qu'une relation à deux est souvent une relation à trois, où le tiers est pluriel, collectif. Ce tiers est souvent curieux; il se sent concerné; il

74. Alberoni, F., œuvre citée à la note 9 : voir surtout le premier chapitre.

75. Bateson, G., *La nature et la pensée*, Éd. du Seuil, Paris, 1984, p. 75.

désapprouve ou soutient ce qu'il voit (lorsqu'il soutient, il contribue ainsi à rendre centrale la position des deux premiers protagonistes). Pour promouvoir l'insertion, on peut tenter d'utiliser cette disposition du tiers collectif, il faut savoir en tout cas qu'elle va jouer. Le rôle de la personne qui va à la rencontre du demandeur d'insertion (comme Monique va à la rencontre de Marie-Geneviève, dans *Y'a pas d'idéal...*) est donc aussi de provoquer l'intérêt et la réaction favorable du milieu.

L'insertion

Elle n'est pas un problème spécifique de la personne handicapée. Elle nous concerne tous. En effet, il ne nous suffit pas de naître pour faire partie de la société; il nous faut encore être acceptés : d'abord comme fils et filles, puis comme partenaires, comme êtres agissants et pouvant donner sens à leur présence parmi les autres.

« C'est par le verbe et par l'acte que nous nous insérons dans le monde humain, dit H. Arendt ⁷⁶, et cette insertion est comme une seconde naissance... » Elle voit donc l'insertion comme un moment particulier de la vie de l'homme. Dans la pratique, le problème d'être « admis » se pose à plusieurs reprises, chaque fois que nous devons avoir accès à un milieu nouveau et y être reçus comme personnes, avec notre identité. Le candidat, le demandeur est alors confronté à un groupe déjà existant, dans des circonstances bien concrètes et dans un contexte donné. Ce groupe est l'ensemble des « anciens », de ceux qui se sont déjà acceptés mutuellement, et tout un ensemble de facteurs contribue à déterminer leur attitude. Le résultat pratique de celle-ci sera soit l'accueil, soit la stigmatisation et le rejet. Ce qui est en jeu à ces moments-là n'est pas seulement ce résultat pratique, mais aussi la « confirmation » dont nous avons déjà parlé, qui est attendue par le demandeur de manière plus ou moins consciente et qui a pour lui une valeur tout aussi importante que l'accueil.

Le demandeur et les personnes qui forment le groupe interpellé sont les protagonistes de la situation de « demande d'insertion » dont on vient de parler. Plus haut, nous avons déjà fait la distinction entre ce groupe et son contexte. Pour nous, le contexte est formé par la population à laquelle le groupe appartient et par l'ensemble des normes, des représentations et des modèles de comportement qui ont cours dans cette population. Dans ce cadre, les membres du groupe sont individuellement concernés par la demande d'insertion et sont en outre liés par le souvenir et les habitudes d'une expérience partagée; ils sont enfin les éléments de systèmes dont la structure est faite de liens personnels (comme dans les familles) ou fonctionnels (comme

⁷⁶. Arendt, H., *La condition de l'homme moderne*, Calmann-Lévy, Paris, 1961, p. 199.

dans les entreprises). Ces catégories de protagonistes (personnes, groupes, contexte social) ont une complexité croissante, et cela nous oblige à tenir présente, dans tout ce que nous pouvons penser, dire ou proposer sur l'insertion, la théorie des types logiques de Whitehead et Russell ⁷⁷.

La théorie dit qu'on ne peut comparer entre elles que des unités élémentaires ou bien des catégories ayant le même degré de complexité, de généralité ou d'abstraction. Cette obligation est une règle logique universelle. Si on la néglige, on parvient à des non-sens ou à des erreurs. Or, – en parlant d'insertion sociale – il est fréquent que l'on mette sur le même plan l'individu et la société. Tant qu'il s'agit d'une image rhétorique, cela n'a pas de conséquences. S'il s'agit de prendre des mesures concrètes pour l'insertion de quelqu'un en particulier, ce discours reste abstrait jusqu'au moment où la cible d'insertion est choisie et devient un lieu précis, à l'échelle de la personne.

Nous avons parlé ci-dessus de l'insertion d'une personne dans un groupe. Pour affronter ce problème avec rigueur, en accord avec la théorie qu'on vient d'énoncer, nous pouvons

- le ramener, si possible, à un problème de relation entre personnes, ou bien
- le ramener à un problème de relation entre groupes (groupes semblables ou différents).

Voyons la première de ces possibilités. Si nous réfléchissons à l'insertion dans le travail à partir de l'expérience de Marie-Geneviève, telle qu'elle est décrite dans *Y'a pas d'idéal...*, nous devons reconnaître que la relation entre les personnes joue un rôle essentiel. L'accueil de Marie-Geneviève passe par trois étapes :

a. La manifestation du candidat. Elle a lieu par la voie d'une démarche formelle : Marie-Geneviève est présentée à l'entreprise par l'Office de l'Emploi, comme « travailleur handicapé », en application du Code du Travail qui prescrit des quotas d'emploi. Est-ce une bonne introduction? En tout cas, l'invitation de la banque à une première rencontre avec les futurs collègues se fait attendre. Lorsqu'elle a lieu, le handicap joue à fond contre Marie-Geneviève : le personnel de la banque est déconcerté par son aspect; des oppositions se manifestent. Marie-Geneviève est engagée, mais n'est pas réellement admise dans le groupe.

b. L'ouverture du groupe. Elle est la conséquence d'une initiative individuelle de Monique, une des nouvelles collègues, qui s'était d'abord opposée. Monique change d'attitude, elle « reconnaît » Marie-Geneviève comme une partenaire valable et va à sa rencontre : cette position, prise devant les autres, ouvre la voie à deux possibilités : ou bien une relation personnelle s'établit (et dans ce cas ses collègues ont à choisir entre l'accueil effectif de Marie-Geneviève et le rejet de Marie-Geneviève *et* de Monique), ou bien la tentative de Monique d'établir des liens personnels

77. Théorie citée à plusieurs reprises par G. Bateson, *Vers une écologie de l'esprit* (œuvre citée à la note 36), vol. I, p. 254.

échoue. Cet échec ne peut que conduire à l'échec de l'insertion, sauf si un autre collègue prend la relève avec plus de succès.

c. *La validation du candidat* en tant que collaborateur. Cette étape exige une vraie mise à l'épreuve du travail, qui a pour condition préalable la confiance de l'entreprise. Cette confiance, Marie-Geneviève et Monique ont dû se battre pour l'obtenir. Et il a fallu, enfin, du temps : un temps d'apprentissage et de maturation pour Marie-Geneviève, un temps de révision et de changement pour le groupe d'accueil. Ni l'une ni les autres ne sont plus les mêmes un an après l'insertion, et leurs changements sont liés.

Nous pensons que cet exemple vaut aussi pour les cas où le candidat à l'insertion n'a pas de handicap. Une personne n'est acceptée dans un groupe qu si elle est introduite par quelqu'un qui en est déjà membre. Si elle n'est connue par personne, il faut que quelqu'un se sente concerné par sa demande, aille à sa rencontre, partage avec elle pour un certain temps l'incertitude de la situation de frontière. Ce mouvement individuel d'accueil procède, dans l'expérience de Monique, d'une « rencontre » qu'il faut comprendre au sens phénoménologique¹¹; il ne peut être que spontané, il ne peut pas être demandé, organisé.

Cependant, dans le cas particulier de l'entreprise, on ne peut pas, pour résoudre les problèmes de l'insertion, s'en remettre tout bonnement à une dynamique interpersonnelle spontanée. Certes, l'entreprise est bien un système ouvert, dont la structure est faite d'un réseau de fonctions et dont les échanges avec le milieu comportent un mouvement de personnes. Toutefois,

– sa raison d'exister est économique; son mode de fonctionnement est celui de l'indépendance; sa survie repose sur l'efficacité : quelles que soient les normes juridiques, le recrutement d'un handicapé rencontre une résistance de fond, et celle-ci ne peut être surmontée que par une décision également de fond, prise au niveau le plus élevé;

– pour les membres d'une organisation, il est quand même difficile de concevoir leurs relations uniquement comme des relations fonctionnelles; elles sont aussi des relations de personnes qui créent une sorte de structure ajoutée, et celle-ci peut faire résistance à l'insertion.

La deuxième voie, celle qui met en jeu les relations entre les groupes, est donc tout aussi nécessaire que la première. Elle est difficile, car il faut un effort important pour amener des groupes (les handicapés d'un centre, le personnel, les pouvoirs locaux, les employeurs de l'endroit, les syndicats...) à se

78. Dans *Y'a pas d'idéal...*, on en parle dans ces termes :

Marie-Geneviève : « ...les relations avec les collègues de travail. Je n'arrivais pas à faire le premier pas; je sentais bien que c'était à moi de le faire, mais j'avais du mal à aller vers eux, et eux ne venaient pas non plus facilement vers moi. »

Monique : « J'avoue, je l'ai vue à la cantine (...) Je n'osais pas la regarder, finalement, et puis... bon ben un jour je suis allée la voir. Et puis, vous la connaissez, elle est très ouverte, elle est très humaine, elle est très très agréable, très gaie... ça a commencé comme ça ».

confronter sur l'insertion professionnelle des handicapés, et à le faire en vue d'un engagement pratique.

Les discours politiques nous ont habitués à une phraséologie conventionnelle où les mots perdent leur valeur. La signification des mots, importante dans un programme, ne peut être retrouvée que par la voie d'un échange de vues vivant, enraciné dans l'expérience et dans les convictions de chacun. A Gênes, c'est à un travail de ce type que se rapportent Enrico Montobbio et Lello Spera, lorsqu'ils expliquent comment a été préparé et dirigé leur projet⁷⁹. A Mulhouse, c'est un dialogue obstiné des parties concernées qui a permis au Centre de Réadaptation de comprendre les besoins de ses handicapés, de leur proposer des parcours de formation personnalisés, de tenir compte pour cela des réalités économiques régionales, d'organiser les contacts nécessaires et de se donner une fonction sociale plus ouverte, qui ne se limite pas aux seuls handicaps. On a appelé cela « taxonomie des objectifs ». Le principe était toujours de choisir de commun accord une série d'objectifs (= de résultats nécessaires), d'appeler chaque partie à indiquer – en fonction de ces objectifs – les comportements souhaitables, chez soi et chez les autres, et enfin de confronter ce qui a été dit sur ces comportements, de délimiter les vraies difficultés et de faire les arbitrages nécessaires. A titre d'exemple, on trouvera en Annexe D (p. 312) le résultat d'un exercice limité de ce type sur l'accueil en entreprise, réalisé pendant un cours de formation organisé par le Laboratoire « Brigitte Frybourg ».

