Lignes de crêtes

n°19 Handicaps, avancées et obstacles

ISSN 1969-2137
Avril - Mai - Juin 2013
8 €

- Métier
- Église et Foi
- Société
- Et ailleurs ?
- Vie culturelle
- Vie de l'association

Chrétiens dans l'Enseignement Public

Lignes de crêtes

est la revue de *Chrétiens dans l'Enseignement Public*, résultat de la fusion des Équipes Enseignantes et de la Paroisse Universitaire.

Elle s'adresse à ceux qui se sentent concernés par l'école et les questions d'éducation, qui ont le souci de nourrir leur foi pour faire vivre leurs engagements et éclairer leur regard sur le monde.

Abonnement à *Lignes de crêtes*

normal (non-cotisants)	35 €
réduit (cotisants, aumôniers)	26 €
soutien	à partir de 36 €
étranger	40 €

Cotisation à *Chrétiens dans l'Enseignement Public*

Cotisation minimale annuelle de 40 €

Cependant, nous vous proposons de déterminer le montant de votre cotisation en fonction de vos possibilités. Vous trouverez ci-dessous un tableau donnant des indications de montant.

traitement mensuel	cotisation
1000-1400 €	70 €
1400-2000 €	110 €
+ de 2000 €	150 € ou plus

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de *Chrétiens dans l'Enseignement Public* et de l'envoyer à :

Chrétiens dans l'Enseignement Public
67 rue du Faubourg-Saint-Denis
75010 Paris - tél : 01 43 35 28 50

Prochains numéros

- Éthique et pratique à l'école
- Familles

Image de couverture : Le Haumont
Suzanne Cahen

Sommaire

Éditorial (M. Nicault) ..... p 3
Regard de dessinateur (G. Million) ..... p 4

Métier

Agnès et Zoubir en CP (S. Cahen) ..... p 5
Dyspraxie (M. Nicault) ..... p 6
De la vertu de l'échange linguistique (M. Nicault) ..... p 7
Ces enfants "différents" (C. Réalini) ..... p 8
Des mots et des maux (C. Réalini) ..... p 10
Enseignant et non-voyant (F. Filippi) ..... p 11
Amélie (M. Nicault) ..... p 12
Prière pour les handicapés ..... p 13

Église et Foi

La sérénité d'une grand-mère (D. Sort) ..... p 14
Koïnonia (G. Sauvage) ..... p 15
C'est l'évangile en direct ! (M. Rinneteau) ..... p 16
Regarder vers la vie (P. Darnaud) ..... p 17
Un regard sur le handicap (M. Dupont) ..... p 18

Société

Vous, moi, nous ensemble (A D.) ..... p 20
Des livres coup-de-cœur (M. Nicault) ..... p 21
MDPH Ardennes (M.-I. Silicani) ..... p 22
Être l'épouse (O. Bertheuil) ..... p 24
Association alpha-loisirs (Patricia) ..... p 25
C'est quoi au juste une AVS ? (M.-I. Silicani) ..... p 26
50 ans avec l'APAJH (S. Cahen) ..... p 28
Handicapé, et un parmi d'autres (M. Donzel) ..... p 28
Le pire des handicaps (M. Rinneteau) ..... p 29
Maladies psychiatriques (A. Cassabois) ..... p 30
Être partie prenante du... (M.-F. Ginouillac) ..... p 32

Et ailleurs ?

Maricruz... (Délia) ..... p 33
Attentifs ! (Esther) ..... p 35
Handicap International (Y. D.) ..... p 36

Relecture Biblique

Une guérison le jour du sabbat (D. Moulinet) ..... p 38

Vie culturelle

Le handicap dans les films (I. Tellier) ..... p 40
Livres, cinéma et musique ..... p 41
Des albums pour parler du handicap (M. Becker) ..... p 44

Vie de l'association

2013 et après ? (A.-M. Marty) ..... p 45
Hautmont, rencontre nationale ..... p 46
Marie-Thérèse Drouillon (G. Fischer) ..... p 48
Sessions ..... p 49

Iconographie

Au milieu de la tempête (A. Gobenceaux) ..... p 50

Site de CdEP : www.cdep-asso.org

Directeur de publication : Anne-Marie Marty - Commission Paritaire des Publications et Agences de Presse n° 0217 G 81752 du 7 juin 2012
Imprimerie Chauveau-Indica, 2 rue 19 Mars 1962 - 28630 Le COUDRAY

Éditorial

Dans les années 80, l'espérance de vie ne dépassait pas en moyenne 14 ans pour un tétraplégique. En 2013, les clichés et préjugés de notre société ont-ils réussi à évoluer à la même vitesse que la recherche médicale et la conquête d'autonomie des personnes porteuses d'un handicap ? Vu l'abondance de témoignages que nous publions, cette "minorité invisible" serait-elle plus large qu'on ne le croit ?

Des avancées, il y en a et on s'en réjouit. Le tableau est cependant parfois en demi-teinte, à la mesure du verre à demi-plein optimisant le demi-vide dans nos prises de conscience.

- Ainsi depuis 2005, le nombre d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire a progressé de 57 %, et c'est bien. Mais cela a pris… huit ans.

- L'Association des Paralysés de France note une constante progression dans l'accessibilité aux espaces publics : mairies, écoles, stades municipaux. Il reste des difficultés, parfois compréhensibles, dans les commerces de proximité, mais plus surprenantes dans les cabinets médicaux ou paramédicaux.

Une personne sur quatre souffre à un moment donné de sa vie de troubles psychiques graves. N'en reste-t-on pas encore trop souvent à une approche purement sanitaire entre hospitalisation et médicaments ?

- La sanction pour non embauche de handicapé a plus que doublé : 1 500 fois le SMIC horaire par bénéficiaire non employé, au lieu de 600. Mais dans une société en récession économique, qui aura plus tendance à se défausser sur le privé de choix financiers et politiques, il y a encore du chemin pour sortir de *"cet état d'exclusion sociale que l'on paye par la seule naissance d'un enfant handicapé"*, comme le dit une maman.

En France, seulement 20 % des enfants autistes accèdent à l'école "ordinaire". En 2012, 5 000 enfants handicapés n'ont pu faire leur rentrée faute d'AVS. Beaucoup d'enseignants se sentent encore démunis pour travailler avec ces élèves, même avec des accompagnants. Et la tâche paraît plus difficile si l'auxiliaire de vie scolaire ne peut finir l'année pour raison budgétaire. Un groupe de travail ministériel sur la professionnalisation des AVS a été constitué, espoir à encourager… et surveiller. Mais ne résumer la question scolaire qu'aux problèmes d'AVS formés ou pas, présents ou pas serait absurde. Il est fondamental de former tous les enseignants, et pas seulement les plus dévoués ou militants, à l'accueil d'élèves handicapés. Les pays européens ont évoqué plusieurs pistes de réforme pour mieux évaluer ce qu'on leur apprend vraiment, tenir compte du rôle important des parents dans l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation. Des états comme le Québec ou la Belgique s'efforcent de mieux reconnaître les compétences des familles. D'autres remettent toute l'institution en question pour accueillir au mieux le handicap : formation des intervenants, adaptation des infrastructures, réorganisation des activités périscolaires. Pour tous les professionnels, dont les enseignants, l'enjeu est de trouver cet équilibre subtil qui permet aux familles, tout en tenant compte de leurs compétences reconnues, de rester simplement parent, frère et sœur sans avoir à se transformer malgré soi en éducateur.

L'évolution de la recherche scientifique permet de mieux intégrer la diversité de chaque handicap, d'apprendre à moins classer les personnes en généralités ou catégories. Le regard se fait plus subtil, imposant à la fois le droit à la différence, et celui, pas si facile à accepter, de la ressemblance. Comme ils sortent de la plainte et de la honte, adultes et enfants handicapés ne demandent qu'à sortir de l'exclusion sociale. Ils savent que leurs besoins rejoignent ceux de bien d'autres, tels que l'avancée des normes d'accessibilité : une porte assez large pour un fauteuil roulant sera utile aussi pour la personne hospitalisée à domicile avec une grosse fracture – pour le bien de tous, y compris des finances publiques. Certains, jeunes ou moins jeunes, n'ont pas attendu que notre regard se transforme. Ils ont choisi une voie d'orientation qui leur plaisait, parfois contre les avis éclairés et les habitudes. Ceci avec le soutien d'un entourage attentif, encourageant, et surtout bien informé, sachant fonder de nouvelles libertés autant que tenir compte des contraintes. *"Accepter l'imperfectibilité : le handicap vient réinterroger cette notion de bonheur total, d'épanouissement accompli. […] Tous les enfants nous exposent à ce travail. Le bonheur peut être aussi d'aller le plus loin possible avec l'autre, et davantage encore s'il est différent, souffrant ou handicapé. D'abord, on fait pour, puis on fait avec. On précède, puis on fait à côté"*[1].

Mireille Nicault
mai 2013

1/ Interview de Serge Hefez, thérapeute familial à La Pitié-Salpêtrière, n° 153 du magazine Déclic

C'EST PARFOIS DIFFICILE.. MAIS À L'ARRIVÉE, ON S'APERÇOIT...
..QU'IL Y A BEAUCOUP DE PARTAGE, D'AMITIÉ DE TENDRESSE, D'AMOUR, TOUT AU LONG DU CHEMIN..
VIENS! J'TE LAISSERAI PAS SUR LE BORD DU CHEMIN!
EDUC
AUTISTE
DIFFICULTES
ON EST LÀ!
TROP DUR!
J'VAIS VOUS AIDER À VOUS RELEVER.
AVS
SUPER LES COPAINS!
TOGO
ECOLE
SOUFFLEZ UN PEU ON VA VOUS RELAYER!
BIBLIOTH
MERCI
POUR LES ACCÉS, Y'A ENCORE DU BOULOT!
Million

Agnès et Zoubir en CP

Isabelle est professeur des écoles dans une ZEP (Zone d'Éducation Prioritaire) de banlieue parisienne. Elle accueille des enfants en situation de handicap au Cours Préparatoire.

Agnès était dans ma classe l'an dernier. Son handicap physique était lourd, elle n'avait qu'une main valide et devait utiliser un ordinateur pour écrire. L'infrastructure de l'école n'était pas prête. Les portes, les plans inclinés pour le fauteuil roulant n'existaient pas ; pour les toilettes, il fallait aller à l'école maternelle.

La Maison du Handicap a fourni le logiciel, et une spécialiste itinérante a ajusté les exercices pour qu'ils puissent être faits par l'enfant. L'adaptation est indispensable pour chaque situation de handicap afin de rendre l'enfant autonome. Pour Agnès, trois mois ont été nécessaires pour que tout soit opérationnel, et en attendant, il a fallu gérer.

Le travail se fait avec toute une équipe :

- famille,
- Assistante de Vie Scolaire Individuelle (AVSi),
- ergothérapeute qui complète le travail sur la dextérité, l'espace, la latéralisation, le temps, les déplacements…,
- Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) : on se rencontre trois fois par an,
- éducatrice qui vient une fois par semaine dans la classe et s'assure que le moral de l'enfant est bon,
- orthophoniste, qu'Agnès voit une fois par semaine. Chaque séance est suivie d'un temps de concertation.

Beaucoup d'intervenants, c'est lourd à gérer : certains jours, jusqu'à trois personnes ont défilé dans la classe !

Agnès était une petite fille très volontaire et possédait une très bonne mémoire. Le travail avec la famille est très important. Ses parents avaient envie de la voir lire et écrire. La maman avait besoin de parler. Agnès a subi plusieurs interventions à l'étranger avec l'espoir de marcher un jour. J'ai partagé les espoirs et les peines de la famille.

Au fur et à mesure, la routine s'est installée. Mais il a fallu tout adapter, par exemple, pour le sport, trouver des astuces pour qu'Agnès puisse participer aux séances. Ses camarades ont joué le jeu, ils étaient très gentils avec elle et l'encourageaient. Il n'y a qu'à la piscine où cela était impossible faute d'accès. Il a fallu aussi aménager la bibliothèque (la rampe d'accès avait été bouchée par des étagères !)

Au début de l'année scolaire, j'étais paniquée, de plus l'AVSi n'était pas présente. Puis, au deuxième trimestre, cela a été un véritable bonheur. Maintenant, je regarde autrement les enfants en situation de handicap autour de moi. Humainement, Agnès m'a apporté plus qu'un autre enfant. Cette première approche du monde du handicap a été d'une grande richesse. L'intégration d'enfants comme elle n'est pas un problème. Dans la même classe, j'avais un enfant caractériel et hyperactif. Son énergie a été canalisée par son investissement auprès d'Agnès.

À présent, elle est passée dans la classe supérieure, je vois toujours la maman et l'éducatrice.

Cette année, j'ai accueilli un enfant avec un handicap mental. Zoubir a eu un accident, et ses facultés motrices ont été altérées. Il est pris de tremblements, son cerveau fonctionne deux fois moins vite que celui des autres enfants, il fait donc un deuxième CP. L'intégration est plus difficile, il a besoin d'une CLIS (CLasse d'Inclusion Scolaire) de niveau 3 pour lui permettre de continuer sa scolarité. Il fera aussi deux CE 1… Zoubir se rend compte de sa lenteur, mais comme son handicap n'est pas visible, il n'a droit qu'à un mi-temps d'AVSi.

Pour soulager la famille, le suivi thérapeutique est pris sur le temps scolaire (ergothérapeute, orthophonie…) et le tout est organisé en fonction de tous les intervenants paramédicaux.

Dans nos classes, les handicaps psychologiques sont plus nombreux que les handicaps physiques, et comme cela ne se voit pas, il n'y a pas d'aide !

Toutes les intégrations ne sont pas possibles ou souhaitables. Il faut aussi se rendre compte que des enfants ne peuvent pas être intégrés. Pour Zoubir, je dois préparer la famille et leur dire que leur enfant ne pourra pas faire un troisième CP, et que ses difficultés seront de plus en plus grandes. Il ne faut pas mentir aux parents, même quand les familles sont dans le déni.

Propos recueillis par
Suzanne Cahen
Val-de-Marne

Dyspraxie

Ayant un enfant dyspraxique dans une de mes classes de 6e, j'avais communiqué cette information, dite confidentielle, aux collègues de la classe :

Quelques infos trouvées dans *Déclic*, revue spécialisée.

Définition : discordance entre l'acte voulu et l'acte réalisé, en l'absence de lésion cérébrale ou d'une paralysie des muscles impliqués dans le mouvement.

• La dyspraxie visuospatiale est un trouble cognitif du langage écrit. Elle englobe trois éléments principaux : des problèmes d'organisation dans le geste, (ou trouble praxique) ; des troubles du regard, avec ou sans atteinte de la vision, qui s'expriment par une mauvaise motricité des globes oculaires ; des problèmes de repérage dans l'espace.

• L'enfant dyspraxique a conscience de la finalité d'une action à accomplir (dessiner une lettre, par exemple) et est tout à fait capable intellectuellement de l'envisager, mais sa mise en œuvre lui demande un effort énorme. La lettre sera calligraphiée de manière très incorrecte, et lentement, car l'acte n'est jamais automatisé.

• Les enfants dyspraxiques ont un grand besoin d'être rassurés et félicités. Conscients de leur handicap, ils se sentent souvent dévalorisés et manquent d'estime d'eux-mêmes.

• L'enfant dyspraxique est souvent fatigable, car il ne peut lutter contre sa lenteur ou son incapacité à refaire un jour ce qu'il a réussi la veille.

• Venir travailler au tableau peut être fatigant du fait de son problème d'écriture : difficulté à tracer des figures ou à se servir d'un compas.

• Ce n'est pas en lui montrant la façon de faire telle chose qu'on va l'aider. Mieux vaut lui donner des instructions verbales plutôt que de lui dire "regarde comment je fais", car, en général, il n'apprend pas en imitant.

• L'enfant dyspraxique a généralement du mal à se repérer dans le temps et l'espace. Il est intéressant de verbaliser.

Plus tard, après un entretien demandé par sa mère, j'ai eu à rédiger une deuxième information pour les collègues, mais qui était heureusement plus concrète grâce à la démarche de la maman :

Comme mentionné dans mon premier papier, N. est handicapé par une **dyspraxie.**

Il a voulu tenter cette rentrée "comme tous les autres", sans que son trouble soit ouvertement mentionné, mais a aussi eu des troubles du sommeil récemment, à cause d'exigences qu'il n'a pu remplir parfaitement et de remarques auxquelles il a été très/trop sensible.

Il souffre donc d'un réel handicap et non d'un simple manque de soin. Quant à l'écriture et au soin, il a actuellement atteint les limites du mieux qu'il puisse faire. Pour lui, l'écriture scripte est une aide et lui a permis de trouver une certaine autonomie.

Ce handicap a été diagnostiqué tardivement, au CE, à cause entre autres de sa précocité à l'oral qui a camouflé les problèmes. N. lui-même l'a compris peu à peu, par comparaison avec un petit frère lui aussi extrêmement précoce, ce qui fragilise sa confiance en lui derrière les apparences.

Il est bien suivi neurologiquement.

Au niveau moteur, il a par exemple des troubles de l'équilibre (les yeux fermés, les bras en croix, il ne peut tenir debout). Au départ, sur ce plan moteur en particulier, il apprenait et désapprenait aussi vite.

Tout n'est pas encore repéré : ainsi, on suppose qu'à priori, il ne voit pas les lignes parallèles, mais on n'en est pas sûr encore.

À part cela, il se sent bien dans la classe et s'entend bien avec R.

Mireille Nicault
Val-de-Loire

Le garçon incassable
de Florence SEYVOS
éd. de l'Oliver, mai 2013, 16 €

Ce roman subtil entrecroise les deux vies et les deux parcours de Buster Keaton d'une part, dont une Française entreprend la biographie, et de Henri, un handicapé, demi-frère de cette biographe. Buster est le garçon incassable physiquement, un casse-cou aux incroyables acrobaties et au sérieux imperturbable ; Henri, lui, ne se laisse jamais démonter et met beaucoup d'opiniâtreté à parvenir à ses fins, parfois au grand dam de son entourage. Un magnifique roman, tout en pudeur et en émotion sur l'enfance, la différence, le handicap. À lire absolument !