Cette concertation, indispensable pour avancer sur le terrain, est grandement facilitée par l'existence de normes juridiques concernant l'accès à l'emploi. D'autre part, elle ne peut que contribuer à la vitalité des structures que la loi a mises en place, comme les COTOREP en France⁸⁰.

Les expériences faites à Gênes, ailleurs en Italie (à Vérone, à Parme...) mais aussi en France (dans le projet « Ohé! » à Grenoble, par exemple), montrent que – si cette concertation existe – certaines difficultés peuvent être surmontées : notamment celles que les collègues de travail rencontrent et qui s'opposent à l'interaction des personnes :

- l'angoisse provoquée par toute personne qui, à cause d'une infirmité, a un aspect ou un comportement un peu inhabituel,
- l'idée qu'un code spécial s'applique aux relations avec elle, un code qu'on ne connaît pas,
- la crainte de contribuer – par maladresse – à l'échec de sa tentative d'insertion...

Il est en effet possible, dans le cadre créé par l'obligation d'emploi et à partir des résultats de la concertation, de mettre en oeuvre certains moyens :

79. Voir le chapitre consacré à l'Italie : le rôle des pouvoirs publics, l'engagement des partenaires sociaux.

80. Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel. Nous n'entrerons pas dans le détail. Il suffira de rappeler, pour la Communauté européenne, la recommandation du Conseil sur l'emploi des handicapés (*J. Off. des C.E.*, n° L 225/43-47 du 12 août 1986); le rapport sur la mise en oeuvre de cette recommandation, établi par la Commission le 15 décembre 1988, donne une vue d'ensemble sur l'état du problème dans les pays membres.

- a. Un cadrage correct du candidat, mettant en relief ses compétences et non son handicap.
- b. Sa présentation par une équipe capable de prendre en charge l'information des collègues d'atelier, garantissant le suivi de l'insertion.
- c. Une explication loyale, concernant l'attente de l'employeur, les contraintes du poste, les capacités réelles du candidat.
- d. Une période probatoire, achevée par un réexamen des tâches.

On peut donc concevoir une « bonne pratique » de l'insertion et, dans ce contexte, une pédagogie de la relation handicapé-valide, nécessaire surtout lors de l'insertion d'un handicapé mental.

A Gênes, le volet de cette pédagogie qui s'adresse au novice lui propose un cadre d'activité bien défini (une formation sur le tas, avec des vraies tâches de production), un statut de travailleur (avec des obligations, des responsabilités, une rémunération) et des modèles de comportement appropriés (des personnes qui sont là *avec* lui -et non *pour* lui). Ce volet est mis en application avec le concours des camarades d'atelier.

Le volet qui s'adresse à ces derniers comporte une description des problèmes concrets créés par l'incapacité et une introduction pratique aux modalités correctes de collaboration : celle-ci fait constamment référence aux tâches de production qu'il s'agit d'assurer en commun. Les collègues de travail savent qu'une personne retardée aura tendance à avoir, avec certains de ses camarades, une relation complémentaire du type enfant-parents et que — sauf en cas d'indication précise (handicap mental très grave) — il faut éviter de s'y laisser prendre.

Mais le demandeur d'insertion n'a pas, en face de lui, uniquement des personnes et des groupes bien identifiés. Il y a aussi ce que nous avons appelé « le contexte ». Une idée fondamentale, qui a été développée au chapitre « Le handicapé, sujet de sa réinsertion », est que le contexte social et culturel est différent d'un endroit à l'autre et se modifie dans le temps. Cela a pour corollaire la fragilité de l'acquis. Qu'une progression s'arrête (comme cela a été le cas pour le mouvement de réformes en Italie), et la menace d'une régression apparaît. Derrière les discours officiels, derrière les conformismes qu'ils inspirent, continuent à jouer des forces qui conduisent — si elles sont laissées à elles-mêmes — à la discrimination, à la ségrégation, au rejet.

E. Goffman a défini en 1963 la notion de « stigmaté »⁸¹. Le stigmaté est le signe, la marque, l'attribut personnel « qui jette un discrédit profond » sur celui qui le porte. Pourquoi? Les marques extérieures d'une infirmité, d'une différence, peuvent provoquer chez les autres une sensation d'angoisse, d'insécurité, un besoin instinctif de distance que, normalement, on ne laisse pas apparaître. Cependant, des facteurs historiques, culturels, ou des événements peuvent renforcer l'idée qu'un attribut (les marques dont on a parlé, la couleur de la peau...) est lié à des comportements dangereux ou désagréables et conduire le public à des attitudes pratiques de rejet. Dès lors, on va réclamer des règles permettant d'introduire des séparations, d'éviter la confron-

81. Goffman, E., *Stigmaté — les usages sociaux des handicaps*, Éd. de Minuit, coll. « Le sens commun », Paris, 1975.

tation directe avec les porteurs de cet attribut, et accréditer, sans base réelle, les croyances dont nous avons parlé. Dans la pratique, cet attribut sera devenu un stigmat social.

Cela est toujours possible. Ce risque doit être donc combattu en agissant au niveau de l'imaginaire, des comportements et des droits.

En ce qui concerne *l'imaginaire*, il suffit de rappeler que les attitudes individuelles et collectives sont inspirées par les modèles proposés par la communication sociale. Les médias (journaux, télévision, affiches...) prennent de grosses responsabilités lorsqu'ils proposent à la collectivité une image d'elle-même d'où les infirmités sont tenues à l'écart et lorsqu'ils prêtent des infirmités visibles aux personnages marqués par le vice, le crime, la déchéance.

En ce qui concerne *les comportements*, il faut rappeler que la stigmatisation est parfois l'effet de procédures qui requièrent des initiatives individuelles concrètes. Deux exemples :

- l'abandon d'enfant (en particulier l'abandon d'un enfant handicapé),
- le placement psychiatrique,

actes dirigés vers une personne plus faible, entourés de non-dits, aux conséquences redoutables. A cet égard, la réponse efficace est celle qui renforce l'assistance sur le terrain et soutient les initiatives individuelles de parrainage et d'adoption.

En ce qui concerne *les droits*, il est bien certain que des besoins spécifiques peuvent exiger des prestations financières, des services et des équipements particuliers. Mais faut-il réellement faire dépendre leur utilisation d'une étiquette individuelle, d'un stigmat officiel? Sommes-nous sûrs que les mesures de discrimination positive n'ont pas en pratique des effets de ségrégation? Nous avons déjà évoqué ce problème.

Nous ne pouvons pas aborder ici les problèmes de l'organisation sociale. Il suffira de dire que celle-ci doit être animée par le souci de promouvoir et de défendre l'intégration sociale : la ségrégation conduit toujours à des situations insupportables dont le remède est très coûteux. Ce souci, nous l'exprimons par deux axiomes évidents :

- la population d'un pays est *toute* sa population (sans exclusion de personne),
- les services offerts à cette population (instruction, santé, aide sociale...) sont accessibles à *tous* ses membres (cela comporte : accessibilité matérielle, écoute et prise en compte des problèmes personnels, aide à la formulation de ces problèmes).

Dans une société idéale, une personne marquée par un signe négatif ne devrait pas se trouver dans le dilemme évoqué par Goffman: renier la marque qu'elle porte, et passer malgré elle par la porte étroite de la normalité, ou bien – pour avoir certains avantages au risque d'une ségrégation – rallier le groupe des personnes qui portent le même stigmat.

« Être au monde » avec une infirmité

Essayons maintenant de comprendre quelle peut être l'expérience individuelle d'une personne handicapée, et voyons d'abord le cas d'une personne **qui souffre d'une infirmité depuis la naissance**. Une première donnée importante est que ses relations avec les parents (et avant tout avec la mère) seront perturbées⁸².

Pendant toute grossesse, les parents se construisent un enfant imaginaire, qui occupe chez eux un certain espace mental, un espace où le bébé viendra s'installer. Après la naissance, il leur faudra redécouper cette image, l'adapter au bébé réel. Si le nouveau-né est infirme, la distance entre bébé imaginaire et bébé réel est insurmontable et cet ajustement ne peut avoir lieu. Chez les parents, la déception est absolue. La mère se sent frustrée, comme si on lui avait changé son bébé. Elle ne peut pas s'investir dans cet enfant qu'elle n'attendait pas. Le père partage avec elle tous les aspects de cet échec. Le couple commence alors un long chemin, marqué par une mélancolie sans fin, qui redevient aiguë à chaque étape de la croissance : scolarisation, adolescence... et s'accompagne d'un sentiment d'insuffisance et de faute, d'une agressivité difficile à maîtriser.

Quelle relation peut s'établir entre ces parents et un enfant endommagé, angoissé, qui grandit mal, qui ne correspond pas aux normes usuelles?

Montobbio et Grondona répondent à cette question, pour le **handicap mental**, à partir de l'observation prolongée de familles dont l'enfant handicapé a généralement bénéficié de bonnes opportunités d'insertion. On peut reconnaître, dans leur exposé, deux enchaînements.

L'un a ses racines dans l'impossibilité de regarder et de nommer les choses. Les parents mettent en place des défenses. Une de celles-ci est la transformation de leurs sentiments négatifs pour l'enfant en surprotection. Les rapports parents-enfant deviennent alors conventionnels, rigides, et cela est possible car il n'y a pas de proposition mutuelle sincère concernant leurs « positions » de dialogue. L'enfant ne trouve pas, dans le regard des parents, une image de lui-même qui soit véridique et rassurante. Et d'autre part il ne reçoit pas des paroles de vérité sur la portée et la valeur de ses actes, il n'apprend pas à tenir un rôle dans sa famille.

L'autre enchaînement commence dans la relation difficile entre l'enfant et sa mère. Celle-ci n'est pas une mère qui rêve son bébé, qui le « contient » dans sa rêverie, qui guérit sa faim, sa douleur, sa peur. Et, puisque l'enfant ne peut pas intérioriser cette image, il ne pourra pas, plus tard, intérioriser et s'approprier d'autres modèles⁸³. Cela, et aussi le fait qu'un handicapé mental vivra rarement la vraie situation oedipienne, a pour conséquence que l'enfant arrivera à l'âge adulte sans avoir appris à remplir une fonction sociale.

82□ Nous suivons ici de près l'exposé de Montobbio, E., et Grondona, M., dans leur livre *La casa senza specchi* Ed. Omega, Torino, 1988.

83□ Montobbio et Grondona se réfèrent, à ce sujet, à l'œuvre de M. Klein et de W. Bion.

On aura alors un adulte handicapé avec l'apparence d'une personne socialement bien adaptée, mais ayant par contre une identité précaire, empruntée, dépendante des circonstances et de l'entourage; avec lui, il faudra accepter d'avoir une relation peu authentique.

Pour ceux qui, malgré leur handicap, ont bénéficié d'une insertion en entreprise, la situation peut être meilleure : souvent, les camarades de travail ont été à même d'accepter réellement le handicapé et d'avoir un projet pour lui. Dans ce cas, le jeune handicapé se sera senti, pour une fois, attendu. L'imaginaire des parents aura été réactivé. Tout cela aura été vrai, mais à l'intérieur de certaines limites.

Le résultat serait meilleur si les parents pouvaient mieux vivre leur rapport avec l'enfant handicapé. Un travail considérable reste à faire pour leur faire sentir qu'une aide psychologique est possible et pour mettre cette aide à leur portée. L'exemple de couples qui adoptent des enfants handicapés mentaux⁸⁴ et qui élèvent ces enfants sans trop d'angoisse peut les aider. Mais il est certain que les difficultés des parents sont étroitement liées à leur incertitude concernant l'avenir des enfants. Cet avenir est une responsabilité à porter par la société dans son ensemble.

Nous n'avons pas de données aussi claires en ce qui concerne les **handicaps physiques**. Ici aussi, les parents subissent un important traumatisme à la naissance, mais ils sont ensuite en rapport avec un bébé aux facultés mentales intactes qui — son infirmité mise à part — peut avoir un développement normal. Il faut éviter que ce potentiel ne soit entamé par les effets indirects de l'infirmité et que les parents eux-mêmes (en particulier la mère) ne soient les relais involontaires de ces effets négatifs.

Comme déjà rappelé à la page 274, Bateson a montré que les enfants peuvent souffrir des contradictions qui apparaissent dans le discours maternel et révèlent des conflits non résolus. Par exemple, l'infirmité d'un enfant peut avoir pour résultat que la mère se comporte comme une mère aimante, mais éprouve de l'angoisse chaque fois que l'enfant lui répond, chaque fois qu'un contact intime avec lui s'annonce. Elle réproouve cette angoisse, elle se sent obligée à un comportement d'amour, mais ce comportement est voulu, n'est pas spontané. Il y a donc, chez la mère, un malaise réprimé qui se révèle dans le comportement mais ne passe pas dans les mots. Par exemple, la mère dira : « Je ne suis pas bien ce soir » et ajoutera : « mais ne renonce pas à sortir ; ce serait inutile ». Dans ce cas, est présente une contradiction, qui provient de l'incapacité maternelle à mettre en accord un sentiment brut et une décision pratique. Cette incapacité est due à une difficulté réelle de la mère, mais l'enfant ne la verra pas, cette difficulté. Lui, il butera contre une contradiction inexplicable; il sentira peser une incertitude sur sa relation avec sa mère, et cette relation pour lui est essentielle, vitale. S'il ne peut pas se soustraire aux situations de ce type, leur répétition finira par porter atteinte à sa capacité de distinguer les niveaux logiques des situations. Il y renoncera,

84. Voir : *La chance de notre vie, La belle vie, Daniela..*

il glissera vers la psychose⁸⁵.

En synthèse, cette situation est dite de *double contrainte* et peut être décrite ainsi : dans une relation forte entre A (en position dominante) et B (en position basse), A fait peser deux requêtes sur B : l'une est globale et mal exprimée, l'autre est claire et concrète; elles ont pour B des significations opposées, contradictoires; dans l'un et l'autre cas, B sent peser une menace sur sa relation avec A, sur l'amour qui est à sa base.

Cette situation peut être évitée, si

- B n'est pas soumis à un contrôle constant, et a droit à des moments d'expérience personnelle où l'erreur est admise;
- A formule uniquement des demandes précises et s'interdit toute forme de chantage affectif;
- la communication entre A et B est facilitée par la continuité du dialogue, par l'expérience partagée et commentée;
- A est aidé à mettre en accord les moments de sa vie quotidienne et les cycles de sa vie, les actions ponctuelles et celles de longue haleine.

Les contradictions dont on a parlé n'apparaissent pas nécessairement. Nous avons, dans *Y'a pas d'idéal...*, l'exemple d'une mère qui assume son rôle de manière tout à fait linéaire et cohérente.

Bien sûr, les parents de Marie-Geneviève souffrent d'avoir une fille handicapée mais n'en sont pas ébranlés, ni dans leurs sentiments, ni dans les attitudes qu'ils prennent à son égard. Ils laissent voir aux autres leur fille, dont l'infirmité est très apparente; ils font appel à l'entraide dans le village, lorsque cela est nécessaire, sans en ressentir aucune gêne. Le sentiment d'identité qui va soutenir Marie-Geneviève dans sa demande d'insertion est fort car il a ses racines dans une pleine solidarité familiale.

C'est avec sa mère que Marie-Geneviève commence son exploration de la réalité, au niveau de la ferme et du village, et la continue lors de la recherche d'opportunités scolaires (c'est un exemple du « double regard » dont nous avons parlé). Élevée à la maison, elle participe aux jeux de ses frères, est stimulée à se prendre en charge, se voit attribuer des responsabilités personnelles dans le ménage: celles-ci sont à la mesure de ses capacités et on lui reconnaît le droit à l'erreur. Elle va à l'école du village. Sa difficulté d'écrire est compensée grâce à une machine à écrire portative achetée à tempérament. Lorsque son père meurt, elle voit jouer la solidarité dans la famille : resserrement des liens entre la mère et les enfants, maintien coûte que coûte en activité de l'exploitation familiale. Plus tard, sa mère la soutiendra dans la recherche d'un travail à l'extérieur avec cette phrase étonnante : « Ici, elle n'avait jamais rien vu de mauvais, parce que... il y avait une entente familiale, et jamais de heurts entre nous, ni rien. Alors, elle avait besoin de sortir un peu, pour savoir ce que c'était... l'extérieur. »

Nous avons ici tous les éléments d'un soutien efficace, donné par les

85. La double contrainte est typique des situations familiales observées autour d'un schizophrène : elle prépare la psychose de l'enfant; elle est ensuite exercée par lui sur les autres membres de la famille.

parents à l'enfant : l'affection des parents s'exprime sans blocage; l'action de l'enfant est encouragée par des responsabilités dans l'espace familial; les parents sortent en public avec l'enfant et le présentent, en l'épaulant, dans le milieu scolaire, professionnel...

Notre thèse est que, *lorsqu'une déficience est présente dès le premier âge*, le soutien des parents et le contact régulier avec les enfants valides (par exemple, à l'école) provoquent chez le jeune handicapé un mouvement durable de progression personnelle et une forte demande d'insertion. Ce mouvement aboutit souvent à une bonne situation professionnelle et sociale ⁸⁶. Voyons cela plus en détail.

Nous pensons que le contact avec les valides, et éventuellement les crises que ce contact provoque chez l'enfant handicapé, produisent chez lui des convictions profondes concernant ce qu'il ne veut plus (p. ex. : entendre un certain type de jugement) et ce qui est souhaitable pour lui (p. ex. : un but qu'il va poursuivre avec toute son énergie).

Ces convictions seront désormais *les prémisses* qui vont orienter, de manière durable, ses relations avec les autres. Sous leur emprise, l'enfant refusera les situations de dépendance, il s'obstinera à vouloir participer à la vie des valides, avec l'espoir d'être reconnu par eux comme un égal. Cette attitude n'est pas une simple orientation de la personne; elle est une manière concrète d'intervenir dans la réalité, qui se manifestera dans *la ponctuation* donnée par la personne à ses relations avec les autres. Dès qu'elle va reconnaître, dans les événements, dans les discours des autres, le thème auquel elle est sensible, cette personne voudra réagir par un acte ou par des paroles significatives et cela dans l'espoir de se rapprocher de son but. Dans la série des actes échangés avec autrui, comme dans ses dialogues, elle marquera ainsi des séquences « stimulation — réponse — commentaire », de telle manière que sa propre intervention ait une valeur explicite de « réponse ».

La ponctuation relève d'un comportement durable. Elle marque des séquences qui se répètent avec des caractéristiques semblables et la répétition des séquences dans l'action a les effets d'un *apprentissage*. Au bout d'un certain temps, celui-ci a deux types de résultat : les conséquences des actes accomplis et une progression dans l'efficacité et la compétence du sujet. Souvent, la personne handicapée réussit, elle atteint le but poursuivi.

86. Les travaux qui ont abouti à la réalisation de la Vidéothèque nous ont mis en rapport avec une série de personnes qui souffraient d'une infirmité et étaient insérées, malgré tout, dans la vie normale. Nous nous sommes efforcés de porter un regard sur l'ensemble de leur vie, depuis l'enfance jusqu'à notre rencontre, et de les comprendre. A ce sujet, voir aussi Vidali, U., et Saladin, M., « Les circonstances relationnelles de l'insertion », *Rev. de Réadapt. Fonct. Prof. et Soc.*, 1988, vol. 17, pp. 75-79.

87. Nous avons déjà vu que ces séquences lient les interventions des locuteurs en les interprétant, comme les pauses et les accents lient une succession de mots. La manière de ponctuer peut être l'objet d'un accord ou d'un conflit entre les deux parties. La personne handicapée s'efforcera d'affirmer sa propre ponctuation. Ajoutons à cela l'idée qu'il faut distinguer la ponctuation par la parole, qui intervient dans le discours et relève de la communication « digitale », et la ponctuation par les actes, qui relève de la communication « analogique ». Cette remarque n'est pas superflue, car les développements dans le temps du dialogue et de l'action sont très différents.

C'est Bateson ⁸⁸ qui a montré la possibilité de comprendre et d'étudier comme « apprentissages » beaucoup de comportements spontanés et a proposé un classement en quatre niveaux de ces comportements :

Niveau zéro : il n'y a pas de variation dans la réponse donnée à des stimulations variables et répétées (ou à des événements perçus comme des stimulations);

Premier niveau : la personne améliore progressivement sa réponse;

Deuxième niveau : elle ajuste sa réponse, et améliore en outre sa manière de l'ajuster; elle apprend à apprendre, en quelque sorte, et peut utiliser ailleurs son acquis;

Troisième niveau : elle adapte aux circonstances cette amélioration par une révision critique de ses prémisses.