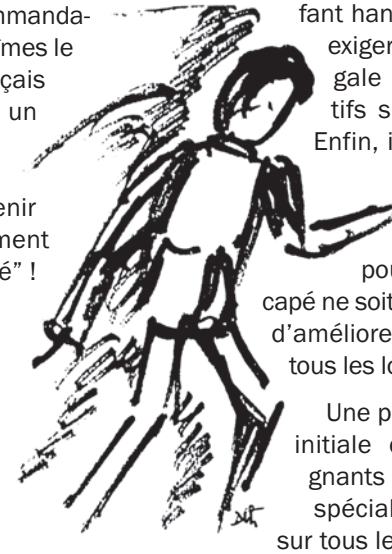
De la vertu de l'échange linguistique...

Le collège où j'étais a la chance de profiter depuis plus de vingt ans d'un échange avec la même école anglaise. Nous étions chargés de "faire les paires" entre correspondants anglais et français à partir des fiches remplies par les familles des deux écoles. Parmi les fiches d'élèves anglais reçues en 2010, une mentionnait que le garçon concerné avait un "léger syndrome Asperger"(cf. note p. 11).

Il a déjà fallu donner certaines explications à des collègues sur ce handicap bien mal connu. Puis, pour rassurer tout le monde, nous en avons parlé au téléphone avec la collègue anglaise responsable. Nous nous connaissions depuis un bon nombre d'années et savions qu'elle amenait toujours des élèves motivés et de bonne volonté. Par sa culture anglaise sur le handicap, elle fut très rassurante, en ne voyant pas quel pouvait être le problème puisque le garçon concerné était normalement intégré en classe et dans l'école ; de plus sa famille, en laquelle elle avait confiance, connaissait bien tout ce que l'échange impliquait puisque les aînés en avaient déjà profité.

Il fallut aussi rassurer la maman française, qui, voyant la fiche du correspondant de son fils, était allée chercher ses propres renseignements sur Internet, et avait compris que le syndrome Asperger était le syndrome le plus grave de l'autisme...

De fait, nous avons confié à ce garçon anglais, au handicap léger mais reconnu, la tâche de bien veiller sur son correspondant français qui révélait un inquiétant manque de maturité, et de grandes difficultés d'intégration dans sa classe et dans le groupe de l'échange. Le correspondant anglais appliqua à la lettre nos recommandations, et nous vîmes le collégien français s'émanciper un peu de son cocon trop maternant, et revenir avec le sentiment de s'être "éclaté" !



"En France, lorsque vous prononcez le mot "Asperger", encore aujourd'hui il n'évoque absolument rien pour 95% des gens.

Dans mon pays d'origine (l'Angleterre), il est au contraire aussi connu que les mots "cancer" ou "sida". On en parle dans les journaux, à la télévision, dans les écoles (des guides sont remis aux enseignants qui accueillent des enfants Asperger), et il existe même des agences pour l'emploi spécialisées dans leur recrutement. Les médecins français connaissent très peu les caractéristiques de ce syndrome".

Extrait de "Ici, là-bas, ce qui change...", article de 2009 du magazine *Déclic* confrontant des différences culturelles : Angleterre, Libéria, Portugal, New York, Turquie.

Depuis septembre 2002, tout établissement scolaire d'Angleterre est obligé d'avertir les parents des mesures de soutien mises en place ou non pour l'intégration d'un enfant handicapé. Il peut aussi exiger une évaluation légale des besoins éducatifs spéciaux d'un élève. Enfin, il se doit d'offrir des "aménagements raisonnables" dans la classe, pour que l'élève handicapé ne soit pas désavantagé, et d'améliorer l'accessibilité de tous les locaux scolaires.

Une partie de la formation initiale de tous les enseignants porte sur l'éducation spécialisée (informations sur tous les types de handicap et adaptations des programmes). Un module complémentaire est obligatoire pour ceux qui interviennent auprès d'enfants ayant des problèmes sensoriels. Suivant les cas, des équipes mobiles issues d'écoles spécialisées (qui restent indispensables pour les handicaps les plus sévères) peuvent venir assister l'enseignant dans sa classe.

Sortir à Londres quand on est handicapé est relativement facile. Les sites touristiques s'impliquent réellement dans l'accueil du public, avec des idées parfois très insolites, comme dans certains théâtres, où des employés sont affectés au gardiennage des chiens-guides pendant la représentation !

Mireille Nicault
Val-de-Loire

Ces enfants “différents”

J’ai connu Antonin en septembre 2010, alors qu’il arrivait de 1ère STI en 1ère L où j’ai été son professeur de lettres de même que son professeur principal ; ses parents m’ont assez vite rencontrée pour me faire part des difficultés de leur fils et me raconter son parcours ; nous nous sommes revus… Puis, au 3e trimestre, nouvelle entrevue et grosse surprise : après consultation de divers spécialistes, un diagnostic était tombé : “syndrome d’Asperger[1]” ! Enfin un nom à mettre sur tous ces problèmes, mais au bout de combien de temps ! Enfin une “explication” à tous ces troubles du comportement ; enfin on comprend quel est le mode de fonctionnement de ce jeune homme et on commence à savoir comment l’aider… Mais auparavant, il y eut tout un chemin, semé d’embûches et d’incompréhension. Deux ans après, Antonin et sa famille ont accepté de me rencontrer pour revenir sur le parcours de ce jeune qui fut, durant presque toute sa scolarité, “handicapé” sans le savoir…

Tout petit déjà Antonin a été “suivi” pour des difficultés diverses ; au début, ce furent des problèmes de socialisation ; en maternelle, il était pris en charge par le RASED (la mère en souligne l’utilité, et déplore la quasi-disparition des RASED…). Ces premières années d’école furent très différentes les unes des autres ; tout dépendait en fait de la personnalité de l’enseignant : s’il s’adaptait à cet enfant “différent” et savait trouver un mode de fonctionnement avec Antonin, cela se passait relativement bien ; si l’enseignant ne savait pas comment le prendre, voire le “prenait en grippe” (ou en donnait l’impression), cela se passait très mal, y compris sur le plan scolaire. La mère, qui s’investissait à l’école et faisait par exemple des ateliers “jeux de société” s’est vite aperçue des difficultés de son fils à s’exprimer : elle a fini par demander à l’institutrice s’il ne fallait pas qu‘Antonin voie une orthophoniste : *“pourquoi pas ? oui, ce serait bien…”* (première surprise de devoir faire la demande/démarche elle-même !).

Entrée au CP, à la grande école : au bout de deux mois, les parents demandent rendez-vous à la maîtresse : étonnement de celle-ci : *“pourquoi, il y a des problèmes ?”* Ce fut un soulagement de s’entendre dire que tout allait bien, ou presque… Ouf ! Mais en CE1, nouvelles difficultés, de taille : d’après les parents, l’institutrice disait souvent aux élèves qu’ils “étaient nuls” (sic !) quand ils avaient mal travaillé. Or, comme tous les Aspie[2], Antonin prend absolument tout au premier degré : donc, persuadé qu’il était totalement “nul”, il s’est demandé pourquoi il allait à l’école, ce qu’il ferait dans la vie en étant si bête, et il a commencé une grave dépression, qui est passée inaperçue au début. Mais en le voyant rentrer le soir découragé, en l’entendant même dire que “ça ne servait à rien de vivre” et qu’il valait mieux qu’il meure puisqu’il était si nul, ses parents ont pris la mesure de sa détresse et l’ont emmené voir un psychiatre. Alertée, l’institutrice a surveillé son langage, mais personne n’a compris pourquoi il avait réagi comme cela… Au vu de certains de ses comportements, Antonin a été testé pour détecter une éventuelle précocité : mais non.

En CE2, un déménagement et une institutrice compréhensive l’ont remis sur les rails. Mais il commençait à avoir des difficultés avec ses camarades : d’une part, pour un Aspie, un environnement trop bruyant est une réelle source de problèmes et l’empêche de travailler ; d’autre part, les réactions inattendues d’Antonin, incompréhensibles pour les autres, ne lui ont pas du tout facilité la vie : c’était le “bizarre” de la classe, on s’en moquait ou on le laissait de côté. Pour le travail, les parents l’ont retiré de l’étude, ont essayé de l’aider, puis ont fini par admettre qu’il valait mieux déléguer à quelqu’un d’autre (il leur fallait déjà gérer le quotidien, pas toujours simple non plus avec ce type de handicap, donc les relations étaient tendues et conflictuelles…).

Au collège, cela s’est beaucoup gâté : son niveau était bon en 6e, moyen en 5e, mais il a dû redoubler sa 4e, à cause de son niveau scolaire insuffisant, mais surtout de ses problèmes relationnels avec ses camarades, qui inhibaient totalement les capacités intellectuelles chez lui. Les parents soulignent qu’ils se sont sentis bien seuls, n’étant ni compris, ni soutenus, ni épaulés… On remettait en cause la personnalité d’Antonin, son manque “d’efforts” avec les autres, ou l’éducation de ses parents ; bref, il est retourné voir un psychiatre (sans succès), et il a été suivi par un psychomotricien pour travailler le relationnel… On ne peut pas dire que ce fut spectaculairement efficace, mais toutefois suffisant comme “béquille” pour qu’il fasse une seconde 4e et une 3e vaille que vaille. Il avait hâte de quitter le collège, s’y sentait mal.

Au lycée, la 2nde s'est assez bien passée : Antonin semblait matheux et scientifique, mais de niveau un peu moyen, il a donc choisi une 1ère STI (Sciences et Technologies Industrielles). Ce fut une catastrophe : une classe de 28 garçons, très bruyante, agitée, donc des difficultés à se concentrer, à travailler, aucun "ami"... Antonin a décroché et baissé les bras, ce qui n'a pas amélioré ses relations avec les enseignants. En plus, il avait vraiment du mal à s'organiser (autre symptôme classique des Aspie), était lent... Il a fallu combattre des modes de fonctionnement spécifiques aux Aspie et qui lui faisaient perdre beaucoup de temps. Un simple exemple : quand il a fait une erreur, Antonin rebouche son stylo-plume, le repose dans sa trousse, prend son effaceur, efface, le repose dans sa trousse, reprend le stylo-plume, ôte le capuchon... (pour lui c'est logique !) et à chaque fois il doit penser à ce qu'il fait. Ne pas lui accorder de temps en plus revient à demander à un myope d'enlever ses lunettes pour travailler ! Un handicap comme la dyspraxie[3] ou l'autisme monopolise tellement l'enfant que cela le ralentit énormément pour travailler. Il faudrait que les enseignants soient bien formés et sachent "comment fonctionne tel ou tel handicap" pour éviter de brimer ou gronder l'enfant, ou lui reprocher ce qu'il fait. Par exemple, Antonin ne peut pas à la fois écouter un professeur, regarder le tableau et prendre des notes : il ne peut se concentrer que sur une seule de ces trois activités ! Quand on connaît bien son fonctionnement, on peut l'apprivoiser. Les enseignants de STI ont été agacés, et les remarques "lent, rêveur, n'écoute pas, s'évade..." ont achevé de lui faire perdre confiance en lui. Au milieu de la 1ère STI, vu le blocage et l'état du jeune homme, le médecin de famille a dit qu'il connaissait une psychologue spécialisée dans les TED (Troubles Envahissants du Développement). Nouveaux rendez-vous avec une nouvelle spécialiste. Entre temps, Antonin, dégoûté par la voie technologique, a décidé de tenter une 1ère L ; ses résultats de fin de 2nde le lui auraient permis (élève moyen) mais son proviseur a refusé, étant donné que la 1ère STI se passait mal. Ses parents sont allés frapper à la porte de tous les lycées du voisinage, et il a finalement été accepté en 1ère L au lycée D. : très bienveillante, la proviseure a décidé de lui donner sa chance.

Là, les choses ont commencé à aller mieux : il s'est senti plus à l'aise, ou moins mal à l'aise dans cette section et dans cette classe. Son handicap a été diagnostiqué trop tard (fin de 1ère et confirmé en début de Terminale) pour qu'Antonin puisse bénéficier d'un tiers-temps aux épreuves de 1ère. Malgré la demande des parents et un dossier médical, l'Éducation nationale a refusé d'autoriser Antonin à repasser en Terminale, avec un tiers-temps, les épreuves anticipées de 1ère (auxquelles il n'a évidemment pas eu de bonnes notes) ; toutefois il en a eu un en Terminale, pour les Bac blancs et pour toutes les épreuves du Bac. Cependant, faute de budget, il n'a pas eu d'AVS (auxiliaire de vie scolaire) pour son année de Terminale, ce qui l'aurait bien aidé... Le diagnostic officiel a été posé par Asperger Aide France, mais sans suivi possible sur les Yvelines. Six mois après, les parents ont trouvé par hasard l'association IAC 78 (Intégration Accompagnement Collaboration – Yvelines) qui aide les personnes TED et leurs familles. L'une des personnes qui aidait Antonin (une autre Aspie, d'une trentaine d'années), membre de IAC-78, est venue au lycée faire une présentation de ce handicap devant un petit comité de professeurs, la proviseure, le médecin scolaire et l'infirmière. Certains professeur-e-s ont fait de gros efforts pour aider Antonin ; celle d'histoire-géo, par exemple, lui a remis toute l'année des photocopies de résumés des cours, pour qu'Antonin se concentre sur les explications en classe. La famille a senti que, pour beaucoup d'enseignants, cet exposé a débloqué les choses, ils ont mieux compris certains comportements d'Antonin. Lui de son côté a fourni un gros travail pour mieux gérer son stress, faire abstraction du bruit (il a un casque anti-bruit), mieux s'organiser, ne pas tout prendre au pied de la lettre, apprendre à décoder les réactions des autres... Grâce à l'association France-Asperger, il a eu des rencontres avec des personnes qui lui ont donné des conseils avisés...

Néanmoins, il y a encore beaucoup à faire en France pour ce handicap spécifique, on est en retard d'au moins 10-15 ans sur le Canada par exemple ! Il n'y a pas si longtemps, on orientait encore les Asperger dans des hôpitaux psychiatriques, on traitait cela comme une maladie, et pas comme un handicap. Il y a un an, à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, qui centralise et gère les dossiers de demande d'aide, d'allocation, ou de tiers temps, ou d'AVS, on ne savait même pas ce que c'est qu'Asperger (ce sont les parents d'Antonin qui ont dû l'expliquer !) ; ou plutôt, une seule personne en avait entendu parler, et elle n'était là que le jeudi après-midi ! Pratique, pour constituer un dossier. Ce dernier, justement, n'est pas du tout adapté à des cas comme le syndrome d'Asperger (il concerne

davantage des handicaps physiques, ou mentaux). Donc, m'a dit la famille, qui s'est battue toute ces années contre l'ignorance, l'inertie et la mauvaise volonté, *"si même à la MDPH ce n'est pas bien connu, on ne peut pas trop en vouloir à l'Éducation Nationale ou aux enseignants..."*. Même encore aujourd'hui, que d'obstacles et de bâtons dans les roues ! Antonin vient d'avoir vingt ans, donc il a fallu refaire tout son dossier ; tout ce qui a été fait quand il était "enfant" (moins de vingt ans) n'est plus valable... ! Il a toujours le statut "travailleur handicapé", mais pas l'allocation "adulte handicapé" (alors qu'il bénéficiait de celle pour "enfant handicapé") car on le juge suffisamment autonome (il peut se déplacer seul par exemple), donc les aides sont supprimées. Or les parents paient des personnes qui l'aident à organiser son temps, gérer son travail scolaire, car comme tout Aspie il est incapable de mettre des priorités et de s'organiser, il "se noie dans les détails"...

Pendant toutes ces années, que de temps perdu, de questions sans réponse, de culpabilisation, de conflits qui auraient pu être évités, si on avait su, si on avait compris son mode de fonctionnement et pu l'aider.

Aujourd'hui, après une Terminale L, Antonin est en 1ère année de prothésiste dentaire, mais il réfléchit à une éventuelle réorientation : pour les cours en classe entière, les étudiants sont quarante, ce qui est trop pour lui, il y a du bruit ; en outre ce métier ne correspond pas à ce qu'il voudrait faire. Je souhaite à ce jeune homme très sympathique et attachant de trouver sa voie, j'espère que la société lui donnera SA place, il y a droit, comme tout autre jeune ! J'exprime à ses parents ma reconnaissance pour l'interview qui a donné lieu à cet article, et mon admiration pour leur combativité, leur opiniâtreté et leur amour sans faille pour un fils "pas comme les autres"...

Catherine Réalini
Île-de-France

1/ Le syndrome d'Asperger (du nom du médecin qui l'a "découvert"), ou autisme de haut niveau, est un trouble autistique qui se caractérise par des difficultés significatives dans les interactions sociales, des intérêts restreints et des comportements répétés. Le langage et le développement cognitif sont relativement préservés ; une maladresse physique et une utilisation atypique du langage sont souvent rapportées.
2/ "Aspie" : diminutif pour désigner les personnes atteintes du syndrome d'Asperger.
3/ La dyspraxie est un trouble de l'acquisition ou de la coordination du geste, ou bien des automatismes.
Voir également p. 6
4/ Asperger Aide France (centre d'expertise Asperger) place Salvador Allende, 18 Rue Micolon, 94140 Alfortville, 0683503574. http://www.aspergeraide.com

Des mots et des maux

HANDICAP, me révèle *le Dictionnaire Historique de la Langue Française – Le Robert*, sous la direction d'Alain Rey, vient de l'anglais, très certainement de la contraction de "hand in cap", la main dans le chapeau ! Tiens, et pourquoi donc ? Parce qu'au départ il s'agissait d'un jeu : on misait des objets personnels, leur valeur étant estimée par un arbitre, et la mise déposée dans une coiffure (chapeau ou casquette). Donc tout part d'un jeu, d'un pari.

De la valeur des objets pariés ou joués, on a glissé vers celle des animaux, et le mot a dérivé vers la notion d'égalité des chances, de réduction des disparités : c'est bien connu des turfistes, le ***handicap*** est un poids supplémentaire, ou une distance plus grande, ou encore un départ légèrement différé, imposé au meilleur des chevaux pour rétablir un peu l'égalité des chances et donc l'intérêt de la course (et des paris, dont les Anglais sont champions !). Le handicap est devenu un désavantage, une entrave, une gêne, un poids.

Du sport équin, le mot est passé à d'autres sports, le cyclisme par exemple ; puis il a été employé par extension dans le domaine social avec le sens d'infériorité momentanée ou permanente. Alain Rey nous précise qu'aujourd'hui il est *"devenu très courant, parmi les euphémismes sociaux masquant les réalités pénibles (cf. malvoyant, malentendant,...)"*.

Quant à HANDISPORT, apparu en 1977, c'est un mot-valise, formé de handicapé+sport : peu gracieux comme mot, il est cependant important pour les handicapés. C'est en 1924 que la première compétition internationale de sport pour malentendants fut organisée à Paris, sous le nom de The Silent Games. Quant aux Jeux Handisports Paralympiques qui se déroulent dorénavant sur le même site et juste après les Jeux "pour valides", le CIO les a instaurés en 1989.

Catherine Réalini

Enseignant et non-voyant

Des professeurs non-voyants sont assez nombreux dans l'Éducation Nationale, dans beaucoup de disciplines comme les mathématiques, les lettres, les langues…

Personnellement j'en ai côtoyé deux principalement, un professeur de mathématiques, Antoine, comme collègue et une professeure de lettres, Nicole, dans un même groupe de réflexion, tous deux étant devenus des amis.

Les premiers contacts humains sont très importants. Je me souviens de ma gêne, à la cantine, de déjeuner en face de mon collègue. Mais très rapidement cela s'est estompé, et nous parlions du match de foot que nous avions "vu" la veille à la télé. De la même façon, nous admirions notre collègue de lettres quand elle nous recevait chez elle. Nous, les "voyants", arrivions à oublier le handicap.

Intellectuellement, ils étaient brillants. Avec Antoine, nous pouvions discuter aussi bien de sciences que de littérature. Quant à Nicole, ses interprétations et jugements à propos des textes étudiés, nous ont toujours été fort précieux.

Mais en présence d'élèves, était-ce suffisant ? Déjà quelles aides pouvait-on leur fournir ? Ils avaient droit à un(e) assistant(e) sur un demi-service. Ainsi Antoine avait privilégié l'aide à la correction des copies d'où le choix d'être seul en classe face aux élèves. Et nous touchons là, l'une des difficultés majeures pour un non-voyant. Ce n'est qu'à la voix, qu'un élève pouvait être reconnu. Sous sa direction, un élève au tableau y faisait des exercices. Quant au cours lui-même, il était dicté. Pour soutenir non seulement l'attention de la classe mais aussi arriver à leur faire acquérir des connaissances sans en négliger le niveau, l'autorité naturelle est nécessaire mais non suffisante. Oui, quelle tension nerveuse il faut à l'enseignant ! Cela lui demande une redoutable exigence de pédagogie mais aussi de profiter d'une très grande réceptivité de la part de ses élèves. Et là, la qualité des élèves est fondamentale, mais aussi le soutien et la compréhension de leurs parents vis-à-vis de l'enseignant.

Louis Braille - photo Arcibel

Quand cet ensemble de circonstances est réuni, alors on peut compter sur l'administration. Ayant été en binôme, très souvent, avec Antoine j'avais pu ainsi constater combien il aimait enseigner et qu'il faisait partie de ces enseignants "humains", reconnaissant les élèves, tout particulièrement au cours des conseils de classe, tout en obéissant à une rigueur certaine.

Ne croyez pas que je vous fasse, ici, un tableau idyllique de la situation. J'ai déjà précisé par ailleurs qu'il pouvait y avoir des moments épuisants. D'autant qu'au cours des années, le niveau des élèves, donc aussi leur attention, n'ont cessé de diminuer dans l'établissement. Tous, nous avons bien ressenti que le métier devenait de plus en plus dur.

En dehors du lycée, dès le début de l'introduction de l'informatique dans les établissement, Antoine a eu des activités permettant la création d'outils pour aider les aveugles, par exemple, création d'un logiciel de transcription braille en liaison avec le CNEFEI* de Suresnes (utilisé notamment par l'association *Le livre de l'aveugle*). De même il participa, plus qu'activement, à l'énoncé du premier *Code braille informatique standard* (1994).

Je dois dire, que voyant notre collègue se déplacer dans le lycée sans l'aide d'une canne, ce n'était, peut-être, que l'arbre qui cache la forêt ! Et en quittant les lieux pour se rendre chez lui, la canne maintenant se déployait, il lui fallait affronter un autre combat avec le monde extérieur. Pour lui, le handicap existait à 100 %, partout où il était !

Mon autre amie Nicole, elle, avait en permanence à ses côtés un chien. Vivant seule, cette compagnie n'avait pas de prix. Ces chiens sont vraiment remarquables mais malheureusement pas assez nombreux pour répondre à la demande.

Comme beaucoup de leurs élèves, je ne pourrai pas oublier ces deux collègues, pour les qualités de vie qu'ils ont su nous montrer, sans omettre leur grande compétence intellectuelle (ils avaient d'ailleurs passé avec succès l'agrégation pour l'un et le CAPES pour l'autre).

Francis Filippi
Paris

** Centre National d'Études et de Formation pour l'Enfance Inadaptée*

Amélie

Amélie m'a eu comme professeur d'anglais ses deux dernières années de collège.

Je me souviens d'abord de mes angoisses suite à la réunion d'information donnée par son accompagnatrice. Amélie n'était pas un visage inconnu pour moi. Je l'avais repérée dans la cour avec ses copines, au fil des deux années précédentes, et des conversations des collègues à son propos : c'était LA malvoyante du collège (sur plus de 600 élèves)... J'avais déjà eu une petite élève handicapée en 6e. Mais cette fois-ci, il y avait plus à gérer pour moi qu'un accès de fauteuil roulant dans la classe et l'attention des camarades à un rythme parfois moins spontané qu'ils ne le souhaiteraient. *"Avec votre clé USB, il suffit d'enregistrer vos cours en RTF pour les transférer sur l'ordinateur d'Amélie"*. Le collège vivait encore beaucoup de "récup informatique" ces années-là... Pas à dire, il me fallait me prendre en charge à ce niveau pour préparer mes cours, ne me fier qu'à mon matériel perso. Et à ma rigueur... On se sent plutôt honteuse le jour où on a enregistré un document un peu trop vite et qu'on s'aperçoit en classe qu'on a oublié le réflexe "enregistrement RTF".

Les autres contraintes matérielles ? Le manuel qui avait été imprimé en braille, c'est-à-dire en une dizaine de volumes faisant une pile de 30 cm... Il fallait donc bien prévoir le bon volume à emmener à la maison, et ne pas oublier de le ramener : chacune de nous deux a été indulgente avec l'autre à un moment... Parfois, l'ordinateur d'Amélie "buggait" : pas d'autre solution que d'utiliser la machine qui tapait directement en braille sur papier et que j'appelais affectueusement "la petite locomotive" à cause de son niveau sonore dans la classe...

De fait, j'étais contrainte à une pédagogie parfois plus figée que je ne l'aurais souhaité : je ne pouvais pas toujours, en fin de cours, bâtir ma trace écrite à partir des apports des élèves. Amélie avait une frappe très rapide, mais avec une "orthographe de l'urgence" par nécessité... Cela pouvait être une occasion utile à d'autres de dictée ou révision de l'alphabet, mais la fin de collège qui s'approchait apportait d'autres nécessités... Je jonglais entre le besoin de tout préparer d'avance pour plus d'efficacité et l'effort pour ne pas trop la protéger : *"Est-ce que je n'en fais pas trop à sa place ? Elle aura à prendre encore plus de notes plus tard"*.

Une question cachée derrière cela était peut-être : *"Est-ce que je fais suffisamment confiance à ses capacités ?"* De fait, j'avais commencé la 4e avec l'idée communiquée par la collègue qui l'avait connue dès le primaire : *"Il suffit de mettre l'accent sur l'oral"*. Elle s'y débrouillait bien en effet, parce qu'elle savait écouter, et qu'en outre on voulait la valoriser ainsi. Mais les bonnes intentions sont parfois pavées de stéréotypes. À partir du moment où l'on pense implicitement "Avec son handicap, si ça va bien, elle ira en BEP", on ne s'inquiète pas trop. Mais Amélie a pensé à la seconde générale tout naturellement, avec sa mère et son accompagnatrice : elle se débrouillait bien en sciences. Il a fallu que j'intègre ce projet, et mes inquiétudes quant à son suivi en anglais au lycée.

J'ai pu l'an dernier féliciter avec bonheur Amélie pour son bac dont je guettais le résultat dans le journal. Les cours d'anglais n'ont pas été simples, la terminale non plus. Cela ne l'a pas empêchée grâce à sa volonté et au soutien de ses professeurs du lycée d'être admise en IUT de chimie.

Chimie... pour une malvoyante ? Quand je vous dis qu'elle nous étonnera toujours...

M. Nicault
mai 2013

Prière pour les handicapés

Pauvres proches, famille et voisins,
relations et commerçants du coin,
qui parfois ne voient plus que ma maladie,
(et pas "moi") et qui me confondent avec elle

Pauvres professeurs, déjà débordés, bien embêtés,
que je viens déranger, qui doivent s'adapter,
et gérer leur classe autrement
à cause de mes "troubles", de mon drôle de caractère, de ma différence...

Pauvres passants, mal à l'aise, gênés,
qui s'écartent un peu, qui détournent les yeux...
Ces gens pressés, agacés, car mon fauteuil roulant
ou ma canne blanche leur fait perdre du temps...

Pauvres clients que l'affichette sur ma caisse fait reculer,
qui me parlent très fort alors que je lis sur leurs lèvres,
ou qui, méfiants, préfèrent faire la queue un peu plus longtemps
à la caisse d'à côté, déjà bondée...

Toi, Seigneur, qui as guéri le paralytique et tant d'autres,
aide tous ces immobilisés par leur peur,
ces corsetés dans leur "normalité",
ces paralysés du sourire,
à se mettre debout,
à tendre la main,
à faire un petit pas vers moi
et à surmonter leur handicap à mon égard.

Dominique Thibaudeau

La sérénité d'une grand-mère

Joël, l'aîné de mes petits-enfants, va fêter prochainement ses 17 ans. Déjà un grand adolescent, la peau mate, avec un beau visage, le regard vif et malicieux... et pourtant si différent !

Assis dans son fauteuil roulant, du matin au soir, figé dans son corset, il ne peut s'exprimer par la parole depuis l'âge de deux ans. Lui qui marchait toujours d'un pas assuré et courait dans les allées de notre résidence, qui s'amusait à monter et descendre du toboggan, souvent casse-cou, s'est mis peu à peu à régresser. En quelques mois, il devait perdre non seulement l'usage de ses jambes mais aussi toute forme de communication verbale.

De nombreux examens médicaux, dans plusieurs hôpitaux parisiens, ont permis - après de longs mois - d'identifier sa maladie : une leucodystrophie. C'est une maladie génétique, dégénérative, qui s'attaque à la gaine de myéline, destinée à protéger les nerfs du cerveau et de la moelle épinière. Il en existe une dizaine de variétés. Dans le cas de Joël, elle est "indéterminée". Aussi les recherches actuelles ne permettent pas encore de déterminer les gènes responsables ; c'est ainsi qu'il n'existe pas de traitement approprié pour stopper la maladie. Le corps médical pronostiquait alors une espérance de vie des plus limitées, ce qui n'a été caché ni à son frère cadet, ni à sa sœur benjamine.

Événement familial, ô combien douloureux, qui nous a tous bouleversés ! ELA, Association Européenne contre les Leucodystrophies, a vite été un réel soutien pour mes enfants qui continuent de s'y impliquer.

Joël a grandi... À l'âge de la scolarité obligatoire, impossible pour lui d'être admis en CLIS (classes d'intégration scolaire). C'est alors que le médecin qui le suivait à Garches l'a orienté vers l'Institut d'éducation motrice de Bailly, où il est resté demi-pensionnaire durant dix ans : une réussite.

Là, il a appris à communiquer par la méthode des pictogrammes. Toujours avide de participer aux activités pédagogiques proposées, il s'y est épanoui, grâce à la qualité de l'équipe éducative et à son tempérament très sociable. Très jovial, il a toujours été un élément moteur dans chacune des divisions qu'il a fréquentées.

Voici ce qu'écrivait en 2009, un animateur au lendemain d'un voyage d'une semaine au Maroc, organisé par la kiné de l'établissement, directrice de l'association "Dunes d'espoir" : *Un grand bravo à Joël qui a supporté mes pitreries souvent très enfantines pour un mec de 49 balais ; j'ai encore dans mes yeux ses sourires et dans mes oreilles ses rires et c'est pour moi une très grande récompense... Joël était l'aventurier qui ne parlait pas et pourtant, depuis notre retour, il me semble que c'est lui que nous avons entendu le plus !*

Depuis la rentrée scolaire, Joël fréquente l'établissement pour déficients moteurs de Richebourg (toujours dans les Yvelines) ; il semble également bien s'y adapter. Il attend une tablette tactile performante, outil de communication qu'il va vite apprécier.

À nouveau demi-pensionnaire, il est heureux de retrouver, chaque soir, la chaleur de l'ambiance familiale. Il y règne une qualité de vie, une richesse d'affection, que les parents ont su communiquer à leurs enfants. Ceux-ci vivent avec leur frère aîné une réelle complicité. Enfant, sa sœur, diabétique, a fait un jour cette remarque inattendue : *C'est drôle, il me faut cinq piqûres par jour et on est cinq dans la famille, pour celle qui me fait le plus mal, je pense à mon frère*.

Ma fille et mon gendre forment un couple profondément uni et l'épreuve a encore fortifié leur amour. Ils font face pour vivre au mieux les difficultés du quotidien ; je n'ai jamais été témoin de manifestation de découragement de leur part. L'un comme l'autre, ils n'ont pas éprouvé de sentiment de culpabilité, ils ne se sont pas sentis responsables de la paralysie de leur fils.

Ma fille, diplômée "éducatrice de jeunes enfants" reste au foyer, ce qui lui permet d'être disponible quand Joël doit subir des interventions chirurgicales, telles l'opération lourde de l'an dernier, une arthrodèse, destinée à redresser sa colonne vertébrale car il se voûtait et avait déjà perdu 1/3 de la capacité respiratoire d'un jeune de son âge.

Amour parfois possessif, exclusif même, pour l'enfant "fragile" ? Dans leur cas, je ne le pense pas, d'autant plus que voici deux ans, la naissance d'une deuxième fille est venue compléter la fratrie. En bonne santé, pleine de vitalité, elle saurait bien réclamer sa part de tendresse !

Oui, je crois pouvoir dire que par-delà la souffrance, la vie de Joël est belle, reflet de l'Amour du Christ, pauvre parmi les pauvres.

Denise Sort
Yvelines

Koïnonia

Koïnonia est un groupe né il y a 35 ans de la catéchèse d'enfants ayant un handicap mental. Ce groupe s'est transformé en association de loisirs mais a conservé une "branche de réflexion chrétienne". Les enfants sont devenus des adultes, des copains les ont rejoints. Ils sont une quinzaine, âgés de 28 à 60 ans (âge moyen 45 ans). Ils travaillent en CAT ou en hôpital de jour, logent dans leur famille ou en foyer.

À notre rencontre mensuelle, une personne invitée demande : *Koïnonia, qu'est ce que ça veut dire ?*

- *Ben, ça veut dire être ensemble, répond Micheline.*
- *Être ensemble et on est bien ajoute Nicole.*

Les trois quarts des participants ne sachant pas lire, c'est à travers les chants de Mannick, Jo Akepsimas, Noël Colombier que nous apprenons à connaître Jésus et à le rencontrer dans notre vie. Ces chants nous permettent de suivre l'année liturgique et d'aborder des passages du Nouveau Testament.

En tant qu'animatrices, nous nous demandons souvent ce que retiennent nos amis : certainement, on s'aime bien, on est heureux de se retrouver, de chanter. On a aussi appris à être à l'écoute, à être patient pour attendre que celui qui a des difficultés à parler arrive à s'exprimer. Mais encore ? Quand Josette est venue nous rejoindre comme animatrice et qu'elle a demandé *Que fait-on dans votre groupe ?*, plusieurs ont répondu spontanément : *On apprend à vivre comme Jésus ! Qu'est-ce que cela veut dire ?*, a-t-elle ajouté.

Aimer les autres, c'est pas facile commente Denis ; *au CAT y'a un copain qui m'énerve*...

Il y a deux ans Nicole a demandé à être confirmée. Deux autres ont voulu se joindre à elle. Pendant six mois nous avons préparé cette confirmation, faite avec des enfants de la paroisse : ce fut un temps très fort pour notre groupe. Nos trois participants avaient écrit leur lettre à l'évêque. Voici leurs demandes :

J'ai fait ma communion, je tiens à faire ma confirmation pour me rapprocher de Jésus (Claire) *Je crois en Jésus, je veux faire ma confirmation pour être plus fort dans ma tête et dans mon cœur* (Denis). *Je veux faire ma confirmation pour mieux regarder autour de moi, ne pas regarder les choses de la même manière. À Lourdes des choses m'ont émue* (Nicole). Chaque année une rencontre diocésaine réunit tous les groupes de catéchèse spécialisée pour une journée de partage et de célébration eucharistique. Je suis toujours très impressionnée par cette célébration. Cette année encore, alors qu'une bonne partie de la messe était un peu agitée et même bruyante, il s'est fait "un calme religieux" au moment de l'élévation et de la communion. Plus un bruit, plus une agitation : le Seigneur était là, présent pour chacun. "*Laissez venir à moi les petits enfants*". Comment ne pas se sentir soi-même, tout petit. Oui, Seigneur, ils étaient tous là, tes petits enfants heureux de vivre des moments semblables.

Ginette Sauvage
Val-de-Marne

C'est l'évangile en direct !

À l'hôpital de Plaisir-Grignon dans les Yvelines, trois services spécialisés accueillent plus de 250 personnes en situation de dépendance. Elles sont à la fois handicapées physiques et mentales à des degrés divers. Ce sont des adultes de tous âges, hommes et femmes. Certaines de ces personnes peuvent encore se déplacer par elles-mêmes plus ou moins facilement, mais la plupart sont en fauteuils roulants ou sur chariots-brancards. Leurs difficultés à s'exprimer sont très impressionnantes : certaines ont l'usage de la parole, mais beaucoup ne peuvent émettre que des sons plus ou moins audibles.