Il est clair que, considéré ainsi, l'apprentissage est bien le perfectionnement d'un comportement et n'a rien à voir avec l'assimilation d'une technique ou d'un savoir. Et il faut souligner que ce perfectionnement a deux dimensions : sont possibles à la fois la progression à l'intérieur des niveaux I et II, et le passage d'un niveau à l'autre. La force avec laquelle les prémisses d'apprentissage se sont imposées explique la place centrale prise par cet apprentissage dans la vie d'une personne. Alors que l'orientation, la formation, tous les autres moments de la réadaptation sont des activités induites, dirigées par une autorité médicale ou sociale externe, l'apprentissage est une démarche autonome, personnelle

Revenons un moment à **Marie -Geneviève**.

Ses **prémisses** sont simples. Elle vient d'un monde rural, fait de certitudes : elle sait que la condition paysanne est pénible, que son infirmité l'oblige à en sortir, que ses capacités le lui permettent et que l'effort personnel est payant; sa mère, qui l'envoie à l'école et l'encourage ensuite à quitter la famille pour apprendre, partage ce sentiment. Voilà, en ce qui concerne ces motifs. Ce qui l'attire est la perspective de « la vie avec les valides » qui agit sur elle comme une sorte de mirage. A chaque étape de sa progression, Marie-Geneviève ressent la participation à la vie sociale (ce qui lui en est donné) comme une gratification et redécouvre en même temps les entraves que son infirmité met à une participation complète... c'est pourquoi l'objectif espéré n'est jamais entièrement acquis.

Et sa **ponctuation**? Selon toute vraisemblance, Marie-Geneviève réagit à la performance des autres par l'émulation. Elle se dit : « Cette personne fait ceci, et c'est bon pour elle; je peux aussi le faire et ce sera bon pour moi. » Dès lors, l'aspiration à devenir l'égale des autres lance chez elle un défi permanent à la condition inférieure créée par l'infirmité, défi qui passe dans

88. *Œuvre citée* à la note 36. Voir le chapitre consacré aux « Catégories de l'apprentissage et de la communication », vol. I, pp. 253 sq.

ses actes avec succès, car la compétition avec ses frères et les rôles tenus dans la famille l'ont préparée à la lutte et aux responsabilités. Son apprentissage est donc fait d'une série d'épreuves, de difficulté croissante, qui correspondent aux étapes de progression scolaire et professionnelle d'une personne valide de bon niveau, étapes que Marie-Geneviève se met en devoir de surmonter.

Dans leur ponctuation, les autres personnes étudiées étaient sensibles à des thèmes se rapportant à la privation de choses ou d'avantages dont les enfants valides pouvaient jouir et à un désir insatisfait de participation. Leur intervention, leur « réponse » était généralement l'accomplissement d'une tâche : service à rendre, effort à produire pour réussir dans une activité programmée (école, travail). Au-delà de la confirmation recherchée dans l'immédiat, leur but était toujours matériellement réalisable (une position professionnelle, le mariage). Lorsqu'il était acquis, intervenait un apaisement; la contrainte de l'apprentissage disparaissait, la vie et le travail étaient envisagés d'une manière plus sereine.

Et lorsque **la déficience apparaît chez l'adulte ?**

La différence essentielle se situe au niveau des prémisses et nous en parlerons tout de suite. En outre, l'apprentissage ne coïncide pas avec la phase évolutive et formative de la personne, il est donc plus discret. Enfin, chez l'adulte existe un acquis préalable (social, professionnel, familial), inscrit dans un tissu de relations humaines que la déficience va mettre en question.

Au cours du processus de guérison ou de stabilisation de son infirmité, la personne réalise qu'il lui faudra accepter une incapacité durable plus ou moins importante et que celle-ci rendra impossible le maintien de certaines activités et responsabilités. Ce repli sera éventuellement compensé par des nouvelles activités, compatibles avec la lésion. Il y aura en tout cas un changement, qui devra être présenté au conjoint, aux membres de l'entourage. Ceux-ci seront placés devant un choix : ou bien continuer leur relation avec la personne devenue handicapée, en acceptant ce qu'elle a de nouveau, ou bien l'interrompre. S'il y a rupture, un « travail de deuil » devra permettre à la personne handicapée de prendre congé de son passé affectif. C'est seulement après cette validation des relations anciennes que la personne pourra envisager son nouvel avenir.

Mais il y a aussi une autre éventualité : celle où le conjoint ou l'entourage refusent de regarder les choses en face et de faire un véritable choix. L'absence de décision, motivée par l'espoir de prolonger malgré tout la situation antérieure, fera que la personne handicapée reste prisonnière d'une relation faussée, dans un état de soumission, de dépendance, où les prémisses d'un mouvement individuel d'insertion (les prémisses d'un apprentissage) ne peuvent pas se constituer.

Revenons à l'histoire d'Albert, racontée au commencement de ce chapitre. Nous avons mis en évidence la rupture de sa première relation affective, une longue période dépressive, la rencontre de la personne qui deviendra sa femme. C'est avec cette rencontre que s'ouvre une période d'apprentissage.

Albert est sensible au thème du travail, à l'ouvrage à faire, qui doit être fait correctement et qu'il veut choisir en toute liberté. Du travail, il attend l'égalité avec les autres – une égalité dans l'autonomie, la liberté, la réciprocité. Sa manière de ponctuer les faits peut être résumée ainsi : « Il y a une chose à faire; je la fais correctement; lorsque l'ouvrage est accompli, je suis égal aux autres (= aux meilleurs). »

A la fin de cet exposé, il est nécessaire d'approfondir quelques points qui peuvent être restés obscurs.

Lorsque nous parlons de « prémisses de ponctuation » et de « manière de ponctuer les événements » pour certaines personnes, nous proposons notre lecture, notre interprétation de leur vécu, tel qu'il nous a été raconté ⁸⁹. Or, lorsqu'il s'agit de personnes qui ont acquis leur infirmité à l'âge adulte, la prémisse « je sais désormais ce que je ne veux plus » est la conséquence d'un moment de souffrance intérieure qui est allé très loin en profondeur et que nous n'avons pas sondé. Ce qui nous a frappés, c'est la différence entre « avant » et « après » ce moment. Tout se passe comme si, à ce moment-là, la personne avait été confrontée à un non-sens absolu, à une angoisse totale, liée à la perte des certitudes qui avaient soutenu jusqu'alors sa vie quotidienne (la certitude de pouvoir aller, de pouvoir faire, de pouvoir décider...) et comme si elle en était sortie par un choix entre le néant (le suicide) et le retour dans le monde : dans un monde où les choses ne pouvaient plus avoir le sens « allant de soi » qu'elles avaient avant, où elles ne pourront prendre sens que par l'action individuelle ". Finalement, « ponctuer » les événements par l'action individuelle, c'est aussi cela : répondre à une situation, de manière à lui donner un sens (= de manière à lui donner orientation grâce aux prémisses que l'on a, qui sont à la fois des impulsions et des objectifs) – et cela est vital pour celui qui a connu la « perte du sens » comme une expérience personnelle, cela est secondaire pour celui qui a encore confiance dans le sens reçu, conventionnel des choses.

Dès lors, l'apprentissage est lui aussi une production de sens. Il l'est pour la personne elle-même, dans la mesure où chaque ponctuation est faite

89. Nous avons parlé avec elles de leurs souvenirs, des faits qui les ont marquées; nous n'avons pas discuté avec elles individuellement notre interprétation.

90. Patocka a écrit des belles pages sur le thème de la perte du sens, en commentant les positions de Nietzsche et de Heidegger. Il nous semble utile de citer ici un passage malgré sa longueur : « Traverser l'expérience de la perte du sens signifie que le sens auquel nous reviendrons peut-être ne sera plus pour nous un simple fait immédiatement donné dans son intégrité, mais qu'il sera un sens réfléchi, à la recherche d'une preuve dont il devra répondre. Que, par conséquent, il ne sera jamais ni donné ni acquis définitivement. Qu'il en résultera une nouvelle relation, une manière nouvelle de se rapporter au sensé : le sens ne pourra être découvert que dans l'activité qui procède de son absence et de sa quête... » (oeuvre citée à la note 8).

dans l'incertitude, dans la mesure où sa répétition met à l'épreuve les limites individuelles, rapproche la personne de son objectif et peut enfin la conduire (par la voie de la réflexion ou d'une crise) à une révision des prémisses⁹¹. Il l'est aussi pour ceux qui sont en rapport avec elle : ceux qui lui apportent un soutien affectif (qui ont avec elle une relation complémentaire bien équilibrée) et ceux qui participent à son activité (par la voie d'un échange égalitaire, d'une relation symétrique). L'apprentissage remplit ces relations qui sont les liens significatifs entre la personne et sa collectivité.

Perte du sens et production de sens : peut-on comparer, à ce point de vue, la démarche d'auto-réalisation de la personne handicapée et celle de l'alcoolique ou du toxicomane qui veulent rompre leur dépendance, ainsi que la démarche du valide?

Pour la personne handicapée, l'acquisition d'incapacité est un moment précis de son existence. Lorsque ce moment est passé, elle dispose encore de capacités limitées, peut-être mal utilisées, mais réelles, saines. Avec ces capacités, elle doit affronter des épreuves matérielles. Ses problèmes sont dans l'immédiat, de réussir, et, à plus long terme, d'éviter l'usure.

La personne qui souffre d'une toxicomanie ou d'alcoolisme a souvent derrière elle une expérience-limite qui ressemble à celle de la « perte du sens » : elle a touché le fond de sa détresse et a décidé alors de réagir. Cependant, son état de dépendance continue : la rechute est un risque permanent et peut tout remettre en question. Ce problème mis à part, ainsi que les conséquences sociales et éventuellement pénales de son passé, elle n'a pas à vaincre des difficultés physiques; si elle veut se mettre à l'épreuve, elle doit se donner un projet⁹¹.

Le valide aussi peut vouloir donner plus de sens à sa vie et chercher pour cela une expérience fondamentale par la voie d'une épreuve librement choisie.

Dans ce contexte, la situation de la personne handicapée est donc particulière, et sa démarche n'est pas à confondre avec les autres.

91. C'est-à-dire à une réorganisation profonde de la personne, à un changement du niveau d'apprentissage (du niveau II au niveau III de Bateson). Nous avons parlé, plus haut, de la démarche de Marie-Geneviève. Nous pouvons penser que cette révision est commencée chez elle lorsque Marie-Geneviève dit, au cours d'une réflexion globale sur sa lutte pour l'insertion professionnelle, « peut-être, effectivement, que... un jour j'en aurai marre, je serai trop fatiguée. Alors peut-être il sera encore temps de retourner dans le nid familial, d'être bien au chaud. Mais je me dis que lutter ça devient une habitude, et que peut-être ce serait trop douillet, que je ne me sentirais plus à mon aise. J'ai besoin vraiment de me bagarrer, de... d'être active; c'est ça qui me permet d'être heureuse ».