Pourtant tout ce petit peuple, qui ne possède plus ce qui nous semble le minimum indispensable pour aimer la vie, fait preuve d'une vitalité humaine incroyable.

Ayant eu la chance d'être envoyé, il y a sept ans, comme prêtre au service de l'aumônerie des "Petits Prés" (nom commun de l'hôpital), je bénéficie d'une expérience évangélique très particulière. Deux mères de famille animent cette aumônerie à laquelle participent une trentaine de bénévoles. Chaque dimanche et jour de fête, ils se mettent en route pour rassembler à la chapelle tous ceux qui désirent vivre l'Eucharistie.

Chaque semaine, nos retrouvailles sont une fête : tout est joie, sourires, amitiés, affection. Ce peuple handicapé de la parole sait manifester, avec éclat, son bonheur d'écouter la Parole de Dieu et de participer à l'Eucharistie.

Comme tous ceux qui sont témoins de ce qui se vit dans cet hôpital, je me suis interrogé sur le secret de cette force et de cette joie de vivre que tous ces frères et sœurs handicapés manifestent. Un ami prêtre, curé d'une paroisse de Versailles qui m'interrogeait sur mon ministère aux "Petits Prés", me fit cette réflexion : *Alors, là-bas, c'est l'évangile en direct !*

Cette remarque m'a amené à approfondir la façon dont toutes ces personnes handicapées vivent de l'évangile. Elles sont participantes de la première béatitude évangélique : *Bienheureux, ceux qui ont un cœur de pauvre* (Mt 5, 3). Car *La Bonne Nouvelle est annoncée aux pauvres* (Lc 4, 18). Elles font déjà l'expérience du Royaume de Dieu, car elles l'accueillent, comme il se doit, avec un cœur d'enfant (Mt 18, 3). Alors que leur état de vie devrait les entraîner à douter de l'amour de Dieu envers eux, voici qu'ils se reconnaissent comme des enfants bien-aimés de Dieu le Père (1 Jn 4, 16). *Ma vie, c'est ma foi* m'a dit l'un d'eux.

Ils manifestent sans cesse leur reconnaissance envers tous ceux qui se mettent à leur service : d'abord le personnel de l'hôpital, puis les bénévoles de l'aumônerie. Comme les premiers apôtres, ils croient en l'Amour de Dieu répandu dans nos cœurs. De même que le Christ s'est réjoui en constatant que la volonté de son Père était de révéler son Royaume aux simples et aux petits, de même à l'hôpital on manifeste la joie du Don de Dieu à tous ses enfants qui n'ont pas été gâtés par la vie (Lc 10, 21 ; Jn 17, 13).

Quand notre pape François nous appelle à l'esprit de pauvreté, il veut nous faire retrouver le chemin de la vraie joie, alors que nous sombrons trop facilement dans le pessimisme, parce que nous nous sentons victimes de notre monde en crise.

Michel Rinneteau
Île-de-France

Regarder vers la vie

Éric allait fêter son dix-septième anniversaire. Depuis l'âge de deux ans, il connaissait le fauteuil roulant, car, atteint d'une maladie génétique rare, il perdait l'usage de ses muscles. Les recherches médicales menées jusqu'ici ne conduisent encore à aucune thérapie, et les troubles, pour lui, se sont considérablement accentués. Il est mort en milieu hospitalier, entouré de sa maman, son papa, son grand frère.

En paroisse, nous avons célébré ses obsèques dans l'église du village où sa famille s'est installée. L'équipe d'accompagnement des personnes en deuil a eu la charge de préparer et de conduire la célébration. Ces moments nous ont beaucoup marqués, et nous les avons reçus comme des appels dans notre propre vie de foi. Ce sont des appels à changer nos regards sur des réalités qui nous bouleversent, certes, mais que nous considérons trop souvent avec une compassion bien des fois larmoyante.

Nous étions dans cet état d'esprit quand nous avons rencontré les parents d'Éric pour préparer la célébration des obsèques. Ce sont eux qui, de suite, ont bien vu notre embarras accompagné de cette émotion. Ils se sont mis à parler de leur fils en insistant sur ce qu'ils souhaitaient que cette célébration exprime. *"Éric nous a tournés vers la vie et il nous a donné du bonheur, de la joie"*, nous ont-ils dit, *"alors, que notre rassemblement autour de lui témoigne de son sourire et de tout ce qu'il nous a apporté"*. En entendant ces paroles, je pensais aux mots de l'apôtre Paul quand il affirme que nous vivons les uns pour les autres et que cela nous met dans la dynamique de l'amour révélé par le Christ. Aussi, quelque chose de cette idée prendra place dans la célébration.

Devant nous, dans cette rencontre de préparation, la vie d'Éric se déroulait, avec ce lien d'amour fort, en soulignant des moments où les forces de vie étaient victorieuses de ce mal mystérieux clouant Éric dans son fauteuil. Nous avons eu devant les yeux un garçon ayant pu commencer une scolarité sous la conduite attentive de son instituteur ; un garçon enthousiaste aimant la musique de notre temps, passionné des prouesses sportives, en particulier du sport automobile. Un des bonheurs du papa est de lui avoir offert les 24 heures du Mans. Le sourire et la joie d'Éric ont beaucoup aidé ses parents, son frère, mais également ses camarades et amis de l'institution voisine où il était accueilli, dans la journée. Sa famille tenait beaucoup à ce qu'il rentre le soir auprès d'eux, même s'ils ont accepté de le laisser passer quelques nuits hors de chez lui, pour sa socialisation. Mère, père et frère ont beaucoup donné, on l'a bien senti. Mais ils voulaient d'abord montrer ce qu'ils ont reçu d'Éric.

Cela a conduit au choix des chants et des textes pour la célébration, ainsi qu'aux divers gestes et témoignages. D'abord, une action de grâce, un merci pour Éric et un merci à Éric. Lui chanter *"Trouver dans ma vie ta présence, tenir une lampe allumée"*. Une lumière que mystérieusement Éric a reçue et portée autour de lui. Chanter également *"Ne laissons pas mourir la terre... Tendons nos mains vers la lumière pour accueillir le don de Dieu"*. En pensant à Éric : accueillir qui est étranger, qui est différent. La famille tenait beaucoup à ces deux chants, comme lui paraissaient bien convenir les Béatitudes (Mt 5, 1-12) et l'extrait de la Lettre aux chrétiens de Thessalonique (1 Thess 4, 13-14. 17d-18) qui enracine notre espérance dans la victoire de Jésus sur la mort et dans sa Parole d'accueil.

Éric aimait certaines chansons de Mickael Jackson : cette musique a accompagné son arrivée à l'église et son départ. En arc de cercle autour du cercueil se tenaient sa famille et ses amis de l'institution. Les fleurs étaient là avec un panneau montrant des photos des moments heureux de ce grand garçon souriant reposant devant nous et que ces mots accompagnaient : *"Il n'avait jamais vraiment marché. Dans son fauteuil, il semblait prisonnier. Mais la joie et l'espoir le portaient, entouré de sa famille qui l'aimait"*.

Pierre Darnaud
Allier

Un regard su

"Un article sous la rubrique "Église et Foi" à propos du handicap..." ?

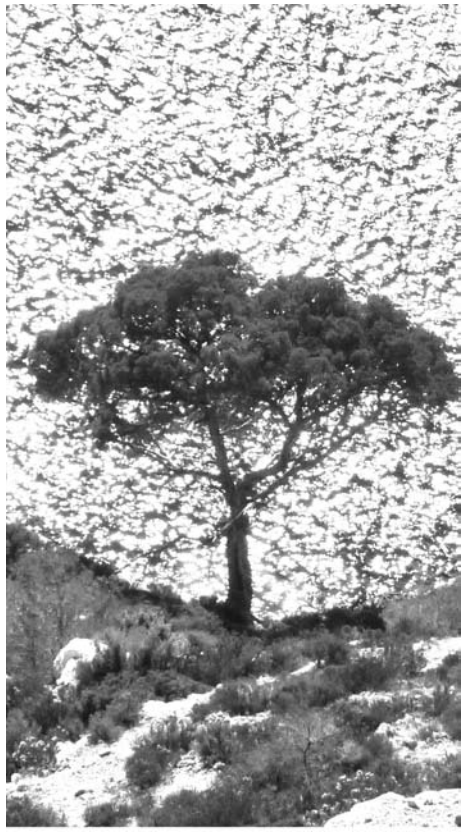
Et vas-y donc, toi qui n'est ni théologien ni philosophe !

Le handicap ? C'est avant tout un plein de questionnements !

Qui dit que quelqu'un en est atteint ? Le subit ? Qui en formule le contour, les modalités, les effets, les troubles, les critères ?

C'est tellement facile ? Tentant ? Aisé ? Habituel ? De définir quelqu'un par son manque, son erreur, son handicap ! C'est un mongolien, c'est un nain, c'est un violeur.

Quelque part, ça me permet de me situer dans l'échelle sociale, voire spirituelle ! Je ne suis pas comme elle, comme lui ! C'est l'histoire du Publicain et du Pharisien qui se poursuit, même à l'insu des protagonistes de cette histoire !



Ce besoin, cette nécessité de classer, de trier... D'où cela peut-il venir ? Quels cheminements pour y arriver ?

Et aussi quels bénéfices, peut-être pas pour tous, mais pour moi et tant d'autres comme moi :

- Me dispenser de l'interrogation sur l'exercice du pouvoir ! Désigner un handicap, c'est finalement s'autoriser à dominer le sujet ainsi alpagué ! Je vaux mieux que lui quand même !
- C'est instiller des critères de jugement, d'appréciation, de réussite humaine. Ne serait pas handicapé celui, celle qui sait lire, qui a un beau visage, qui peut s'exprimer correctement !

Et tant qu'il y aura des êtres dits ou décrits comme inférieurs, comme "handicapés", je pourrais tranquillement poursuivre mon parcours de bien portant, de bien pensant, de bon citoyen. Pourquoi pas ?

Désignant quelqu'un par son handicap, ne serait-ce pas induire, produire, occasionner, fabriquer une action mortifère ? Je l'enferme dans ses limites sans pouvoir, ni savoir ou ni vouloir voir ses richesses, ses capacités ! Et bien évidemment cela me dispense d'inventer des lieux où cela pourrait, devrait émerger !

Acte mortifère aussi car il induit soit le rejet, soit l'ignorance, soit la pitié ! Qui peut survivre avec tout ça sur la tête ?

S'éviter la confrontation avec l'autre différent et croire ainsi passer à travers les mailles de la peur, fille de ces relations avec l'ainsi défini comme "handicapé"...

C'est surprenant quand même ! Dans l'évangile, jamais Jésus ne s'est autorisé à réduire quelqu'un à son handicap ! Il n'a fait que rencontrer des personnes, des femmes, des hommes, avec certes leurs richesses et leurs manques, mais jamais réduits à ceux-ci ! Et s'ils l'étaient, la préoccupation de Jésus fût à chaque

r le handicap

fois de faire que ces limites enfermantes éclatent ! Quoique 2 000 ans après, des bibles intitulent toujours ces passages avec comme mention le handicap précédant la guérison !

C'est le toujours "aveugle" sur la route ! C'est toujours "l'estropié" au bord de la piscine, c'est toujours la "femme adultère" condamnée par ceux qui se permettent de juger du handicap, de l'indignité des autres !

Comme si ces personnes n'avaient pas été rendues à leur entière dignité, comme s'il fallait continuer à les désigner par leurs manques, leurs fautes, leurs handicaps physiques ou spirituels !

Et si... ?

Et si nous apprenions à ne rencontrer sur nos routes que des "personnes" qui certes "ont" un handicap mais ne "sont" pas handicapées !

Et si nous apprenions à ne rencontrer que des enfants, des ados, des adultes, qui certes "ont" des difficultés, serions-nous obligés de continuer à faire exister des structures telles que les IMP, les IME ou les CAT ou MAS, structures certes généreuses, mais qui sont quand même, *volens nolens*, des lieux d'exclusion !

Pourquoi ne pas rêver que l'on accepte d'inventer des espaces d'accueil, de développement communs à tous, avec évidemment, les personnels, des moyens nécessaires pour que tous s'y retrouvent, y compris les plus fragiles !

Où se perche le véritable handicap ?

Finalement, ne serait-ce pas dans nos têtes, dans nos cœurs, dans nos structures incapables bien souvent de savoir produire du "normal", c'est-à-dire de la dignité, de la liberté, de l'épanouissement, du plaisir pour tous ?

À chacun sans doute de se laisser interroger sur ses conceptions de la "normalité", de la beauté, de la réussite...

À chacun peut-être d'entendre ces personnes qui "ont" un handicap, les prier d'être acceptées dans leurs différences, compris, si pensable, dans leurs difficultés, soutenues évidemment dans leurs démarches de vie, parfois de survie, eux et leur entourage proche !

Et à travers eux, savoir Dieu me priant d'avoir l'élégance, comme Lui, d'apprendre la relation d'humanité vraie, de savoir l'intelligence de cœur qui la permet, de fortifier la volonté d'un monde plus accueillant et dansant alors aux sons de liberté, de dignité, de solidarité.

Michel Dupont
Val-de-Marne

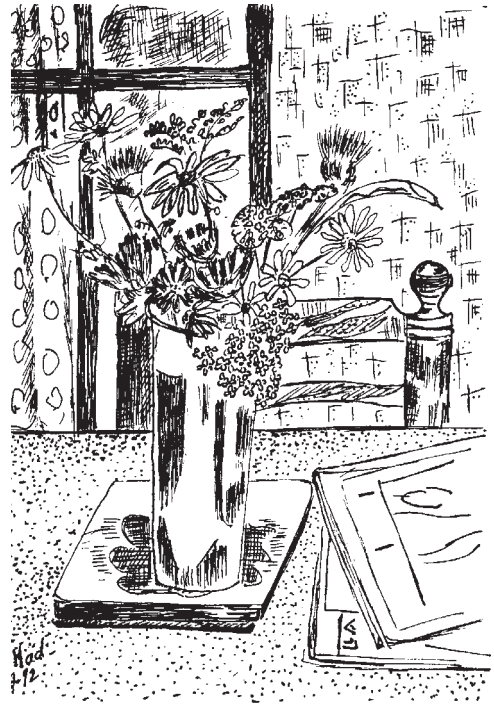
Vous, moi, nous ensemble

Depuis deux années, je suis monitrice adjointe d'animation dans un foyer occupationnel. J'accompagne au quotidien des personnes handicapées mentales.

Nos résidents, des adultes âgés d'une vingtaine d'années à plus de soixante ans, ne sont pas capables de travailler mais présentent une certaine autonomie pour réaliser des actes simples et ne nécessitent pas de soins médicaux constants. Nous accueillons nos résidents pour la journée au sein du foyer. Le soir, les uns rentrent dans leur famille naturelle, d'autres dans leur famille d'accueil, en foyer-internat ou encore en appartement, pour les plus autonomes.

Il y a peu encore, lorsque je croisais une personne en situation de handicap – j'emploie volontairement le verbe "croiser" car il n'y avait pas de rencontre, pas d'échange – je voyais le handicap et non la personne elle-même. Je n'étais certes pas indifférente, plutôt compatissante, mais, avec du recul, je pense que pour éprouver de la compassion, il est nécessaire de comprendre la souffrance de l'autre et donc d'apprendre à le connaître. Il m'est arrivé d'éprouver un tel sentiment de malaise que je me suis surprise à détourner le regard.

Aujourd'hui, dans le cadre de mon travail, je suis heureuse d'apporter une aide concrète à ces personnes en souffrance. Je travaille au sein d'une équipe où chacun apporte ses compétences et ses valeurs humaines. À travers les activités manuelles, ludiques ou culturelles que nous leur proposons, nous participons au maintien et au développement de l'autonomie des personnes. Nous veillons aussi à leur bien-être physique et psychologique.



Dessin : Huguette Madès

Ces personnes déficientes ont un vécu souvent douloureux et une pathologie lourde. Pour moi, chaque personne est unique. Afin de l'accompagner au mieux, je privilégie l'écoute : savoir entendre ce que la personne dit avec des mots, avec des gestes, avec des expressions est très important. Certains ont beaucoup de mal à communiquer. Grâce à l'écoute et à l'attention, la personne arrive à déposer son fardeau. Une relation de confiance s'établit.

Un éclat de rire, une petite étincelle dans les yeux d'un résident, c'est bouleversant. Récemment, j'ai été émue aux larmes lorsqu'une jeune femme, qui ne s'exprime jamais par la parole, avec qui il est très difficile d'entrer en contact, s'est avancée vers moi toute souriante, m'a tendu la main et a prononcé mon prénom. Il s'est passé quelque chose que je ne pouvais pas imaginer d'avance.

Il faut parfois aussi gérer des situations compliquées. La personne qui est en mal-être peut refuser votre aide. Ce sont pour moi des moments de doute mais qui, je pense, sont utiles car ils me permettent de progresser, de me remettre en question.

Le foyer occupationnel où je travaille est très ouvert sur l'extérieur : les résidents se rendent à des expositions, participent à des spectacles. Il me semble que le regard de la société sur les personnes handicapées a changé positivement, néanmoins un long chemin reste à parcourir. Les gens sont parfois indifférents, ne se sentent pas concernés ; le handicap fait peur. Il ne faut pas hésiter à aller à la rencontre de l'autre, certes différent, mais tellement attachant, la rencontre ne peut être qu'enrichissante.

Je veux dire merci à toutes ces personnes handicapées que j'accompagne au quotidien pour m'avoir accueillie dans leur vie. Les valeurs humaines auxquelles je crois, le respect, l'acceptation, l'empathie, nous permettent de vivre ensemble.

A. D.
Auvergne

Des livres coup-de-cœur autour de ce thème

Patients de Grand Corps Malade

Don Quichotte éditions – 164 p. – 15 €

Un livre fort qui manie art de la formule, humour et auto-dérision : *"Quand tu n'es pas autonome, tu passes plus de temps à attendre qu'à faire les choses. Un bon patient sait patienter. [...] L'avantage, c'est qu'on ne recherche pas forcément un lieu avec des bancs ou des chaises. Nous, quel que soit le lieu où l'on va, on est déjà assis"*. Lucidité, pas de faux-semblants : *"On s'habitue à être prisonniers de notre propre corps. On s'habitue, ça nous sauve"*. Son attention aux autres ne l'empêche pas de savoir décrire sans concession compagnons d'infortune et blouses blanches : *"On peut pourtant croiser chez les personnes handicapées le même genre de personnalités qu'ailleurs : un timide, une grande gueule, un mec sympa ou un gros con"*.