92. Bateson a étudié la démarche de la personne qui souffre d'alcoolisme. Pour elle, le risque majeur est de partir de prémisses erronées : d'agir comme si chez elle une volonté saine pouvait se séparer d'un organisme fragile et d'un entourage porté à l'alcool, et s'opposer à eux avec succès. En réalité, l'alcoolique ne peut contrôler l'ensemble dont il fait partie. La sagesse, pour lui, est de reconnaître qu'il est parti de quelque chose qui le dépasse (= de prendre place dans un rapport complémentaire avec la réalité) et de commencer par admettre son échec : c'est la philosophie des Alcooliques Anonymes. *Œuvre citée* à la note 36, vol. 1, p. 225.

*Éléments d'une « pragmatique » de la communication handicapé/valide :
Synthèse des notions explicatives*

11. On s'adresse aux autres, avant tout, pour être reconnus, pour avoir confirmation de son identité. Les autres cherchent la même chose auprès de nous.

12. Certaines de nos rencontres sont des manifestations des choses et des autres qui nous touchent en profondeur. S'ouvrir à elles signifie accepter un changement pour soi.

13. L'ouverture aux autres est liée à notre exigence de liberté. C'est cette attitude qui cherche réciprocité dans les rapports humains au sein de notre culture. Elle nous lie et nous expose individuellement les uns aux autres.

14. Socialement, cette attitude d'ouverture est plus fréquente à certaines époques. Et la vie des groupes alterne elle aussi des périodes de mouvement, où l'ouverture est plus grande, et des moments de stabilité institutionnelle.

15. Dans toute société sont d'autre part possibles et présentes aussi des attitudes de stigmatisation et des tendances à l'exclusion (il y a un enchaînement de causes à effets qui va de l'indifférence au rejet).

....

21. La relation d'objet et le « moi » apparaissent simultanément chez l'enfant. Ils sont directement liés à l'utilisation de la parole et à son développement. Parole et action sont complémentaires dans l'interaction avec les autres; elles forment une seule fonction.

22. Au cours d'un dialogue, chacune des parties cherche à s'assurer l'avantage par des moyens stratégiques (choix des « lieux de parole ») et tactiques (ponctuation).

23. Le premier effet d'un accord sur les « lieux de parole » est une mise en oeuvre de la relation qui commence, par un « double regard » porté sur la réalité et par un échange concernant les différences de perception. Si elle a eu jusqu'alors une vie relationnelle pauvre, la personne handicapée a un besoin absolu du savoir qui dérive de cette comparaison.

24. Les « lieux de parole » ne peuvent s'ajuster mutuellement que de deux manières : comme positions symétriques et complémentaires.

25. Lors d'un dialogue, ce qui passe par la parole (les contenus) et ce qui accompagne celle-ci (la métacommunication analogique) appartiennent à deux niveaux distincts de complexité, d'abstraction, de difficulté d'expression.

26. Les relations bilatérales peuvent avoir deux origines : les liens entre les « lieux de parole » acceptés par les parties, ou bien un statut de nature contractuelle ou juridique. Lorsqu'elles ont ce statut, comme dans la famille, les relations sont généralement complémentaires.

27. Dans les relations complémentaires, lorsque la partie qui est en position « haute » souffre de contradictions affectives, des sentiments opposés peuvent trouver leur expression dans le comportement et dans la parole. L'autre partie ressent alors une « double contrainte », à laquelle elle ne peut se soumettre ni se soustraire ; elle sent d'autre part que la relation est en danger. Cela peut la conduire à des troubles mentaux.

28. La famille est un système ouvert, dont la structure est faite de relations personnelles. D'autres systèmes (l'entreprise par exemple) ont une structure de relations fonctionnelles.

29. La qualité du rapport entre un enfant et ses parents est déterminante pour ses futures relations sociales et pour ses perspectives d'insertion. Lorsque l'enfant a un handicap mental, cette insertion se fera toujours sur base d'une identité fortement influencée par le contexte, et sera donc souvent précaire et empruntée

....

31. On peut distinguer une ponctuation en mots (dans le dialogue) et une ponctuation en actes (dans l'interaction). Elles ont des rythmes et des durées différentes.

32. Chez les handicapés physiques, la réaction personnelle à une situation vécue peut déterminer la manière de ponctuer les événements. La ponctuation répétée, orientée par un certain but, devient une démarche autonome d'auto-réalisation (apprentissage). Cette démarche ne peut pas être modifiée par des décisions extérieures; elle peut soit s'apaiser (par la réalisation de son but) soit se transformer par la voie d'une révision des prémisses (avec passage à un apprentissage de niveau supérieur).

33. Le déroulement de l'apprentissage est lié au vécu relationnel. Lorsque le handicap a été acquis à l'âge adulte, il ne peut commencer qu'après validation des relations complémentaires existantes; il ne s'accomplit que s'il est soutenu par des relations affectives solides.

34. A la différence de la famille, l'entreprise accepte l'insertion de nouvelles personnes sans ajustements de structure. Il y a une logique de l'insertion qui passe par une démarche individuelle d'accueil. On peut donc penser à une méthodologie de l'insertion et à une pédagogie de la relation handicapé-valide.

35. Psychologiquement, cette démarche d'accueil part du même endroit que le mouvement d'adoption. Pour l'enfant handicapé, être adopté signifie être aidé mais aussi recevoir un complément d'identité qui sera fondamental au moment de son insertion sociale et professionnelle.

Dans le travail qui nous a amenés à cette synthèse, nous avons essayé de valider notre approche à partir de quelques principes universels. Les idées de portée générale qui nous ont été les plus utiles sont :

= L'application de la théorie des types logiques à l'épistémologie proposée par Bateson.

= Une notion du « sujet » qui fait distinction entre le sujet de la parole, du discours, d'une part, et, d'autre part, le sujet de tout ce qui est ressenti de manière brute, globale, et s'exprime tout au plus par la voie « analogique » de la métacommunication (distinction qui correspond à l'idée de la division du sujet chez Freud et Lacan ⁹³).

= Les notions de système, de système ouvert, de rétroaction négative qui sont classiques en cybernétique et dont plusieurs auteurs ont introduit l'application dans les sciences humaines ⁹⁴.

93. Voir Miller et coll., œuvre citée à la note 56, chapitre 1.

94. Voir notamment Watzlawick, œuvre citée à la note 24.

Les films de la Vidéothèque
« Handicap, marginalité, intégration sociale »

Ces films n'ont pas été réalisés en fonction d'un programme de formation préexistant et ne contiennent pas de message éducatif venant des auteurs et destiné aux spectateurs. C'est le contraire qui est vrai : les films contiennent des témoignages et tout ce que nous venons de dire est le fruit d'une réflexion faite à partir du récit et de l'histoire des protagonistes. En formation, ils serviront à amorcer un débat qui aura pour thème véritable l'expérience des participants. Ceci étant bien clair, on peut tenter de mettre en correspondance certains thèmes essentiels de notre exposé et les films où ces thèmes apparaissent (ici, les films parus avant 1990, d'autres ont paru ensuite).

A. L'expérience-limite, la perte du sens, comme point de départ d'une démarche personnelle :

Le regard des autres

B. Ponctuation et apprentissage :

Les échos de la noce

Y'a pas d'idéal...

Pas de bâtons dans les roues!

C. L'adoption, l'accueil en milieu familial :

La chance de notre vie

La belle vie

Daniela...

D. Le mariage, le couple :

Les échos de la noce

Pas de bâtons dans les roues! (en France)

Mais qui éloignera les éléphants? (en Afrique noire)

E. L'insertion et l'accueil en milieu de travail :

Y'a pas d'idéal... (une insertion individuelle)

Le défi génois (une politique d'insertion)

La belle vie (famille et insertion professionnelle)

Concerto pour leur emploi (film de sensibilisation)

Pas de bâtons dans les roues! (création d'entreprise)

F. La stigmatisation :

Les échos de la noce

Y'a pas d'idéal...

La chance de notre vie

G. Les problèmes de communication interpersonnelle :

La belle vie (aphasie, déficience mentale)

Daniela... (déficit sensoriel multiple, psychose)

Mais qui éloignera les éléphants? (surdité)

* Voir pages 315-316.

*La dimension éthique et politique :
le privé et le public, devant le handicap des autres*

Depuis que nous sommes entrés dans la perspective phénoménologique, nous avons parlé de l'ouverture, de l'être-là pour quelqu'un, du travail d'élucidation de l'expérience, de ce qu'il peut nous apporter et des notions qui nous aideront à comprendre et à utiliser cet apport, mais nous n'avons pas réellement abordé la manifestation elle-même. Ce thème est difficile, mais il présente des aspects éthiques et politiques importants, qu'on ne peut esquiver. Il ne s'agit pas de le développer pleinement; il me suffira d'exprimer des idées qui m'ont accompagné tout au long du travail d'écriture mais n'avaient pas leur place dans les pages qui précèdent. Que le lecteur prenne cela comme les simples échos d'une méditation – la méditation d'un valide (ou se croyant tel) qui s'interroge.

L'angoisse

« Angoisse » : nous avons employé ce mot à plusieurs reprises, en nous référant toujours à la rencontre handicapé-valide. Sensation de malaise, l'angoisse peut avoir plusieurs causes, et parmi celles-ci

- l'image extérieure de l'infirmes, trop différente de l'image idéale dont chacun est porteur ⁹⁵,
- la démarche pratique du handicapé mental, qui nous approche de manière trop familière et nous oblige ainsi à quitter la position protégée, de réserve, à laquelle nous sommes habitués,
- le fait que toute rencontre authentique nous expose à l'autre – qui prend un pouvoir sur nous – et l'incertitude qui en dérive (cela concerne à part égale les deux parties, handicapé et valide).

95. Dans ce cas, la personne handicapée perçoit très bien le trouble ressenti par l'autre et comprend qu'elle ne sera pas « reconnue ». Son angoisse répond donc à celle du valide.

Quelle que soit l'origine de l'angoisse, le risque est de vouloir nous en protéger, de voir l'infirmité comme un « mal » que l'on pourrait combattre, en oubliant la personne de l'infirme. Cela conduit à des attitudes de négation et d'agression⁹⁶, dont la personne handicapée subit les effets.