Enfin, entre les lignes, on sent bien que, s'il y a hélas un facteur chance, ou donc malchance, un entourage familial attentif est aussi une force. Mais surtout, *"C'est jamais inintéressant de prendre une bonne claque sur ses propres idées reçues"*.

Le bizarre incident du chien pendant la nuit

de Mark Haddon

Un roman jeunesse comme d'autres, avec un adolescent qui va devoir grandir à travers ses propres problèmes et ceux de son entourage... Mais ce roman d'initiation et de suspense n'est pas comme les autres, car on suit le héros à partir de son journal personnel et il se trouve que notre narrateur a le syndrome d'Asperger. Même si l'auteur affirme avec raison n'avoir aucune expertise en autisme, c'est une occasion parmi d'autres de mieux percevoir de l'intérieur certains sentiments que nous ne savons pas toujours interpréter avec justesse.

J'arrive où je suis étranger

de Jacques Sémelin

Éditions du Seuil – 2007 – 19,80 €

Déjà mentionné dans *Lignes de crêtes* (n° 2, page 41)

"J'ai appris à l'âge de seize ans qu'un jour je ne verrai plus. Animé par la rage de vaincre et par l'amour des miens, [...], j'ai décidé de ne rien dire, pas même à mes parents. [...] J'ai donc dû avancer vers le monde inquiétant des ombres et du brouillard perpétuel. C'est ce voyage forcé que je voudrais raconter, à la manière d'un explorateur parvenu dans un pays dont on ne revient pas. [...] *'Mais comment vous débrouillez-vous ?'* Cette question ne me gêne plus vraiment, bien qu'elle continue parfois à m'irriter, car je dois toujours répéter plus ou moins les mêmes choses. [...] C'est donc pour répondre à une telle curiosité, parfaitement compréhensible, et en profiter pour aborder au passage la place de 'l'aveugle' dans une société de l'image, que j'ai décidé de témoigner".

Mourir de dire, La Honte

de Boris Cyrulnik

Éditions Odile Jacob – 2010 - 22,50 €

Ce livre traite bien sûr d'autres souffrances à côté de celles liées au handicap : maltraitance, agression, racisme, honte sociale... Mais il rappelle aussi que, en plus de la personne principalement concernée, tout l'entourage familial peut être touché par "cet étrange silence des blessés de l'âme.

"La honte peut durer deux heures ou vingt ans. Tout le monde participe à la honte". *"Si vous voulez comprendre pourquoi je n'ai rien dit, il vous suffit de chercher ce qui m'a forcé à me taire. Je vais donc me taire pour me protéger. Le honteux aspire à parler, mais ne peut rien vous dire tant il craint votre regard"*.

Avec des notions utiles à creuser pour des enseignants / éducateurs, comme :

L'école, enfermement ou libération ? Affectivité et performances scolaires.

Les faiseurs de honte et leur camouflage linguistique.

Le déni, une légitime défense morbide.

Mireille Nicault

Maisons du Handicap en Ardennes

"Pour en savoir plus sur les Maisons Départementales des Personnes Handicapées : MDPH, Marie- Inès Silicani a interrogé Igor Dupin qui dirige celles des Ardennes"

À la question, toutes les MDPH de France sont-elles pareilles ?, Igor Dupin, directeur de la MDPH des Ardennes, répond sans détour que la réponse est NON et que c'est normal.

La loi de 2005 a posé un cadre réglementaire et a défini leurs missions. Les Conseils Généraux (CG) les portent. Dans les Ardennes, par délégation, la vice-présidente, chargée du handicap, préside la commission exécutive. Elle est élue à la Présidence de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH ou "CDA"), qui décide des moyens de compensation. Le CG, majoritaire au sein de la Commission exécutive, est le principal financeur. Il nomme le directeur. Mais il ne pilote pas seul. Tous les acteurs concernés par le handicap lui sont associés : État, Caisse d'allocations familiales, caisses de sécurité sociale, associations d'usagers... sous la forme juridique de groupement d'intérêt public (GIP). Malgré ce lien très fort, les MDPH sont des entités juridiques autonomes auxquelles s'applique le principe constitutionnel de libre administration des collectivités territoriales. Dès lors qu'elles remplissent les rôles et fonctions que prescrit la loi, elles peuvent s'organiser comme elles l'entendent. Elles sont donc inévitablement différentes.

Les missions dévolues aux MDPH sont l'accueil, l'information et l'accompagnement des personnes handicapées, la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation et de l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation (PPC) ou de scolarisation (PPS), d'une CDAPH qui décide des moyens de compensation dont doivent bénéficier les personnes en vue de la réalisation de leur projet de vie. Elle décide aussi de l'attribution des droits et des prestations. Les MDPH sont chargées d'organiser les procédures de conciliation interne, de sensibiliser les partenaires à la question du handicap et de nommer un référent pour l'insertion professionnelle. La réglementation et les référentiels nationaux (guide barème, règles d'attribution de la prestation de compensation du handicap...) encadrent les missions. Pourtant, des disparités existent. La Caisse de Solidarité Nationale pour l'Autonomie (CSNA) a été créée pour limiter et travailler sur ces écarts interdépartementaux.

Igor DUPIN évoque ensuite les particularités du fonctionnement ardennais.

Ce qui caractérise la MDPH des Ardennes tient dans les choix politiques du CG et dans la personnalité de Patrice Groff, vice-président du CG en charge, à cette date-là, du handicap, qui a porté la création du dispositif. Didier Hamel puis Igor Dupin, les deux premiers directeurs, partageaient sa volonté d'élaborer un véritable projet avec les acteurs de terrain. Cette ambition a demandé deux années pour réunir tous les partenaires, réfléchir avec eux et rédiger le premier projet de service. Patrice Groff se plaisait à comparer la MDPH à une sorte "d'auberge espagnole", où chacun était invité à entrer, à la condition d'y apporter quelque chose.

La dynamique d'élaboration du projet a été enclenchée fin 2006. Le travail de réflexion a d'abord porté sur la définition des valeurs qui fondent la MDPH : respect, citoyenneté, équité, égalité. Il s'est agi ensuite de décliner ces valeurs par thématiques : les différents services, actions et procédures, la place des usagers... En 2008, le projet de service était écrit. Il montrait une volonté de servir l'usager et de donner une autre dimension au service public.

Deux autres projets ont soutenu la volonté politique : l'informatisation de la structure "Automatiser, sans déshumaniser", qui permet de traiter les 19 000 demandes par an et de recueillir rapidement des données de type administratif et la réalisation d'une maison exemplaire en accessibilité, concrétisation de l'engagement du Conseil Général.

La MDPH ardennaise a tiré aussi sa force des services du CG qui gèrent gratuitement certaines tâches : les ressources humaines et les marchés publics. Ainsi, les moyens mobilisés par la MDPH sont dirigés vers les usagers. Son fonctionnement se caractérise

aussi par la référence permanente et systématique aux textes pour toutes les activités, même les plus basiques. Cela oblige les agents à toujours s'interroger sur leurs pratiques, à maintenir leur vigilance en "état d'alerte", à développer de grandes capacités d'adaptation. Les commissions y gagnent en rigueur dans leurs travaux. Rien n'est fait parce que c'est l'habitude, ou parce que c'est une pratique du département voisin. Tout ce qui est fait, est légitime parce qu'il entre dans le cadre de la réglementation.

Igor Dupin privilégie deux missions pour la MDPH 08 : améliorer la qualité du service rendu aux usagers et conduire à une meilleure connaissance des publics handicapés du département. Le premier objectif concerne l'amélioration de l'accueil, de l'information sur les modalités d'évaluation, de décisions, les contentieux et recours et le circuit de la demande. Au premier contact, le demandeur reçoit un formulaire qu'il doit retourner complété. Un accusé réception lui est remis. La MDPH dispose alors de quatre mois pour recueillir les compléments d'information, résultats d'expertises, comptes rendus médicaux qui vont permettre l'élaboration d'un PPC ou d'un PPS et évaluer les besoins de compensation. La CDA peut alors statuer sur les demandes et prendre les décisions d'attribution des prestations ou des aides adéquates. Une notification est transmise à l'usager ou son représentant, toujours étroitement associé à chacune des étapes. Elle pourra être contestée dans les deux mois.

Le second objectif veut faire de la MDPH un observatoire départemental des handicaps. Il s'agit de faire une analyse statistique des dossiers individuels étudiés à la CDA afin d'obtenir une connaissance plus fine des publics et de leurs problématiques. Elle permettra une évaluation des applications sur le terrain, des décisions de la CDA et des écarts entre demande et réalisation. Cet observatoire deviendra le creuset des politiques publiques futures en matière de prise en charge des besoins liés au handicap.

La MDPH ne définit pas les politiques publiques en faveur des personnes handicapées, c'est de la compétence de l'État et du CG dans leurs domaines de compétences respectifs, mais elle va leur fournir des éléments sur lesquels bâtir leur politique. Les données quantitatives et administratives (âge, sexe...) sont facilement traitées. C'est plus délicat pour les données qualitatives (origine des pathologies, pathologies et déficiences) qui nécessitent le recours à des référentiels de codage définis en 2002 par la CSNA et à des personnes compétentes, des médecins, pour les utiliser. Pour ne pas pénaliser le traitement des demandes déposées par les usagers, cette collecte de données est effectuée en dehors des heures de travail des médecins de la MDPH, par d'autres médecins vacataires. L'Agence Régionale de Santé (ARS) finance ces vacations.

La MDPH 08 s'attache aussi à localiser toutes les personnes handicapées. Il s'agit de s'intéresser à la réalisation des décisions d'orientation prononcées par la CDA, par des enquêtes auprès des établissements spécialisés pour connaître les personnes accueillies, celles qui sont inscrites sur liste d'attente, qui sont en dehors du département, par des contacts individualisés avec les personnes qui n'ont pas obtenu de solution. Ces trois types de données : administratives, médico-sociales, la troisième portant sur l'état de réalisation des décisions de la CDA, seront analysés et communiqués aux services du CG et de l'État qui pourront ajuster leurs politiques aux besoins réels des populations. Cela mettra fin à la politique des plans nationaux, souvent considérés, à juste titre, comme des aubaines financières. En contrepartie, les régions seront amenées à établir des choix et des priorités et à lancer des appels à projets adaptés à la situation des territoires.

Une difficulté pèse cependant sur le fonctionnement de la MDPH 08, comme sur toutes les autres, c'est le temps d'attente nécessaire à l'admission. L'usager qui dépose une demande tient à voir celle-ci traitée et aboutie dans les plus brefs délais. La MDPH a quatre mois pour prendre les décisions à partir du moment où le dossier est administrativement recevable. L'Éducation nationale a pour référence l'année scolaire et la rentrée de septembre. Les financeurs ont un impératif d'annualité budgétaire. Les établissements et services médico-sociaux fonctionnent en cycle de prise en charge... La MDPH doit faire fonctionner tout cela ensemble ce qui crée parfois des insatisfactions. *"Le directeur, chef d'orchestre de l'ensemble, confronté à cette situation quelque peu insensée, n'a d'autre solution, dit malicieusement Igor Dupin, en dehors du recours à un bon psychiatre, que de faire de la pédagogie auprès de tous les acteurs pour que chacun comprenne les contraintes de l'autre". "Mais, affirme-t-il en conclusion, si tout n'est pas parfait, néanmoins la MDPH des Ardennes se porte plutôt bien".*

Marie-Inès Silicani
Ardennes

Être l'épouse

Une maladie invalidante peut nous tomber dessus… comme ça.

Novembre 1990 ; nous fêtons 10 ans de mariage par un voyage sur l'île de la Réunion : dépaysement, découverte de forêts luxuriantes, de montagnes, de plages, de fleurs, de populations aussi diverses que variées. C'est au cours d'une randonnée au volcan que D. est tombé, une jambe ne réagissant plus. Fatigue, sciatique, soleil ?

Le lendemain, il n'y paraissait plus. Trois mois plus tard, une douleur dans la jambe l'amène à consulter le généraliste qui, d'emblée, l'envoie chez un neurologue. En mars 1991, tombe le diagnostic de sclérose en plaques (SEP)… Pour moi qui suis une manipulatrice en radiologie, je tombe du ciel…

Nous avons 36 ans, deux garçons de 7 et 9 ans, des activités sportives, des projets plein la tête.

Cette maladie détruit par poussées ou sournoisement la conduction électrique de l'influx nerveux ; résultat, les membres ne répondent que peu ou plus ; des plaques situées à la base du cerveau entraînent des troubles cognitifs importants.

Nous avons toujours essayé de devancer les retombées : en déménageant dans une résidence avec ascenseur ; en achetant et faisant transformer une voiture automatique ; en aménageant la salle de bain adaptée à un fauteuil roulant.

D. a dû cesser de travailler en 2004 ; je suis donc passée d'un temps partiel à un temps plein et des auxiliaires de vie sociale (AVS) venaient quotidiennement aider à la toilette, au service des repas, à l'entretien de l'appartement.

Depuis deux ans je suis en retraite et donc davantage avec D. J'ai toutefois gardé l'aide des AVS car je n'ai jamais voulu cumuler le rôle du soignant et celui de l'épouse. Le conjoint a un rôle difficile d'accompagnement physique et psychologique 24 h sur 24. Le médecin traitant et le neurologue sont de précieux alliés, veillant sur D. et sur moi.

Je suis aussi aidée par un groupe de parole de familles dont l'un des conjoints est atteint de SEP, lieu d'écoute, de vérité, de liberté, de cris, d'espérance, d'entraide ; ce groupe est accompagné par une assistante sociale et une psychologue. Nous avons la chance d'avoir beaucoup de vrais amis qui savent prendre leur place auprès de nous : des soirées, des goûters-jeux, des sorties-ciné (merci le fauteuil roulant ! pas facile à accepter au départ mais qui donne la liberté). Nos garçons ont maintenant leurs compagnes et je dois dire que ce quartet nous donne beaucoup de joie, ce qui me stimule.

Les troubles physiques

Tout est lent, imprécis, maladroit. S'habiller demande un effort immense pour le malade ; les membres évoluent de façon désordonnée. Tout déplacement doit donc être anticipé, le temps de rassembler les affaires, de se chausser… C'est crispant. Que de patience il faut avoir pour ne pas faire à sa place…, lui laisser un minimum d'autonomie.

Les troubles cognitifs

Ce sont eux qui sont les plus durs pour moi aujourd'hui à supporter car ils touchent à la relation, au partage. On s'adapte aux limites physiques d'un malade, mais pas à celles de la communication. Surtout dans un couple. Je vis là un grand manque et une certaine révolte intérieure.

L'élocution est ralentie, parfois difficile ; la spontanéité de s'exprimer a disparu. Si j'ai du mal à accepter les retombées des troubles cognitifs, c'est aussi parce que j'ai peur du regard des autres, de leur jugement sur D. Il lit, comprend tout, mais est vite fatigué et donc la réceptivité ne peut durer qu'un temps. Il paraît absent… et pourtant, il me dit après qu'il a été content de passer une soirée avec tel ou tel de nos fidèles amis. Je souhaite qu'il existe et je vis très mal que l'on s'adresse à moi pour demander ce qu'il veut.

Ma vie aujourd'hui

Je dois… tout gérer, le matériel, les démarches, anticiper les sorties car tout mouvement nécessite un temps incroyable (on est à contre-courant de la vie de rentabilité que prône la société !), proposer et bien souvent prendre les initiatives, faire les dossiers administratifs auprès de la Maisons Départementales du Handicap (parcours du combattant qui pourrait décourager un marathonien !), et surtout être le moteur de l'ambiance à la maison, mettre de la vie, même le jour où je suis malade, ou fatiguée. La vie chez nous est rythmée par le passage des AVS, des orthophonistes, de la kiné ; parfois, j'aimerais bien être "chez moi", libre !

Je donne quelques missions à D., qu'il ait sa place dans la maison : éplucher des légumes (rééducation des mains !), plier les chaussettes (idem !), vérifier les comptes, disposer la table pour les repas ; des choses qui ne le mettent pas en échec.

J'ai une certaine peur de l'avenir car au fur et à mesure que la maladie progresse, je prends aussi de l'âge avec les limites que cela impose. Mes capacités physiques

et psychologiques m'inquiètent : il faut tenir dans la durée.

Le handicap est une école de patience, ce qui n'a jamais été ma qualité première… ; faire 100 m en 25 min (D. marche en prenant appui sur son déambulateur ou son fauteuil), essayez et vous me direz… Tout déplacement me demande une énergie folle de préparation et de manutention.

Cependant, nous faisons toujours des projets, sorties, voyages, tout en étant conscients qu'au dernier moment, il faudra peut-être y renoncer. Mais regarder devant, ça dynamise alors il faut oser.

Le conjoint souffre autrement, et de choses cachées, quotidiennement. Je vis une grande déception en pensant à la vie que nous aurions souhaitée ; je ressens une profonde solitude tout en étant en couple… ; parfois, ça me révolte.

Ce qui me conduit ?

L'amour que nous avons toujours eu l'un pour l'autre, la confiance que l'on s'est toujours faite ; savoir donner, et encore donner… sans attendre de réponse… ; l'amour du soin, du malade jour et nuit (déformation professionnelle ?) ; il m'est donné, par des petits signes, ou le regard des proches, de savoir combien D. m'aime ; de jeunes couples, amis de nos enfants, comptent sur nous (ils m'ont demandé par trois fois d'être témoin de leur mariage !). Notre mission est peut-être là, dans la fidélité à l'autre.

La foi de D. et la mienne, partagées avec d'autres, sont sans nulle doute une force immense. Il nous faut la cultiver, chacun avec nos moyens. Je bénéficie de la présence et de l'affection de nos enfants, celles de nos amis, de nos groupes de partage, du sport, d'une association qui propose des activités ludiques et sportives à des personnes en situation de handicap, toujours avec des valides. Merci profondément à eux !

D. n'exprime pas spontanément ses réactions, mais quand on le lui demande, il dit qu'il est heureux de ce qu'il fait, de ce qu'il vit… Il accepte ses traitements, les diverses séances de rééducation, les AVS. Je l'admire, j'admire sa sérénité, sa paix intérieure, même si parfois j'aimerais bien qu'il se révolte ! Il est ainsi et c'est sa richesse et notre chance.

Mes attentes aujourd'hui

Que l'on s'adresse toujours à D. ; que personne ne le méprise, ne l'oublie, ne le mette de côté. Et que, dans toute maladie ou handicap, on prenne soin du conjoint qui vit une solitude et une souffrance singulières et bien réelles.

Vivre le handicap au quotidien est un chemin de vie et d'humanité, mais que de pierres sur ce chemin ! Heureusement qu'il y a des "béquilles" humaines pour nous y aider !

Odile Bertheuil
Val-de-Marne

Association alpha-loisirs

BUT DE L'ASSOCIATION : Développer un panel d'activités et favoriser l'accès à la culture aux sports et aux loisirs et ainsi permettre à des personnes en situation de handicap (moteur, physique, sensoriel) de sortir de l'isolement par le biais de ces activités et ainsi recréer du lien social, maintenir le capital santé par des activités sportives adaptées.

CE QU'ELLE FAIT : Le service ALPHA LOISIRS organise un panel complet d'ateliers hebdomadaires.

Dans le cadre d'une pratique sport-santé alpha fait des propositions dans une ambiance conviviale : entretien musculaire et relaxation, trois créneaux piscines pour améliorer la natation, un aquagym adapté, ainsi que du multisport en fauteuil roulant.

Nous avons également un atelier art plastique, un atelier art culinaire et un atelier théâtre, l'ensemble de ces activités se fait sur le principe de mixité des publics, handis-valides. D'ailleurs, nous avons donné une représentation théâtrale, à Villejuif : "les Indésirables".

À côté de cela nous organisons un programme de sorties culturelles (une sortie par mois en groupe de 15 personnes soit dîner plus spectacle).

Nous faisons chaque année des séjours (ski, char à voile…) ; et un barbecue festif en fin d'année.

L'ensemble de nos activités s'effectue grâce aux bénévoles et aux salariés présents sur toutes nos actions en ayant toujours le soin que faire nos activités associent handicapés et valides.

Ce qui nous semble important, c'est de se battre chaque jour pour redonner une place à chacun, penser aux familles qui vivent le quotidien et donner du répit et du bonheur à tous.

Patricia

Éducatrice, animatrice, enseignante, c'est quoi au juste une AVS ?

La loi 2005-102 a renforcé le droit à la scolarisation en milieu ordinaire, au plus près de leur domicile, pour les élèves handicapés.

Dans le cadre du PPS (Plan Personnalisé de Scolarisation), et pour une durée allant de 1 à 5 ans, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) peut, mais ce n'est pas automatique, attribuer un Auxiliaire de vie et d'intégration scolaire (AVS) chargé d'aider l'élève dans sa participation et la réalisation des tâches scolaires. Quand la mesure ne concerne qu'un seul élève, c'est un AVS individuel qui est nommé. Toutefois, le temps de l'AVSi peut être réparti entre des élèves d'écoles différentes. L'aide est alors dite "mutualisée". L'AVSco (collectivité) est attaché à l'ensemble des élèves d'une classe spécialisée. Il aide à l'intégration dans les classes ordinaires. Ces deux types d'aides ne sont pas compatibles ; on ne peut pas à la fois être scolarisé dans une classe ou un établissement spécialisé et bénéficier d'une aide individuelle. Les activités de l'accompagnant et, dans le cas d'AVSi, la quotité horaire de présence auprès de l'élève, sont décidées par la commission. La situation de l'élève est réévaluée régulièrement.

Chloé a exercé les fonctions d'AVS durant six années. Deux en tant qu'AVSi et quatre en tant qu'AVSco dans une CLIS.

Aucune formation avant la prise de fonction. C'est sur "le tas" que Chloé découvre le handicap et les élèves handicapés. Pas facile de s'adapter, à six élèves différents, six problématiques différentes et six écoles différentes en tant qu'AVSi mutualisée. Juste un mot pour définir le type de handicap des élèves : autisme, troubles envahissants du comportement, paraplégie, déficience mentale, trisomie.

Durant ces six années, Chloé a découvert l'accompagnement des élèves handicapés sous différents angles, chaque enseignant privilégiant des objectifs différents : la promotion et la réussite des intégrations scolaires, l'acquisition de connaissances, un travail sur l'estime de soi, l'apprentissage de l'autonomie.

Parmi les enfants qu'elle a croisés, Olivier, Linda, Noël, Alain…

Pour Olivier, enfant autiste, mutique, présentant de grosses difficultés d'intégration dans un groupe, maintenu en maternelle dans l'attente d'une place en établissement spécialisé, son rôle visait l'augmentation des temps de scolarisation.

"Lors de ma première rencontre avec Olivier, dit Chloé, *l'institutrice et la maman m'apportèrent des informations sur ses comportements : il refusait de participer aux temps de rassemblement, de s'asseoir avec les autres dont il craignait d'ailleurs le contact pendant les récréations, sur ses difficultés à acquérir la propreté, ce qui nécessitait des changes dans la journée… J'étais vraiment impressionnée et stressée. C'était la première fois que je travaillais avec un enfant autiste. Je ne savais pas comment il allait réagir à ma présence et s'il allait m'accepter".*

C'est par le jeu que l'apprivoisement d'Olivier se met en place. "Je l'appelais, il me tournait le dos et je courais pour l'attraper. Il riait. Olivier comprit très rapidement les règles du jeu. À mon tour je lui tournais le dos et il venait m'attraper. Un peu plus tard, je me cachai dans la classe et je l'appelai. Quand il arriva à mon niveau, j'apparus devant lui en criant "Bouh"!!!. Dans la seconde qui a suivi, j'ai craint que cela tourne mal. Mais, il me regarda et éclata de rire. J'avais réussi, il me reconnaissait et m'acceptait".

La participation d'Olivier aux temps de regroupement n'a été possible qu'une fois la confiance bien installée. Lors des premières séances, c'est en maintenant un contact permanent qu'il a accepté d'être au milieu des autres. "Même s'il n'écoutait pas l'histoire, il restait assis sur moi, la proximité des autres enfants ne le dérangeait pas. Puis, il a accepté d'être assis à côté de moi, au milieu du groupe. La socialisation, préalable indispensable à toute entrée dans les apprentissages, commençait".

Linda redoublait son CP. Toujours en échec, elle n'avait aucune connaissance de base, ni en lecture, ni en numération. Enfant solitaire et autoritaire, son intégration en CLIS s'annonçait difficile. La maman l'encadrait beaucoup. S'imaginant responsable du handicap de sa fille, elle la faisait travailler intensivement.

Elle voulait qu'elle soit comme les autres enfants, dits "normaux". À cette petite fille dont le niveau scolaire était début CP, elle s'acharnait à faire apprendre les multiplications…

Chloé s'efforçait de lui montrer que Linda progressait malgré ses grandes difficultés de mémorisation, qu'elle commençait à contrôler, au prix de beaucoup d'énergie, ses crises de violence. Mais pour la maman, le travail en classe était insuffisant et la progression trop lente. Elle pensait que ni l'institutrice, ni l'AVS ne pouvaient comprendre, ni aider sa fille.

"Cette situation m'a appris la patience. Reconnaître que son enfant est handicapé, n'est pas chose facile. Pour certains parents, la blessure narcissique est si vive qu'ils s'installent dans le refus de voir la réalité. Ils accusent l'institution et les enseignants de ne pas savoir y faire, de ne pas comprendre".

L'histoire de Noël montre que les enfants ont aussi des difficultés avec l'acceptation du handicap. Noël, enfant trisomique de neuf ans, scolarisé en CLIS, comme camarade de jeux une petite voisine de son âge. C'est une amitié possessive. Les deux enfants sont inséparables. Un jour, la petite fille entend les commentaires des autres élèves au sujet de Noël. Ils disent qu'il n'est pas comme eux. Elle s'éloigne alors pour s'amuser avec des enfants dont on ne se moque pas.

"J'ai donc mis en place un projet pour développer chez les élèves la tolérance et la capacité à accueillir la différence. L'objectif pour Noël visait l'élargissement de son cercle de connaissances, et le renoncement à l'exclusivité. Pour les autres élèves, il s'agissait de montrer que Noël, malgré sa "différence", n'en était pas moins, comme eux, un enfant avec des capacités et des sentiments". La mise en œuvre se fera au moyen de rencontres sportives, d'informations apportées par les parents de Noël, par la création par les élèves de la CLIS d'une comédie musicale.

Dans cette situation, Chloé s'est concentrée sur l'acquisition des savoir-être : savoir écouter, attendre son tour pour prendre la parole, ne pas interrompre, accepter les avis différents sans se sentir personnellement agressé. Elle a aidé ces enfants qui souffraient souvent de difficultés de concentration et de mémorisation, à apprendre les textes, les dialogues, les mouvements des danses et les différents chants. Les élèves des autres classes ont découvert les talents de Noël et des élèves de la CLIS. Une prochaine étape les amènera (peut-être ?) à être partenaires.

Alain, 10 ans, enfant du voyage n'a jamais été scolarisé. Ce n'est pas une priorité pour la famille. Il était, paraît-il, inscrit au CNED, mais passait ses journées dans la rue. Cette situation s'apparentait à de la maltraitance. Après un contrôle de l'Inspection Académique, les parents sont obligés de l'inscrire dans une école.

Son PPS vise la scolarisation à plein temps. Les missions sont réparties entre l'enseignante et l'AVS. D'un côté les acquisitions scolaires, de l'autre, l'apprentissage du métier d'élève et d'un comportement social adapté. Alain apprend vite. Il mémorise bien, mais il est hyperactif, sous traitement et a des difficultés de concentration. Il ne s'investit pas régulièrement dans les activités et ses résultats sont variables. Pourtant, le projet est de l'acheminer vers la SEGPA, en vue d'une entrée en lycée professionnel.

"Mon rôle consistait à le convaincre de l'importance de l'école, à l'amener à être autonome afin de réussir à travailler chez lui aussi bien qu'en classe. Ensemble, nous évoquions son avenir. Mais, il fallait lutter contre la culture de la famille et la convaincre de s'investir dans le projet de scolarisation de leur fils pour éviter que tout s'arrête dès qu'Alain ne sera plus d'obligation scolaire".

Éducatrice, animatrice, enseignante, Chloé a été tout cela à la fois. Certes toujours sous la responsabilité de l'enseignante de la classe, mais avec une autonomie dans l'élaboration et la réalisation de projets. Elle a acquis une expérience dans les prises en charge, scolaires, mais aussi sociales et éducatives. Durant ces années, aucune formation qualifiante ne lui a été proposée par l'Éducation Nationale. Son contrat terminé, elle a entamé une procédure de "validations des acquis" de l'expérience pour obtenir le diplôme de moniteur éducateur. Au premier essai, elle a obtenu un module sur cinq. Au second, riche de nouvelles expériences professionnelles (Référente famille au sein du Programme de Réussite Éducative à la ville de Sedan), elle a présenté un mémoire plus étoffé. Mais le jury s'est offusqué du fait qu'elle exerçait les fonctions d'éducateur alors qu'elle n'en avait pas la qualification !!! Elle n'a donc toujours pas de diplôme qui reconnaît ses compétences. Elle est toujours en situation de précarité.

L'Éducation nationale a recruté de nouvelles AVS…

M-I. Silicani
Charleville-Mézières
Propos tirés du mémoire de VAE de Chloé

50 ans avec l'APAJH

Françoise Leloup a vécu l'origine de l'APAJH[1] à Créteil. Elle nous livre son expérience.

Après la deuxième guerre mondiale, la prise en charge des enfants handicapés ne se faisait qu'au sein des familles, les enfants n'allant pas à l'école. Des parents ont décidé de réagir et ont créé une association afin de trouver une structure pour recevoir leurs enfants. La DDASS[2] qui suvait cette question a trouvé intéressante cette proposition, et a pris en charge le fonctionnement des établissements gérés par l'APEI[3]. [...]

L'école publique s'est intéressée aux classes de perfectionnement, et quand je suis arrivée à Créteil à la rentrée 1962, le SNI[4] et les parents d'élèves ont démarré l'APAJH-Créteil. [...]

En cinquante ans, le regard sur le handicap a changé. On est passé du "handicapé" à la "personne avec un handicap" et maintenant aux "personnes en situation de handicap". Les personnes ne sont plus assistées, elles sont reconnues en tant que personnes avec leur dignité et leur droit à la citoyenneté.

PS : un IME de Créteil porte le nom de Françoise Leloup.

Propos recueillis par
Suzanne Cahen
Val-de-Marne

1/ Association Pour Adultes Jeunes Handicapés.
2/ Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.
3/ L'Association des Parents d'Enfants Inadaptés est une association issue des associations catholiques familiales de la Place Saint-Georges à Paris
4/ Syndicat National des Instituteurs

L'article complet peut être lu sur le site de CdEP

Handicapé, et un parmi d'autres

J'ai aujourd'hui 71 ans et j'avais 7 ans lorsqu'est né Pierre, mon frère trisomique, benjamin d'une fratrie de cinq enfants.

Pierre est décédé en 2006. Que puis-je dire de ces 65 années passées avec lui, puis sans lui ?

À sa naissance, nul ne savait (ni mes parents, ni mes sœurs, ni mon frère, ni moi, ni les médecins) que Pierre était porteur d'un handicap irréversible. La prise de conscience qu'il n'était pas simplement "en retard" mais définitivement "anormal" s'est faite progressivement, sans le traumatisme que peut provoquer ce que l'on appelle aujourd'hui "l'annonce du handicap".

Je n'ai aucun souvenir d'angoisse, de peur ou d'ébranlement. Au contraire, face à l'adversité, chacun, au sein de la famille, a fait en sorte que Pierre, moins lourdement atteint que d'autres, puisse avoir la meilleure existence possible : ma mère en étant aimante, douce et présente à tous, mon père en s'engageant totalement pour que se créent dans le bourg des Cévennes où nous habitions les structures spécialisées (Institut Médico-Pédagogique, Institut Médico-PROfessionnel, Centre d'Aide par le Travail) qui seraient les lieux de vie de Pierre, nous, ses frères et sœurs, en l'associant autant que possible aux centres d'intérêt qui étaient les nôtres.

Rien de dramatique dans tout cela. Chaque progrès de Pierre, et il n'a jamais cessé de progresser, était une joie et souvent une occasion de fête. Certes nous faisions la difficile expérience de ce que Denis Vaginay appelle l'altérité altérée et qui déstabilise. Mais côtoyer la vulnérabilité, l'éprouver presque, nous demander pourquoi lui et pas nous, nous décentrait et nous stimulait.

Au fond, mon expérience est celle de témoin d'une génération qui s'est battue pour que des réponses institutionnelles soient données à des situations douloureuses qui ne pouvaient pas être simplement traitées au niveau individuel et familial.

Approcher d'aussi près la vulnérabilité ne laisse pas indemne. C'était lui qui était porteur de handicap, mais j'aurais pu l'être à sa place. Plutôt que révolte ou culpabilité, cette situation a provoqué engagement et sens des responsabilités. Avec le risque de vouloir trop bien faire. Ainsi lorsque nos parents, pivots de l'organisation qui s'était mise en place autour de Pierre, n'ont plus été en mesure de l'accueillir quotidiennement et que Pierre nous a demandé de vivre avec nous, nous avons, sans vraiment réfléchir, mon épouse et moi, répondu favorablement à sa demande. Il n'a pas fallu longtemps pour que nous nous rendions compte que nous faisions fausse route. Dans cette période difficile, la rencontre d'associations de frères et sœurs de personnes handicapées nous a permis d'élargir notre analyse, de bénéficier de l'expérience d'adultes qui avaient été confrontés à la même situation que nous et de nous forger la conviction que ce n'était pas abandonner Pierre que de faire confiance à des institutions où il pourrait mener avec ses pairs une vie dont nous ne serions pas exclus mais dont nous ne serions pas le centre. Et ainsi faire en sorte que le handicap soit reconnu comme une modalité de l'humain.

Michel Donzel
Paris

Le pire des handicaps

Que pouvons-nous penser du handicap physique après avoir assisté aux Jeux Paralympiques ?

Que pouvons-nous penser du handicap mental si nous côtoyons une communauté de l'Arche de Jean Vanier ?

Et que pouvons-nous penser du handicap psychique après une visite dans l'un ou l'autre des grands centres psychiatriques ? Ou encore, si nous sommes confrontés journellement à la maladie d'un conjoint ou d'un enfant dont la vie a été dévastée, plus ou moins brutalement, par des troubles graves de la personnalité. Tant mieux si des protocoles de soins peuvent être mis en place par des services compétents. Tant mieux s'ils permettent d'atténuer la gravité du mal et de donner une possibilité de vie presque normale.

Pourtant, la vie d'un grand nombre de familles se trouve perturbée en raison de la maladie psychique d'un de leurs membres. Évoquons simplement une situation courante : la personne malade ne peut pas reconnaître son état, ni se juger responsable des crises qu'elle provoque, c'est ce qu'on appelle le déni. Ce qui ne va pas, à la maison ou au travail, c'est de la faute des autres et d'abord des plus proches. Pour se délivrer d'une culpabilité insupportable et inadmissible pour elle, la personne malade va trouver dans son entourage le plus proche un responsable de tout ce qui ne va pas, un "bouc émissaire" qui devra porter sur lui la responsabilité de toutes les crises familiales ou sociales. Bienheureux le malade qui peut se libérer l'esprit en accusant ainsi un proche innocent. L'amour maternel, paternel, ou conjugal peut permettre à des personnes d'assumer ce rôle, mais alors le soutien des autres devient indispensable.

Depuis 50 ans cette année, les familles concernées se sont organisées pour répondre à tous leurs besoins : l'Unafam, Union nationale des familles et amis des personnes handicapées psychiques, a établi ses réseaux dans tous les départements. Elle organise des groupes de parole

pour permettre aux personnes dépassées par les événements d'exprimer toutes leurs difficultés et de recevoir compréhension et soutien. De très nombreuses rencontres abordent, avec des spécialistes, les difficultés relationnelles ou pratiques de la vie avec une personne malade. L'Unafam espère obtenir qu'en 2014 soit reconnue comme Grande Cause Nationale la santé mentale et les troubles psychiques.