Il faut par contre accepter. Se l'avouer sans honte, cette angoisse; apprendre à reconnaître ses signes, à les maîtriser. Pour cela,

= on ira au-devant de ce qui fait peur, pour accepter sa réalité, pour faire l'apprentissage du regard, de l'écoute, du toucher;

= on essaiera de voir la personne derrière l'écran de son infirmité et de l'accueillir telle qu'elle est;

= on laissera venir l'émotion, comme celle qui nous vient de la rencontre d'un valide, avec la même franchise.

De toute manière, l'angoisse régressera. Elle durera le temps que l'on partage une expérience, que l'on trouve les mots du dialogue, que l'on installe la confiance. Et l'acquis sera durable, du moins en ce qui concerne la première et la deuxième des causes citées (l'aspect extérieur, l'excès de familiarité). On ne peut pas dire cela de la troisième, de l'angoisse due à l'incertitude. Elle est liée à la démarche d'aller à la rencontre de l'autre, de l'autre « handicapé ». Ce mouvement⁹⁷ conduit à l'inconnu, dans une absence forcée de préparation. Regardons cela de près.

Une des constatations faites au cours de cette étude est la nécessité de distinguer, dans notre existence,

= ce qui est « senti » comme *vérité* (il s'agit généralement d'un sentiment brut, fort, qui innove par rapport à la part de notre vécu qui a déjà été présentée aux autres, et qui ne peut être exprimée, dans l'immédiat, sinon de manière confuse, incomplète), et

= ce qui peut être dit comme *savoir* (des données simples, concrètes, vérifiées, qui sont devenues telles à partir de ce qui avait été senti auparavant comme vérité, ou qui a été surpris dans la communication).

Or, lorsque j'envisage l'éventualité d'une rencontre (une rencontre qui serait une « manifestation », au sens phénoménologique du mot), je ne peux pas être certain que je serai en mesure d'assurer immédiatement, explicitement, ma cohérence : d'être à la fois sujet de la réalité qui va m'apparaître et du discours que je tiens déjà sur les choses apprises. La vérité pourrait bien se trouver loin du savoir, si bien que la recherche d'une cohérence serait longue et difficile. Cela est particulièrement vrai pour la rencontre d'une personne infirme : si elle se montre réellement, non « être là », pour elle, peut très bien être d'abord une expérience de différence, d'altérité radicale, où rien de ce

96. Elles sont parfois bien intentionnées, mais quand même néfastes, comme certains acharnements thérapeutiques...

97. Nous ne pouvons rien en dire, si ce n'est qu'il est une pulsion à se donner dans un rapport étroit. Ce mouvement ne se laisse pas explorer : lors du tournage de *Les échos de la noce*, Annie ne nous a pas dit pourquoi elle était venue à la rencontre de Jean-Claude; dans *La chance de notre vie*, Dominique et Marie-Odile avouent que leur ouverture à Claire prend racine en un lieu inaccessible de leur vie de couple... Nous ne savons pas non plus pourquoi eux et pas d'autres.

qui concerne son infirmité ne peut encore passer dans le discours, où rien de ce que je sais n'est adéquat ».

En face de cette éventualité, je n'ai donc aucune sécurité immédiate pour moi. Si je ne choisis pas l'évitement et la fuite, je ne peux qu'aller volontairement au-devant de l'incertitude et me dire que

= de toute manière, rien de ce que je « sais » n'est pertinent à l'égard de l'être (dès lors, je sais que je n'utiliserai pas mon savoir⁹⁹);

= si elle est réelle, ma disponibilité pour « être là » est en même temps une disponibilité pour la mort¹⁰⁰;

= il y a donc un vrai risque, mais la contrepartie que j'espère (et dont on ne peut rien dire) le vaut largement.

Je quitte les certitudes anciennes. Il y a, dans ce mouvement, quelque chose d'un départ. C'est à partir de là qu'on peut peut-être comprendre les choix de Bruno et Susanna, de Dominique et Marie-Odile¹⁰¹.

Ainsi, l'angoisse dont on parle est probablement inévitable : elle semble être la condition nécessaire d'un rapport authentique.

La prise de risque

Dans la réflexion que l'on vient de faire réapparaît la notion de différence, d'altérité. Alors que d'habitude la compréhension des autres demande tout au plus un peu de disponibilité et d'attention, à la limite une traduction de leurs mots et une explication de leurs actes, l'altérité d'une personne handicapée peut exiger un effort de toute autre nature : une attitude de partenaire, de personne concernée; une vraie écoute, sensible et non directive; l'acceptation de certaines limites concernant la possibilité de comprendre et d'expliquer; une liberté considérable dans sa conduite¹⁰².

Il est possible que — alors que je suis ainsi présent — quelque chose se manifeste et me soit réellement montré de l'autre personne. Il y a alors, à cet endroit et à ce moment que nous occupons ensemble, dans notre « être là », une intensité particulière de la communication, à laquelle je participe

98. En se référant à une distance entre cultures, Quine (cité par Vattimo, G., *La fin de la modernité*, Éd. du Seuil, Paris, 1987, p. 155) parle de la situation où le discours de l'autre doit être compris globalement et ne peut être traduit mot à mot (situation de « traduction radicale », où la compréhension mutuelle ne passe plus par les références à un cadre épistémologique commun). Nous disons ici « altérité » pour évoquer la possibilité d'un état humain tout à fait différent de celui que je connais dans le présent.

99. Cela revient à dire que, pour ce qui est du savoir, je m'en remets entièrement à l'Autre, c'est-à-dire au non-moi (Lacan, commenté par Miller et coll., œuvre citée à la note 56, p. 21).

100. Tant que la mort demeure une possibilité pure, ses alternatives sont elles aussi possibles : Heidegger, cité par Vattimo, œuvre citée à la note 4, p. 120.

101. Voir *Daniela* et *La chance de notre vie*.

102. C'est donc une attitude herméneutique : une attitude d'interprétation, à partir d'une position aussi proche que possible de celle de la personne rencontrée.

avec mon passé, ma mémoire, un discours et des actes commencés... et aussi avec mes ressources, mon potentiel : tel que je suis au monde, et avec toute mon existence.

Cette existence a trois composantes essentielles¹⁰³ :

- mon état affectif du moment,
- ma compréhension des choses,
- le « discours » que je tiens (un discours-action : il comprend les choix que je fais jour par jour).

En parlant de « compréhension des choses » on se réfère ici aux choses qui – dans mon contexte de vie – me sont familières depuis toujours et participent à mes projets. Je prépare en effet, à partir de ma vie quotidienne, mon futur immédiat. C'est ce projet permanent qui peut être modifié par mon ouverture, par mon « être là » pour quelqu'un, dans la mesure où le rapport qui s'établit entre nous relève de l'être. Nous avons déjà dit que ce rapport est une confrontation sur le fond, comme un conflit qui se résout par un changement et introduit une situation nouvelle pour nous, pour ceux qui partagent notre¹⁰⁴. Il y a donc, dans l'attitude d'ouverture, une prise de responsabilité (car il faudra être assez fort pour aller au bout de son engagement) et en même temps – nous l'avons vu – une prise de risque¹⁰⁵. Nous parlons ici de projets individuels et familiaux : le projet de Dominique et Marie-Odile pour Claire et Marie; le projet de Bruno et Susanna pour Daniela, Francis, Marco et les autres; celui de Giampiero et Gabrielle pour Sante, de Lino et Tiziana pour Renzo (Renzo explique, dans *La belle vie*, combien ce projet a été important pour lui). Plusieurs de ces projets individuels et familiaux naissent de la coopération que des couples apportent à des projets d'action sociale (les projets que mènent don Mazzi à Milan et Vérone, le docteur Montobbio à Gênes), d'autres sont plus isolés (celui de Dominique et Marie-Odile n'est soutenu que par une association). Or, simplement à cause de leur âge, les parents adoptifs ne peuvent pas garantir l'aboutissement de ces projets pour toute la vie de l'enfant et nous sommes frappés par la pauvreté du soutien que ces actions essentielles reçoivent de la part des pouvoirs publics. Les politiques familiales officielles tiennent compte du nombre d'enfants mais pas assez de leurs besoins spécifiques et des difficultés que les familles rencontrent.

En revenant aux trois composantes citées ci-dessus, il nous semble que

103. Ce sont les trois aspects de l'« être au monde », avec lesquels je « suis là » pour quelqu'un (Heidegger, commenté par Vattimo, œuvre citée à la note 4).

104. En parlant des systèmes, nous avons montré pourquoi la famille ressent un changement dans toute sa structure. L'arrivée d'un enfant adoptif met en jeu la position des autres enfants, autant en ce qui concerne leur relation avec les parents qu'en ce qui concerne le projet de vie auquel ils sont associés.

105. Ce n'est pas de la rhétorique. Bruno et Susanna se sont déplacés à 70 kilomètres de Turin, où Bruno travaillait, pour offrir un cadre de vie mieux adapté à leurs enfants handicapés. Ils se sont ensuite engagés dans une exploitation hôtelière, pour donner à tous les membres de la famille l'opportunité de participer à une entreprise commune, où les handicapés auraient trouvé un travail personnel et intégré. Cette entreprise a été un succès sur le plan commercial et un échec sur le plan familial.

dans le « discours » qu'ils échangent avec leur contexte social, à propos de leur projet pour des enfants handicapés, les parents (les parents adoptifs, mais on pourrait en dire autant des parents biologiques) parviennent difficilement à se faire entendre ¹⁰⁶. Nous sommes loin, en 1989, en France, et en Italie aussi, de ce que Lello Spera disait en 1982, sur l'attitude des syndicats ¹⁰⁷.

Pourquoi le contexte social, qui était porteur dans les années 70, qui soutient encore l'initiative personnelle dans le domaine économique, tend-il maintenant à pénaliser ceux qui s'engagent sur le terrain de la solidarité? Cette question, qui concerne l'attitude pratique du public et les politiques mises en oeuvre, appelle certes une réponse complexe mais elle est inévitable et importante, après ce que nous avons expliqué ici. Pour l'aborder en termes de communication, nous devons faire un détour.