Depuis une trentaine d'années, des membres chrétiens de ces familles ont créé des équipes locales appelées "Relais Lumière Espérance". Les participants partagent leurs difficultés dans un climat d'amitié, de compréhension et de soutien. Puis ils se mettent à l'écoute de la Parole de Dieu, pour y chercher ensemble une lumière qui éclaire un peu ce qui, dans leur vie, est ténèbres et incompréhension. Ils s'aident à ranimer l'Espérance quand il n'y a plus d'espoir humain de guérison ou même d'amélioration.

La foi chrétienne en Jésus-Christ n'est pas qu'un soutien psychologique. Elle nous révèle que l'Innocent, l'Agneau de Dieu, a guéri et sauvé les hommes en acceptant, par amour, de porter à leur place le poids des péchés du monde. C'est ainsi qu'il a rétabli l'Alliance entre Dieu et les hommes qui reçoivent de lui la Vie. Lorsqu'il faut porter le lourd fardeau de la maladie d'un proche, la foi en la victoire de l'amour avec le Christ, devient une force qui permet de vivre, malgré l'épreuve, dans la Lumière et l'Espérance.

Michel Rinneteau
Prêtre
Île-de-France

Maladies psychiatriques – handicap psychique

Le handicap psychique a pour origine une maladie psychiatrique. Les psychoses (schizophrénies…) et les névroses (maladie maniaco-dépressive ou bipolaire) sont les plus fréquentes. La maladie peut apparaître aussi bien dès l'enfance qu'à l'adolescence ou à l'âge adulte. Ces maladies d'origines très diverses (anomalies congénitales, maladies évolutives du système nerveux, séquelles graves de traumatismes crâniens) ont en commun de nécessiter des soins continus et une aide humaine et sociale de longue haleine pour faire évoluer la personne vers plus d'autonomie.

Handicap psychique et handicap mental

Le handicap mental, détectable très tôt, est visible et affecte les qualités intellectuelles. Il n'appelle pas de soins obligatoires.

Le handicap psychique, souvent non visible n'altère pas directement les facultés intellectuelles mais les qualités cognitives (apprentissages de nouvelles connaissances) et perturbe le comportement. Il nécessite des soins continus, ses manifestations variant dans le temps.

Le handicap psychique se manifeste par une limitation d'activité : difficulté à vivre en société, incapacité à réaliser des gestes simples de la vie quotidienne (faire des achats, remplir un dossier, faire une démarche administrative, assister à une réunion de famille). C'est l'addition de plusieurs de ces activités, à réaliser dans un temps réduit, qui peut provoquer des angoisses et une souffrance psychique difficilement supportables. Lorsque ces angoisses sont trop fortes, elles peuvent entraîner des délires, des hallucinations et même des violences contre la personne elle-même ou contre les autres.

En tant que mère, je comprends que les autres parents ne se rendent pas compte. C'est difficile d'observer où se situe l'incapacité. Nos enfants sont comme tous les autres en apparence : deux yeux, deux oreilles, deux jambes, une intelligence…

- *Pourquoi Jean-Luc va-t-il voir un psy ?*
- *Parce qu'il ne va pas bien.*
- *Mais s'il travaillait, voilà ce qui lui ferait du bien…*

Ce genre de dialogue, Marie-Odile l'entend régulièrement. Parler de son fils, c'est fournir des explications qui laissent souvent dubitatifs ses interlocuteurs.

Les incapacités psychiques sont en évolution permanente. Cependant la personne n'est pas toujours en état de tension. Elle connaît même des moments de paix où elle peut vivre normalement avec son entourage, raisonner logiquement, participer à des activités. La résilience désigne la capacité de la personne à résister et à s'adapter à des situations extrêmes. Il existe toujours une part non malade sur laquelle la personne peut s'appuyer. Il reste que cette instabilité, qui rend les personnes si fragiles, nécessite l'accompagnement d'un environnement favorable, compréhensif, aimant, compétent. La plupart du temps, la famille, les professionnels de la santé et des services sociaux assurent cet accompagnement.

Que signifient certains comportements ?

Le handicapé psychique a du mal à reconnaître la réalité. En premier lieu, il ne reconnaît pas ses incapacités et nie son handicap. Cela rend difficile l'accès aux soins, d'autant plus que son entourage est quelquefois lui aussi dans une situation de déni.

François n'ouvre pas son courrier. Il ne paie pas ses factures d'électricité ni de téléphone et s'étonne quelque temps après de ne plus pouvoir s'éclairer ni téléphoner.

Julie oublie ses rendez-vous chez le médecin et interrompt son traitement. Trois semaines après elle fait une nouvelle crise.

L'angoisse et les obsessions peuvent envahir la personne et la mettre dans une insécurité profonde : angoisse d'être confiné dans un moyen de transport, d'affronter la rue ou des lieux inconnus sans être accompagné. Les obsessions peuvent conduire à des troubles obsessionnels compulsifs : (se laver les mains quarante fois par jour ; être incapable de franchir une porte sans pratiquer certains rites pour se rassurer).

Des conduites addictives (alcool, jeux, drogues) peuvent devenir obsessionnelles.

Hugo a la conviction qu'il est à l'origine de la catastrophe du 11 septembre. Il proclame qu'une

voix lui a donné l'ordre de faire tomber les tours jumelles. Il éprouve une culpabilité écrasante depuis les attentats.

Un hélicoptère passe dans le ciel. Théo est persuadé que la CIA le recherche et, épouvanté, il se recroqueville dans la voiture de sa mère qui l'emmène à un concert.

Pierre a peur des microbes. Il se lave les mains chaque fois qu'il a un contact avec un objet ou une personne et reste persuadé qu'il n'est jamais propre, ce qui l'angoisse.

Paul a peur d'affronter la rue. Il ne peut pas sortir sans être accompagné et vérifie très souvent qu'il a bien fermé sa porte à clef.

Le handicapé psychique peut sembler absent. Il peut manquer d'attention, de concentration, être dans sa bulle. Il a des difficultés à suivre un raisonnement, une conversation, peut avoir du mal à mémoriser un savoir-faire, à mettre de l'ordre dans ses pensées, ce qui rend difficile l'accès à un emploi salarié.

Arthur a du mal à se concentrer. Depuis longtemps, il n'a pas vu un film jusqu'au bout.

Martine a du mal à mémoriser des connaisances nouvelles ; sa pensée est confuse ; elle commence une phrase et oublie ce qu'elle voulait dire.

Le handicapé psychique a du mal à faire des projets. Il vit souvent dans l'instant, a du mal à organiser sa journée, à hiérarchiser ses occupations. Son agitation intérieure intense l'empêche d'agir. Il ne sait pas par où commencer même pour les choses les plus simples, à plus forte raison il est incapable d'envisager un avenir lointain. Il a besoin d'être rassuré par un entourage compréhensif et encourageant.

Thomas reste dans sa chambre à écouter de la musique. Il désire travailler mais est incapable de prendre une initiative.

Mathilde ne parvient pas à faire sa liste de courses et ne peut pas faire la liste de ce qui lui manque dans son réfrigérateur.

Les délires, les hallucinations auditives ou visuelles sont le résultat d'une extrême tension, d'un bouillonnement intérieur qui mettent la personne en opposition manifeste avec la réalité et la conduisent à des réactions inadaptées.

Fred refuse de prendre le bus. Les passagers complotent tous contre lui ; il le voit bien à leurs regards insistants.

Marie-Pierre sourit ; elle vient d'entendre un ange lui souhaiter une bonne journée.

Ces tensions et délires peuvent mener à des conduites violentes : contre des objets (détruits), contre des personnes, plus particulièrement contre soi-même et peuvent conduire au suicide.

Raoul a assassiné ses parents à l'arme blanche sous l'injonction de ses voix.

Oscar s'est donné la mort à sa sortie volontaire et prématurée de l'hôpital.

Nécessité d'un accompagnement dans la durée

En 2001, un "Livre blanc" mis au point par l'Unafam[1], a défini les six domaines dans lesquels cet accompagnemnt est nécessaire : accès aux soins et suivi des soins, obtenir des ressources minimales, obtenir un hébergement, un accompagnement à la vie sociale, une assistance juridique, une aide éventuelle à trouver un travail.

Depuis 10 ans, la loi de 2005, complétée par celle de 2011, a fait sensiblement progresser l'accompagnement des handicapés psychiques. Dans chaque département, une MDPH[2] a pour mission l'information du public. Une commission évalue les incapacités des personnes, décide des allocations et oriente vers des structures d'accompagnement social dans la cité.

N'oublions pas le rôle joué par les familles, premières à payer un lourd tribut à la maladie et à prendre les premières mesures de soin et d'accompagnement. 15 000 sont regroupées dans l'Unafam, apportant leur témoignage et jouant un rôle de liaison entre les membres du personnel médico social.

Armand Cassabois
ex délégué Unafam
Doubs

1/ Union Nationale des Amis et Familles de Malades et handicapés psychiques
2/ Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

***

Dans chaque département existe une délégation de l'Unafam www.unafam.org
Pour tout renseignement complémentaire vous pouvez vous procurer la plaquette : L'accueil et l'accompagnement en situation de handicap psychique ou le livre franco-québécois : L'indispensable, guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale. Éditeur Unafam, FFAPAMM, année 2013, 85 pages, 5 €

unafam
Un autre regard

Être partie prenante du handicap psychique

Peu de temps après mon départ à la retraite, je suis devenue bénévole à l'Unafam (Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques), secrétaire de la section départementale puis présidente-déléguée. Pourquoi un tel engagement ? Parce qu'il me semblait important de mettre à la disposition des familles vivant dans une grande souffrance, face à la maladie de leurs proches, des compétences et des valeurs développées lors de la vie professionnelle ou de mon engagement aux Équipes Enseignantes.

La première des missions de l'association est d'accueillir, avec un petit groupe de bénévoles formés à cette tâche, les familles en grande détresse, de les informer, de les orienter vers des structures sanitaires, médico-sociales ou sociales qui peuvent les aider. Pour cela, l'Unafam propose des permanences d'accueil, une permanence téléphonique, des groupes de parole animés par un(e) psychologue clinicien(ne) et un bénévole de l'Unafam. Il existe également des formations entre pairs, selon un modèle européen, à destination des aidants, appelées Ateliers d'entraide Prospect, pour mieux faire face aux difficultés engendrées par la maladie et le handicap, et être ainsi mieux à même d'aider ses proches et aussi de savoir conserver une vie personnelle pour tenir dans la durée.

Il est important également de diffuser les informations reçues, pour nous dans un journal départemental, pour les adhérents, dans les médias, presse ou radio, d'alimenter le site internet, d'être en relation avec les psychologues, les psychiatres et les médecins généralistes, les éducateurs, les travailleurs sociaux. La Semaine d'Information sur la Santé Mentale, organisée dans toute la France à la mi-mars, est une occasion essentielle pour intervenir auprès des personnes et groupes concernés, pour agir afin de déstigmatiser les maladies psychiatriques et pour se faire mieux connaître du grand public.

Déjà la petite équipe de bénévoles est très sollicitée par ces missions. Mais nous représentons également les usagers dans diverses instances des secteurs sanitaire, médico-social ou social afin de faire entendre leur voix et de défendre leurs intérêts. Pour le sanitaire, nous sommes en lien avec l'Agence Régionale de Santé, pour des projets menés en commun avec les autres délégations Unafam de la région, avec la délégation territoriale de l'ARS, avec les hôpitaux spécialisés en participant aux diverses structures de concertation. L'Unafam représente également les usagers à la Commission Départementale des Soins Psychiatriques, chargée de veiller au respect de la loi et de la dignité des personnes soumises à des soins sans consentement. L'association est également présente à la Maison Départementale des Personnes Handicapées que ce soit à la Commission Exécutive ou, surtout, à la Commission des Droits et de l'Autonomie qui, régulièrement, décide des aides à accorder aux personnes en situation de handicap (Allocation Adultes Handicapés, prestation d'autonomie, reconnaissance de travailleur handicapé… mais aussi attribution d'Aides de Vie Scolaire (AVS) pour les enfants). Nous sommes également en relation avec les structures qui portent les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ou les logements accompagnés ; avec les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ou leur "parrain" ; avec les diverses associations concernées par les autres handicaps au sein d'un collectif départemental ; avec les CCAS (Central Communal d'Action Sociale), les mairies, le Conseil Général…

Bien entendu, pour remplir ces tâches, il faut se former : l'Unafam propose un éventail de formations adaptées aux diverses responsabilités ; le CISS (Conseil Inter-associatif Sur la Santé) en propose également. Mais les tâches deviennent de plus en plus complexes, ce que j'ai pu constater en douze années de bénévolat.

En résumé, un engagement riche de relations, pas toujours exempt de tensions, d'intérêts divergents, d'incompréhensions, avec des groupes, des milieux aux problématiques différentes, pour une avancée commune au profit de personnes en situation de handicap. Et quelle satisfaction de voir des personnes assumer leur maladie, reconstruire, par des actions positives, l'image d'elle-même et acquérir leur autonomie !

Marie-France Ginouillac
Albi

Maricruz, signe de résurrection

Délia est professeur et travaille à l'Institution Éducative P A Labarthe de Lima (Pérou). Elle n'a pas en charge personnellement une classe, elle est tutrice de garçons et de filles, âgés de 13 ans pour la plupart. Ces élèves sont en 2e année de secondaire et rencontrent divers problèmes dans leur vie scolaire ; Délia les accompagne. En 2012, le collège a accueilli une élève de 14 ans, Maricruz, et Délia a dû travailler avec elle : c'est cette histoire, vécue dans l'Espérance, qu'elle veut nous faire partager.

Écoutant Maricruz lire à haute voix son évaluation personnelle la dernière semaine de décembre : *"Je me suis améliorée, nous nous sommes améliorés...."* : en tant que professeur de l'école publique, je suis remplie de satisfaction et d'émotion pour tous les moments vécus avec les garçons et les filles du groupe de tutorat et parce que je sens la présence du Seigneur après tant d'efforts que je n'aurais pas pu supporter humainement.

Maricruz est une élève au regard plein de défi, à la voix perçante, impulsive et source de conflits dans les travaux de groupes.

J'avais déjà eu assez de problèmes avec 28 élèves, plus un élève autiste, Elvis (lorsque ces élèves sont intégrés dans une classe normale ils comptent pour cinq). Je me préoccupais donc alors de cet élève particulier : j'ai demandé aux parents l'aide d'un spécialiste avec un document où il me préciserait son diagnostic ainsi que des recommandations pour les enseignants. Ils l'ont fait et je ne les ai plus revus.

Dans ce document, l'une des recommandations était les travaux et activités en groupes, ce que nous avons commencé à faire. Quel travail d'inter-relation, de socialisation, avec des discussions, des histoires, des cris, des plaintes.... !!! Que faire, alors que les enseignants avaient déjà proposé leurs règles de fonctionnement et leurs sanctions ?

Que faire ? C'était une question constante, ce qui m'a amenée à lire un texte de Paulo Freire sur l'importance de l'émotivité, à me rappeler l'intelligence émotionnelle selon Daniel Goleman, à lire la Bible... à chercher des informations sur Internet. En écrivant aujourd'hui cet article, je réalise qu'alors je cherchais seule des informations, je n'en parlais pas dans la petite communauté des Équipes Enseignantes, je ne sais pas pourquoi.

Maricruz était un élément très perturbateur : parmi beaucoup d'autres choses, elle menaçait ses camarades à la sortie, se battait avec les garçons, utilisant un vocabulaire ordurier, elle amena même un jour le sous-directeur dans la classe parce qu'on ne voulait pas lui prêter un livre... Et personne ne venait pour elle, ni parents ni adulte responsable.

Jusqu'à ce qu'un jour cette élève pénible vienne à bout de ma patience. Je l'ai abordée, comme tant d'autres fois, mais, ce jour-là, de façon plus humaine, en lui exprimant mon malaise devant son attitude. Elle me regardait, farouche, les yeux pleins de rage, de défi, d'insolence... Et, en silence, la question : *"Que faire, Seigneur ?"*

Sa réponse : *"Cela ne vous regarde pas, pourquoi vous voulez le savoir ?"*. J'ai respiré profondément, fatiguée, après plus de 40 minutes. Ses camarades étaient plongés dans les travaux de groupes, et, avec un dernier soupir de patience, je lui ai dit : *"je veux t'aider, me permets-tu de t'aider, comment puis-je t'aider ?"* Et la fille a éclaté en sanglots : *"J'en ai assez de me faire virer de tous les collèges, je ne sais pas quoi faire"*... (Mais moi non plus ! Oups !)

C'est ainsi qu'après avoir écouté le récit de sa vie familiale, de sa situation de migrante de la zone andine, j'ai décidé de l'aider, de lui offrir attention et patience. Durant ce processus, j'en ai parlé avec une co-équipière de ma communauté, Ruth, et, à partir de son expérience, j'ai réuni les différents apports.

Il y a eu tout un processus pour apprendre et désapprendre, reposer la question d'une culture de normes, recevoir ses *"Non"* comme réponse, sans les prendre comme un manque de respect. Apprendre comment dans leur culture, les Andins se socialisent réellement : beaucoup d'entre eux sont habitués à la solitude, ils prennent leur petit déjeuner, leur déjeuner, seuls et, le soir, ils emportent leur dîner dans leur chambre devant la télévision. Comment leur demander de vivre quelque chose qu'ils ne vivent pas chez eux, la coopération, la solidarité, l'écoute mutuelle ?

Avec eux, j'ai appris à rire en classe, à me moquer de moi-même, à exprimer mon émotivité sans les envoyer au diable, chanter leurs chansons à la mode, entrer dans leur culture musicale si discutée (le reggeaton), écouter leurs plaisanteries, trouver ensemble des solutions, accepter leurs questionnements et leurs interrogations qui pénétraient même ma vie personnelle, en venir à me charger de l'un d'entre

eux (un petit, convaincu de son projet de vie), les accompagner dans une excursion.

Cette excursion, à laquelle je n'étais pas tenue d'aller, mais moralement je l'étais, fut une occasion de prendre des engagements de progrès : s'occuper de ses camarades, manger ensemble, bien se comporter avec les autres.