La solitude

Nous avons déjà décrit la toile de fond de la crise de 1967 : l'effondrement de la pensée métaphysique et des certitudes qui prenaient appui sur elle (la certitude que les choses « sont » en elles-mêmes, et que nous sommes sujets de connaissance et de pouvoir à leur égard; l'idée « naïve » que notre conception de l'univers — la conception propre à la culture européenne — était la seule possible et vraie). Depuis lors, un nombre croissant de personnes a pris acte du fait que l'on ne peut plus penser et agir en tant que sujet « fort » (= sujet d'un monde objectif stable et évident) ¹⁰⁸ et que l'on est entré dans une époque d'incertitudes. En effet, la pensée métaphysique avait entraîné dans

106.- Cela est certainement vrai pour les couples qui mènent une action isolée. Cette solitude dans l'engagement est peut-être tempérée chez les couples qui sont soutenus par une association; elle est nettement moindre pour ceux qui font partie d'une communauté, comme la Communauté de Capodarco à Rome.

107.- Nous avons déjà parlé de notre rencontre avec ce syndicaliste, qui insistait sur la nécessité de « resserrer toujours plus le lien entre le groupe où le jeune handicapé est inséré (on parle ici de l'insertion dans le travail) et sa famille ». Il disait notamment : « Les premières à faire mouvement sont les familles, qui font sortir les jeunes handicapés et obligent ainsi les gens à compter avec le fait qu'un jeune handicapé vit dans ce quartier, dans cette zone, dans cet immeuble... qui ne les cachent pas. C'est une lutte qu'elles font et qui n'a pas encore produit de résultats, car elles sont encore isolées. Le problème est donc de trouver... de construire autour des familles qui sont parvenues à cette prise de conscience le soutien d'une organisation syndicale qui — puisqu'elle est une organisation de classe — ne peut pas rester à la fenêtre, ne peut pas rester à regarder les familles des jeunes handicapés qui luttent seules pour que les autres comprennent. » (Voir le chapitre sur l'Italie.).

108.- Nous empruntons cette notion de sujet « fort » et « faible » à Girard, oeuvre citée à la note 12, et à Vattimo, oeuvre citée à la note 4. Le sujet est appelé ainsi par référence à la réalité objective dont il est « sujet ».

sa chute les références qui permettent une communication sociale sensée, si bien que les médias proposent désormais des idées creuses, des images sans réalité; leur discours est devenu un bruit qui laisse peu de place à l'expression individuelle authentique.

Cependant, cette crise n'est pas uniquement un fait d'idées et de communication. Nous avons déjà noté que notre univers technique semble avoir atteint les limites de son expansion : il est une construction qui s'accomplit dans une cascade de nouveautés mais sans ouvrir de nouvelles voies à l'esprit. Ses structures sont lourdes à gérer; elles sont devenues une menace pour notre santé et pour notre survie.

C'est dans ce contexte qu'il nous faut accepter l'incertitude et trouver malgré tout un chemin. Un chemin nous permettant de traverser le vide actuel tout en nouant la trame d'un nouveau tissu culturel, modeste, mais stable et acceptable. Nous avons, pour cela, une possibilité d'orientation : celle qui est offerte par un « apprentissage » enraciné dans l'expérience personnelle (et qui a les avantages de la continuité, de la progression, de l'autonomie et de la stimulation à communiquer). Nous sommes aidés aussi par la mémoire des certitudes anciennes et par l'authenticité de certaines rencontres, par la possibilité toujours présente d'une communication à deux, prenant son départ dans l'expérience partagée, dans le « double regard ». Et nous avons plus de liberté qu'avant. Il est vrai que cette nouvelle condition est surprenante : comme si, libérés d'un carcan, on avait soudain l'impression de pouvoir s'envoler.

Peut-être ces éléments suffisent pour définir — du moins à titre provisoire — une nouvelle condition de l'homme : celle d'un sujet que l'on dit « faible », qui n'est plus le centre de l'univers mais tient quand même debout et est peut-être davantage prêt à une communication vraie avec l'infirmes¹⁰⁹.

Ils suffisent, s'ils peuvent être conduits à leur accomplissement. D'abord, un apprentissage peut être vécu de manière à atteindre son niveau le plus élevé : cela veut dire se libérer de la contrainte des anciennes prémisses, apprendre à vivre avec ses désirs sans nécessairement les satisfaire. Ensuite, être ouvert à la rencontre des personnes et choses authentiques signifie se voir soi-même comme un projet continuellement et volontairement élaboré et pouvoir se donner des nouvelles certitudes intérieures. De beaucoup de points de vue, les personnes handicapées dont nous avons étudié l'histoire ouvrent la voie dans ces domaines.

Un point essentiel est de pouvoir maîtriser la communication nous concernant. Bien sûr, nous vivons en société et nous sommes une image continuellement offerte aux autres. Cette image, nous ne la maîtrisons qu'en partie. Mais — si l'on fait référence à la parole — c'est à nous-mêmes qu'il re-

109. Car la position de l'infirmes était difficile à trouver, dans le monde des certitudes. Elle était soit celle d'une personne non cataloguée (et donc socialement non existante), soit celle d'un malade (y compris dans les cas où la déficience n'était pas évolutive, comme la déficience mentale). On pouvait aussi créer un univers ad hoc, pour y mettre les personnes handicapées et gérer leur sort. Mais il ne paraissait pas possible de considérer l'infirmité, la déficience, le handicap comme une variante acceptable d'une normalité à large spectre.

vient de « mettre en mots » notre action, de dire ce que nous sommes et où nous allons. Cela n'est pas simple : nous avons vu que les mots viennent tard et difficilement. Cela demande un travail (le travail d'élucidation de l'expérience) et donc du temps. En attendant, il peut être utile de mettre en mémoire le vécu, surtout lorsqu'il s'agit du vécu de moments essentiels, pour pouvoir ensuite l'évoquer, y travailler.

C'est à ces conditions que l'on peut espérer reconstruire, à partir de positions individuelles authentiques et modérées, « faibles », un dialogue fiable avec les pouvoirs publics. La réponse à la question que nous avons posée est donc : la compréhension fait défaut, car le dialogue est rompu entre le privé et le public. Les références externes de ce dialogue manquent. Dans ces conditions, l'action personnelle reste indispensable et ne peut qu'être risquée. Pour qu'elle produise du sens et soit comprise, il faut expliquer l'action et être nous-mêmes les auteurs de la communication nous concernant.

La dimension associative : notre contribution

Nous avons vu que l'insertion se décide sur le terrain des relations humaines, qui est le seul où la personne handicapée peut trouver la reconnaissance d'égalité dont elle a besoin, et où les pouvoirs publics n'interviennent pas directement. En disant cela, nous ne méconnaissons pas le rôle important, pour l'insertion, de la garantie de revenus, de la recherche médicale, des services de réadaptation et d'assistance : nous disons simplement que sans l'accueil de la personne handicapée (sans l'attitude ouverte des valides, sans l'« être là » de quelqu'un pour elle), un accueil offert en toute liberté, l'insertion ne peut être acquise.

Nous avons cru — et nous croyons encore — que les médias audiovisuels peuvent modifier la relation des personnes à l'infirmité et au handicap, et donc faciliter cet accueil. Nous avons produit des films avec l'espoir qu'ils puissent préparer les gens à la rencontre des handicapés et les aider à élucider tout ce que cette rencontre apporte. Cependant, les organismes responsables de la radio-diffusion de France n'ont pas programmé nos vidéo-films. Ce fait, et la faiblesse du film documentaire dans les programmes de la télévision française ¹¹⁰ nous font croire que les organismes français de radio-diffusion abandonnent une partie de la vocation éducative de l'audiovisuel.

Il y a donc une fonction qui n'est pas remplie. Peut-on songer à compenser cette carence, tant bien que mal, par la voie associative? Peut-être. Nous avons en tout cas pensé (nous : la petite équipe qui figure au générique des films de la Vidéothèque) qu'il fallait offrir aux autres la possibilité de participer à nos activités, par la voie d'une structure plus souple, moins spécialisée que le Laboratoire « Brigitte Frybourg » et la Société STAR-FILM INTERNATIONAL, et que notre action en serait renforcée.

110. Une étude de Monique Saladin et Umberto Vidali (réalisée sous la direction du délégué général des GIRPEH, pour la Commission des Communautés européennes, en octobre 1989) a montré que le film documentaire d'inspiration sociale avait pratiquement disparu des programmes TV français dans la période juillet 1987-juin 1988.

Le 27 mars 1985, nous avons donc déclaré la création d'une association appelée « Documents pour l'Intégration et le Développement » (DID), ayant son siège rue Greneta 34, F-75002 Paris. DID a pour objet :

- = d'aider l'expression des personnes handicapées et de toute autre personne qui risque d'être mise en marge de la vie sociale;
- = de recueillir, transmettre et faire connaître l'expérience humaine de ces personnes, dans les formes les mieux adaptées à une large diffusion;
- = d'apporter ainsi à la communication sociale davantage de messages authentiques, inspirés par le vécu de personnes réelles, appartenant à des cultures et à des pays différents;
- = d'améliorer ainsi la capacité de compréhension, d'accueil et d'intégration des communautés;
- = de promouvoir la connaissance et la pratique des techniques de communication ;
- = de faire participer à cette action les organes et les médias de communication, dans le plus grand nombre de pays.

DID a fait de son mieux pour appliquer ce mandat.

Sur le plan de la production, elle a participé (de 1985 à 1987) au financement de *Pas de bâtons dans les roues !* et des tournages concernant la croissance de Claire et l'adoption de Marie (compléments à *La chance de notre vie*); en outre, elle a pris l'initiative de la production de nouveaux films : *Mais qui éloignera les éléphants?* et *Quatre roues pour espérer*¹¹¹ .. D'autres films sont en préparation.

D'autre part, elle a insisté pour que toutes les tâches de distribution des films de la Vidéothèque soient confiées à une instance unique : cet objectif est acquis, c'est STARFILM INTERNATIONAL qui prend ces tâches en charge.

Enfin, en 1989 elle a pris l'initiative d'une démarche auprès de la Commission des Communautés européennes, pour obtenir que la Communauté fasse une place au film documentaire d'inspiration sociale dans son action en faveur de la télévision européenne. Plusieurs aspects qui sont spécifiques à ce genre filmique (le rôle des réalisateurs et producteurs indépendants; la possibilité d'une utilisation éducative des produits, sur cassette; l'intérêt d'une mémoire filmée de situations et projets importants sur le plan social) rendent souhaitable une coopération entre chaînes de télévision, professionnels du journalisme et de l'audiovisuel, responsables de l'action sociale. De concert avec d'autres organismes, DID a fait des propositions concrètes, qui visent à créer les outils de cette coopération, et est ouverte à toute offre de partenariat.

Ce projet peut être défendu dans la mesure où d'autres associations s'intéressent à l'audiovisuel, partagent les points de vue que nous avons présentés ici, souhaitent en discuter et sont prêtes à nous rejoindre.

111. – Ce film présente une expérience de réinsertion d'ex-toxicomanes, réalisée en Italie par l'Opera Don Calabria dont nous avons parlé dans le chapitre « Italie », à propos du film *La belle vie*.

ANNEXES

ANNEXE A

Problèmes de formation-information
rencontrés au cours du premier programme d'action communautaire
« Réadaptation professionnelle des personnes handicapées » (1974-1979)

Protagonistes de l'insertion sociale	Tâches de ces personnes	Objectifs de formation
La personne handicapée.	Exprimer une demande d'insertion, et agir en conséquence.	Apprendre à s'exprimer sur son infirmité. Passer d'un état de besoin, ressenti globalement, à une demande de services.
Les « opérateurs » des projets (surtout ceux sans expérience antérieure concernant le handiap)	Aider la personne handicapée dans ses choix et dans sa progression. Informier et préparer les milieux d'accueil.	Surmonter l'angoisse de la rencontre. Savoir interpréter et expliquer le comportement et les attitudes de la personne handicapée.
Les personnes directement concernées par l'accueil ; le public en général	Réaliser l'accueil dans chaque milieu d'insertion	Surmonter l'angoisse de la rencontre. Savoir conduire une relation avec une personne handicapée.

ANNEXE B

Les prémisses de la vie relationnelle dans les étapes du développement de l'enfant

Naissance

La coupure ombilicale sépare l'enfant (qui change d'environnement et de perceptions) et la mère (dont l'enfant quitte l'imaginaire et devient réalité).

Résultats : l'enfant entend parler, reconnaît son prénom, entre dans sa période « orale ».

Sevrage oral (6-8 mois)

Le contact oral avec le sein maternel est rompu (et cette rupture est vécue par l'enfant comme la perte d'une partie de lui-même). Désormais, la mère communiquera avec lui seulement par la parole et les gestes (parole et gestes qui peuvent venir aussi d'autres personnes). On interdit d'autre part à l'enfant de manger ce qui n'est pas alimentaire.

Résultats :

- = L'enfant est ainsi introduit à la relation parlée; cet échange s'élargit à un cercle de personnes nouvelles, de plus en plus grand.
- = Le rôle explorateur de la bouche est assumé par les mains.
- = L'enfant commence à acquérir le langage mimique et gestuel.

Fin des soins maternels, propreté de l'enfant (24-28 mois)

L'enfant est privé des manipulations maternelles liées au changement des langes; il devient « propre ». Il développe sa recherche d'expériences dans un espace surveillé, à la portée du regard et de la voix de la mère. On lui interdit les agissements nuisibles.

Résultats :

- = Fin de la dépendance corporelle; commencement de la conquête de l'espace.
- = Découverte des relations, dans le partage de l'action avec les autres
- = Développement de la créativité manuelle.

« Castration oedipienne » (6-9 ans)

Interdit de réaliser le désir sexuel à l'intérieur de la famille (parents, membres de la fratrie).

Résultats :

- = Dépassement du rapport affectif exclusif avec les parents; diversification des relations affectives.
- = Commencement d'une progression vers la capacité d'avoir une relation sexuée avec d'autres personnes, dans l'égalité et la réciprocité (progression qui s'accomplira à la puberté).
- = Compréhension de la différence entre «penser» et «agir» et de la nécessité de maîtriser ses pulsions, car elles ne sont pas admises dans la société humanisée.

ANNEXE C

Exemple de ponctuation d'un dialogue

Protagonistes : Louis, 2 ans, et sa mère.

Dialogue enregistré dans la salle de bain

Extrait de : Vidali, M., Analyse de dialogues ent un nfant d deux ans et ses parents, mémoire d Maîtrise en Psychologie de l'Enfan, Université de Strasbourg 1, 1988.

- 00 Louis : Non, pas au bain !
- 00 Maman : Mais si ! Je vais te mettre dans le bain. La tête la première !
Louis crie. Sa mère le met dans la baignoire
- 01 Maman : Hein ! Allez ! Voilà. Ca va, là ?
- 02 Louis : (en pleurnichant) Je ne veux pas aller au bain !
- 03 Maman : Et pourquoi tu veux pas aller au bain ?
Cette question est posée pour intéresser Louis et obtenir un dialogue prolongé ; elle aura trois réponses.
- 04 Louis : Parc'que je vais sortir mettre me chaussons.
Première réponse de Louis à 03
- 05 Maman : Et pourquoi tu veux sortir et mettre tes chaussons ?
Qu'est-ce que tu veux faire, hein ?
Tentative de la mère d'enchaîner sur cette première réponse de Louis. Elle n'aura pas de succès.
- 06 Louis : C'est trop chaud.
Deuxième réponse de Louis à 03
- 07 Maman : Oh, ça c'est pas vrai ! Tu veux plus jouer dans ton bain ?
Tu veux plus t'laver ? Tu veux plus jouer ?
Tentative de la mère d'enchaîner sur la deuxième réponse de Louis. Comme la précédente, elle n'aura pas de succès.
- 08 Louis : Et ce soir on lave les cheveux.
Troisième réponse de Louis à 03.
- 09 Maman : Ce soir on lave ls cheveux ? Ce soir ou demain ?
Encore une tentative de la mère d'enchaîner sur ine action intéressante. Louis commence à accepter le dialogue.
- 10 Louis : Demain.
- 11 Maman : Demain ? C'est comme tu veux. Ca peut encore attendre un jour. Ce soir ou demain ?
- 12 Louis : Demain.
- 13 Maman : Est-c'que tu vas pleurer quand j'vais t'laver les cheveux ?
La mère s'efforce d'élargir le discours.
- 14 Louis : J'vais pleurer.
- 15 Maman : Comme les p'tits bébés alors. Tu vas pleurer comme les p'tits bébés. Hein ? Qu'est-c'que tu fais-là ? Dis-moi.
Qu'est-c'que tu fais ? Tu t'amuses avec le robinet ?
Louis a pris l'initiative. Il agit de manière à provoquer une question sur quelque chose qui l'intéresse.
- 16 Louis : Je m'amuse avec le robinet.
Pas de commentaire maternel. Sa mère le laisse jouer.
- 17 Louis : Maman, tu m'donnes la mousse à raser ?
Louis agit de manière à conserver l'initiative.

ANNEXE D

Objectif n° 1

Préparer l'entrée en fonction de la personne handicapée

<i>Le chef de service</i>	<i>La personne handicapée</i>	<i>Les collègues de travail</i>
<p>Être disposé à recevoir des personnes handicapées capables de travailler et à collaborer avec elles, même si cela exige qu'on adapte l'organisation du travail et qu'on aménage les postes.</p> <p>Lors de l'affectation d'une personne handicapée à son service, la rencontrer, et :</p> <ul style="list-style-type: none"> = étudier avec elle les tâches du service et les apports dont la personne handicapée se sent capable ; = lui proposer une tâche bien définie, en rapport avec ses souhaits et capacités, et définir avec elle les objectifs et la durée d'une période d'adaptation = arrêter son affectation provisoire dans le service; = informer de cela le personnel. <p>Prendre conseil auprès d'une association compétente sur les aménagements nécessaires.</p> <p>Obtenir les crédits nécessaires à ces aménagements et les utiliser. Obtenir la coopération des autres services concernés. Informer le médecin du travail.</p> <p>.</p>	<p>Faire valoir ses capacités et ne déléguer à personne le pouvoir de prendre des décisions à sa place. Connaître ses droits et son statut.</p> <p>Au cours d'un entretien avec le chef du service, expliquer ses capacités, sa manière de compenser les déficits et ses objectifs professionnels; contribuer à la préparation de la décision concernant la période d'adaptation (activités, objectifs, durée). Prendre conscience des problèmes pratiques qu'il faudra affronter pour travailler et en préparer la solution (par ex. logement, transports...).</p>	<p>Recevoir une information préalable, de la part du chef de service, sur la nature de l'incapacité et sur les décisions prises, en ce qui concerne la période d'adaptation.</p> <p>Éventuellement, prendre part aux mesures préparatoires.</p> <p>Éventuellement, prendre part à une session de formation sur l'accueil des personnes handicapées.</p>

Objectif n° 2

Réaliser l'insertion de la personne handicapée dans le service

<i>Le chef de service</i>	<i>La personne handicapée</i>	<i>Les collègues de travail</i>
<p>Présenter la personne handicapée aux personnes qui auront à collaborer directement avec elle; demander à être personnellement informé des difficultés qui pourraient surgir.</p>	<p>Rencontrer individuellement chacun des collègues en sachant qu'ils peuvent se sentir mal à l'aise.</p> <p>Obtenir une présentation détaillée du poste de travail ; en discuter les différents aspects.</p> <p>Obtenir qu'une personne compétente soit chargée de l'évaluation objective du travail fourni.</p> <p>Avoir des contacts avec les personnes handicapées qui l'ont éventuellement précédée dans le service.</p>	<p>Être réellement disponible pour une collaboration dans le travail.</p> <p>Donner à la personne handicapée toute information utile sur les usages et les ressources du service.</p> <p>S'abstenir de créer des situations de mise à l'épreuve déguisée.</p>

Objectif n° 3
Faciliter l'adaptation

<i>Le chef de service</i>	<i>La personne handicapée</i>	<i>Les collègues de travail</i>
<p>Vérifier la réalisation des aménagements prévus et apprécier leur valeur pratique.</p> <p>Proposer à la personne handicapée des tâches d'abord faciles et de difficulté croissante, de manière à solliciter une progression graduelle.</p> <p>Prendre acte du travail réalisé et de sa progression. Ajuster la tâche si nécessaire. Arrêter après essai la tâche de travail définitive, en ayant consulté la personne handicapée et les autres collaborateurs concernés.</p> <p>Informers les autres chefs de service et le service du personnel.</p>	<p>Faire le travail demandé au mieux de ses possibilités; accepter l'éventualité d'erreurs et d'insuffisances; accepter une évaluation objective du travail fourni.</p> <p>Entretenir des relations Personnelles équilibrées avec les collègues de travail; éviter d'instaurer des relations exclusives avec certains d'entre eux.</p>	<p>Accepter l'éventualité d'erreurs ou d'insuffisances chez la personne handicapée. En présence d'une défaillance ou d'un comportement imprévu, faire fonctionner l'équipe. Suggérer les mesures qui peuvent faciliter l'adaptation.</p> <p>Éviter les attentions excessives et les relations bilatérales exclusives avec la personne handicapée. Avoir avec elle les mêmes exigences qu'avec les valides.</p>