Académiquement, écouter les garçons et les filles, pas tous bien sûr, qui osent s'exprimer en dehors de la pression de la "note" : *"Mademoiselle je transpire des mains", "je me sens toute drôle"*, *"pourquoi est-ce que je me sens comme ça"*... Ils l'ont fait avec leurs craintes, avec leurs gênes. Quelques-uns sentaient qu'ils pouvaient s'améliorer et ils s'exprimaient à nouveau, malgré la moquerie des camarades ("fayot !"), et ils s'exprimaient chaque fois avec plus d'aisance, en confiance, plus clairement, plus responsables. Et bavarder avec eux après ce qu'ils avaient exprimé est une façon de "briser leur coquille".

Être maîtres, maîtresses, aujourd'hui, c'est aussi "briser des coquilles", re-créer, se renouveler, "renaître", rendre tangible la résurrection du Christ dans notre vie, notre famille, notre tâche d'enseignant. En voilà un défi et une façon de se compliquer la vie !

Pour continuer avec cette histoire de résurrection, lors de la fête du chocolat, à Noël, Maricruz prit par le bras son camarade autiste, accompagnée de quelques copines. Peu après, on entendit des cris perçants... allons bon, qu'est-ce qui se passe ? Lorsque je m'approchai, les filles me racontèrent que, ça y était, Elvis donnait la main et riait avec elles, quel vacarme ! Bon, je me décidai à lui tendre la main et... rien. Quelle claque ! Et Maricruz me dit : ***"Ne renoncez pas", "Il faut que vous attendiez avec patience", "Regardez-moi, faites comme moi".*** En suivant son exemple, je suivis ses gestes et voilà qu'Elvis m'a tendu la main. Ensuite elle lui a appris une manière de saluer typique des adolescents.

On annonçait ces réussites aux professeurs qui étaient là. Certains l'embrassaient, d'autres n'y faisaient pas attention car les conversations tournaient autour de la dernière grève, des critiques faites au syndicat des maîtres, et de ce qui se prépare en 2013 avec le vote d'une Loi pour l'Éducation Nationale.

Des lumières : combien de moments essentiels perdons-nous parce que nous nous laissons aveugler par des préoccupations ordinaires ?

Une collègue me raconta ces jours-là que Maricruz travaillait à vendre des bonbons sur la voie publique, la nuit... Seigneur ! Comment n'être pas farouche, bagarreuse, impulsive, puisque ce sont ses mécanismes de défense ; elle n'a pas d'autre solution pour survivre dans la rue, dans la vie. S'il est bien évident qu'elle n'a pas résolu ses problèmes, elle ne renonce pas devant l'adversité, elle sait qu'elle n'est pas obligée d'être comme ça avec tout le monde. Dans la vie qui est la sienne, elle est inévitablement comme ça.

Ces petits oiseaux turbulents

Ils paraissent loin les projets de vie de ces "petits oiseaux" turbulents, chanteurs, danseurs, à la voix perçante ! Il y a environ douze ans que je travaille dans l'enseignement public et, il y a quelques mois, j'ai rencontré à l'arrêt de bus un ancien élève, un jeune grand, solide et beau garçon. Nous nous sommes reconnus et salués avec joie. Il allait acheter une machine pour agrandir l'un de ses trois ateliers de confection. Il donne du travail à vingt jeunes, il exporte ses vêtements en Équateur, en Colombie. Il emporte également ses marchandises dans les différentes provinces de notre pays. Ce fut un de mes élèves lorsque je commençais à enseigner. Il venait au collège avec un mauvais uniforme, ses camarades se moquaient de lui à cause de son accent des Andes. Jusqu'au jour où je lui ai parlé pour attirer son attention sur sa chemise et ses mains sales : il m'a raconté qu'il cirait des chaussures. Je suis restée muette et j'ai seulement réussi ce jour-là à lui demander: "quelle vie tu vas avoir ?". En se le rappelant, il m'a dit avec nostalgie : "Mademoiselle, j'ai commencé tout en bas de l'échelle". Il a attendu que je prenne le bus et il a payé mon billet.

Moi, je suis pleine d'émotion chaque fois qu'elle m'embrasse ou lorsque je me rappelle les relations fraternelles qu'elle a nouées avec ses camarades. Partager avec eux son projet de vie lui donne déjà un horizon vers lequel s'orienter, donne un sens à ses efforts.

En définitive, j'ai vu en Maricruz - qui était ma croix (Cruz=croix) - un signe de résurrection. Elle représente aussi les incompris et les incomprises de l'école publique, le pauvre sans protection.

Je n'ai plus qu'à rendre grâces au Dieu de la Vraie Vie pour cette expérience, car, comme je le commentais quelques lignes plus haut, humainement, j'aurais "jeté l'éponge". Cette expérience s'est également enrichie de toutes les histoires racontées par les membres actuels des Équipes et par les membres déjà un peu plus âgés, par nous les maîtres qui avons participé à la grève nationale et qui, entre deux mobilisations, avons parlé de nos préoccupations, incertitudes, attentes, espérances. Et aussi des histoires des enfants du collège, des parents, voisins, amis, membres de nos familles.

Je la partage avec l'intention de continuer à me nourrir de cette tâche, à grandir en communauté.

Pour vous inviter à partir de cette expérience à "briser des coquilles", à semer à temps et à contretemps, là où vous êtes, dans les instances dont vous faites partie, car l'amour n'a pas de limites et ne se démode pas. Et comme diraient les adolescents d'aujourd'hui : "rien d'autre, pourquoi autre chose".

Délia
Équipes Enseignantes du Pérou
Traduction : M-C Gramain

Attentifs !

En septembre 2011, le gouvernement togolais a décidé d'initier l'Éducation inclusive à l'école primaire.

Achiraf et Panasso sont des enfants handicapés inscrits dans une école primaire publique. Voici leur vie à l'école.

Achiraf est au Cours Préparatoire première année (CP1), il souffre de handicap mental et moteur, sa salive coule sans arrêt, il articule très peu et utilise surtout le langage gestuel. Cependant, il aime tout faire : il veut apprendre à lire, à écrire, à réciter et à parler français. Au début, personne ne voulait partager le banc avec lui. Après quelques leçons de morale sur l'entraide, l'amour du prochain et l'acceptation de l'autre, surtout la considération que lui porte sa maîtresse, toute la classe a accepté Achiraf. Pendant la récréation, ce sont des bousculades pour lui acheter son petit déjeuner, lui apporter l'eau à boire. Le plus étonnant, c'est que beaucoup partagent avec lui leur casse-croûte. C'est beau de voir filles comme garçons jouer avec lui à l'heure des jeux et du sport. Pour le foot, il le fait à quatre pattes mais jamais personne ne le piétine. Il est très épanoui. Lorsqu'il sent un malaise, c'est son camarade de banc qui le signale. Malgré leur jeune âge, les camarades aident Achiraf à monter ou à descendre l'escalier tout comme le faisait leur maîtresse en début d'année.

Au cours des leçons, tous prêtent attention aux interventions d'Achiraf, même s'il marmonne seulement. Il a beaucoup d'amis en classe. Plus de mépris !

Panasso est un enfant handicapé qui va à quatre pattes ; il est au Cours Préparatoire deuxième année (CP2). Il a perdu l'usage de ses membres inférieurs et est lui aussi traité par ses camarades comme Achiraf. Il entre en classe au dos de l'un ou l'autre, il en ressort de la même manière. Tous deux ne sont pas complexés et se plaisent à tout faire comme ceux qui ont toutes leurs capacités physiques grâce à l'attention que leur prêtent leurs pairs.

On apprend à l'enfant à être attentif par nos actions, nos exemples, par les leçons de morale et surtout par l'attention que nous prêtons à chacun d'entre eux. L'enfant, imitateur, finira par être comme nous ; attentif !

Esther
Togo

Handicap International

1982 : Thaïlande, dans les camps de réfugiés cambodgiens, beaucoup d'amputés, victimes des mines ; de jeunes expatriés (médecins, infirmières) découvrent alors que rien de spécifique n'est prévu pour les handicapés et décident d'y remédier, avec les moyens du bord… ainsi est né Handicap International.

2012 : 30e anniversaire ; HI est devenue une grosse ONG internationale, présente dans 59 pays avec 311 expatriés et 3 484 nationaux.

Cette évolution s'est faite par étapes, dans le sens de la multiplication et de la diversification des tâches, mais toujours **en réponse** à la découverte de nouveaux besoins : il a vite fallu passer des soins à l'appareillage (orthèses, prothèses), et à la rééducation (kinési et ergothérapie) ; au handicap moteur se sont ajoutés cécité, surdité et enfin handicap mental.

C'est aussi le face à face avec la réalité (la répétition des mêmes drames) qui a fait prendre conscience de la nécessité de la prévention en amont, mais aussi en aval, de la volonté des personnes en situation de handicap de retrouver leur place dans la société.

Réadaptation, prévention, réinsertion, tels sont donc aujourd'hui **les grands axes** de son action.

La réadaptation

Tout le travail des prothésistes, kinési et ergothérapeutes est bien connu ; rappelons cependant qu'il faut périodiquement remplacer les prothèses, surtout pour les enfants, et qu'après les premières étapes, il faut réapprendre les gestes de la vie quotidienne : marcher bien sûr, mais aussi s'habiller, soulever une marmite, étendre la lessive… pour la femme qui n'a qu'un bras, et cela nécessite souvent la création d'outils ou de meubles adaptés.

La réparation, c'est encore l'apprentissage du braille, de la langue des signes (en prenant soin de l'enseigner aussi à la famille pour rétablir la communication), voire de la marche à un garçon handicapé mental de 9 ans maintenu immobile au foyer familial par des parents convaincus, comme tout leur entourage, que son handicap le rendait incapable de se déplacer…

Tout ceci implique évidemment un énorme travail d'information et la formation de spécialistes dans la population locale.

La prévention

Elle s'est d'abord imposée devant le nombre de victimes des mines. HI et quatre autres organisations se sont groupées pour agir sur les pouvoirs publics en mobilisant l'opinion, d'où les pyramides de chaussures et les pétitions : une action efficace qui a abouti en 1997 au traité d'Ottawa (interdiction des mines antipersonnel) et au prix Nobel de la paix, et en 2008 au traité d'Oslo (interdiction des bombes à sous-munitions). Les pays signataires s'engagent à ne plus utiliser les mines, ni les fabriquer, ni les exporter, à détruire leurs stocks, à participer au déminage et à l'indemnisation des victimes.

Au jour le jour, la prévention, c'est d'abord l'information des populations sur les risques des mines, avec l'appui des "relais" les mieux placés : pères de famille (Irak), enseignants (Libye) car jusqu'en 2008, 60% des victimes étaient des enfants. Et tous les moyens sont utilisés : brochures illustrées, affiches, radios et même chansons.

Il faut aussi tenter de prévenir **les maladies invalidantes**, sida, filariose et aujourd'hui diabète. Dans ce but, les équipes locales vont trouver, là où elles vivent les personnes concernées : ici, des équipes d'infirmiers à vélo se déplacent de village en village (sida, au Kenya) ; là, on organise des réunions autour des chefs de village (filariose, Burkina). La prévention, c'est encore la détection précoce des handicaps chez les nouveau-nés (des sages-femmes sont formées en ce sens au Mali), et le repérage des enfants cachés (car le handicap est encore trop souvent pensé comme une malédiction) ou des invalides isolés : aux Philippines, c'est un bateau, Hilwai, qui va d'île en île porter l'information et les premiers soins.

La prévention, c'est enfin **le déminage**, un travail dangereux et extrêmement lent, mais dont on commence à voir des résultats sensibles : 3 millions de mines ont été détruites et 22 pays ont terminé leur déminage, permettant enfin la sécurité des habitants et la récupération des terres de culture.

HANDICAP INTERNATIONAL

Au nombre des ONG urgentistes aujourd'hui, HI s'est préoccupé après le séisme en Haïti, d'une prévention à plus long terme, et à plus vaste échelle : inventer et mettre en place, dans les zones à risques, les moyens d'une action immédiate lors des catastrophes naturelles. Des dispositions ont été prises à Haïti pour servir de modèles en d'autres lieux : constitution de stocks de matériel de première urgence, maintien en état des camions tout terrain, repérage et formation d'équipes spécialisées et immédiatement mobilisables. On ne savait pas alors qu'Haïti serait la première à en bénéficier lors de l'ouragan Sandy de 2012 !

La réinsertion

Un être humain ne se réduisant pas à ses capacités physiques, pour "Vivre debout" (c'est la devise de HI), et retrouver sa dignité, il lui faut être reconnu comme membre à part entière par sa communauté ou sa classe d'âge.

L'insertion scolaire : beaucoup de pays avaient bien des établissements spécialisés, mais les enfants y vivaient en vase clos et entre semblables. Des programmes d'éducation inclusive sont partout en cours, ce qui ne va pas sans problèmes : accessibilité des lieux, adaptation du personnel... et réticences des parents des autres enfants.

Des activités sportives et culturelles "mixtes" (handicapés-valides) qui se multiplient avec un immense succès et beaucoup d'imagination, par exemple football ou cricket en fauteuil (Sport pour tous au Bangladesh), avec règles adaptées pour les handicapés ; musique et danse (dans des ateliers mixtes au Brésil) ; un orchestre de femmes handicapées au Mali fait même de l'animation musicale un moyen de faire connaître les difficultés auxquelles elles se heurtent.

La réinsertion professionnelle est capitale pour les adultes : les équipes locales de HI aident à la recherche d'emplois adaptés, à la création de petites entreprises et en conséquence à l'apprentissage de la gestion. Beaucoup d'imagination là encore : des handicapés moteurs travaillent à la réparation de vélos (Cambodge), au conditionnement des noix de cajou (Casamance), à la fabrication de prothèses (Maroc) ; des malvoyants assurent secrétariat ou comptabilité sur ordinateur...

Beaucoup d'opérations dépendent de l'appui des pouvoirs publics, l'expérience, ou le poids de HI peut s'avérer utile à leur réussite.

Au-delà de ces engagements ponctuels, HI a voulu s'impliquer dans le travail collectif qui vise à faire reconnaître et avancer les droits des handicapés. Au plan national, elle a aidé à des recensements des personnes en situation de handicap dans la population (au Maroc ou au Népal par exemple) ; elle a participé, en France, à la commission de révision de la loi de 2005, et au plan international, à l'élaboration de la Convention Internationale du Handicap à l'ONU (2006).

Au cours du temps, le champ d'action n'a donc cessé de s'élargir et de se diversifier, mais les principes qui avaient été à l'origine de HI ont continué d'inspirer ses projets. De même que les premières prothèses ont été bricolées avec les matériaux disponibles par la main-d'œuvre locale, aujourd'hui on ne se substitue pas au savoir-faire local ni aux compétences disponibles. Des expatriés peuvent être indispensables pour assurer des compléments de formation de plus en plus "pointue" (orthèses du tronc au Maroc, opération du pied-bot sans chirurgie lourde en Afghanistan, kinésie respiratoire au Sri Lanka après le tsunami par exemple) ou bien la coordination et la gestion des programmes sont initiés à la demande d'associations locales de handicapés, mais aucune action n'est "parachutée".

Bref HI tient au partenariat et refuse l'assistanat ; son ambition est de pouvoir un jour laisser la place, ce qui commence à se produire : elle a ainsi pu se retirer des orphelinats de Roumanie.

Pourquoi une telle implication dans la durée ? Dans cette lutte de trente ans pour permettre de Vivre Debout aux plus pauvres parmi les pauvres de toute la planète, J-M Boivin, actuel directeur général de HI-France voit "une révolte intacte contre l'injustice, qui pousse Handicap International à ne jamais abdiquer".

Y. D.

NB : pour répondre à une question souvent posée, les fonds privés (l'argent des donateurs) dépassent toujours les 50% du budget, ce qui assure à HI les moyens de sauvegarder son indépendance. Par ailleurs, elle fait partie du Comité de la Charte et a reçu le Prix Cristal de la transparence.

Une guérison le jou

Jésus monta à Jérusalem. Or il existe à Jérusalem, une piscine qui s'appelle en hébreu Bethesda et qui a cinq portiques. Sous ces portiques gisait une multitude d'infirmes, aveugles, boiteux, impotents, qui attendaient le bouillonnement de l'eau. Car l'ange du Seigneur descendait par moments dans la piscine et agitait l'eau : le premier alors à y entrer, après que l'eau avait été agitée, se trouvait guéri, quel que fût son mal.

Il y avait là un homme qui était infirme depuis trente-huit ans. Jésus, le voyant étendu et apprenant qu'il était dans cet état depuis longtemps déjà, lui dit : "Veux-tu guérir ?" L'infirme lui répondit : "Seigneur, je n'ai personne pour me jeter dans la piscine, quand l'eau vient à être agitée, et, le temps que j'y aille, un autre descend avant moi". Jésus lui dit : "Lève-toi, prends ton grabat et marche". Et aussitôt l'homme fut guéri ; il prit son grabat et il marchait.

L'un des nombreux récits de guérison qui parsèment les évangiles... Certes, mais, dès la première ligne, nous mesurons le soin avec lequel Jean situe l'événement. Même si le lecteur est appelé à en tirer des conclusions générales, il sait ainsi qu'il y a une histoire précise derrière, qu'il y a un homme qui a été guéri par la rencontre avec Jésus.

Au bord de cette piscine, semble être rassemblée toute la misère humaine. Tous attendent, tous espèrent. La tension est certainement extrême, car le bouillonnement de l'eau ne survient qu'à des instants aléatoires et la guérison, dit-on, n'est donnée qu'à un seul homme, le plus agile, celui qui parvient au but le premier. On imagine que beaucoup en restent au "chacun pour soi." Certains, peut-être, n'hésiteront pas à bousculer les autres, sans les regarder, pour être le premier.

Jésus arrive sous les portiques. Il voit la scène et il remarque cet homme, étendu, auquel personne ne prête attention. Comment pourrait-il être guéri, lui qui, pour se lever, doit faire des efforts surhumains, engendrant nombre de douleurs, et qui, à ce prix, ne pourra se mouvoir que difficilement ? Jésus questionne autour de lui : cela fait trente-huit ans qu'il est dans cet état. Peut-être est-il handicapé depuis son enfance, voire même depuis sa naissance. En tous cas, il a passé ainsi la plus grande partie de sa vie.

Malgré tout, il a gardé espoir, un espoir fou. Au lieu d'aller

r du sabbat (Jean 5, 1-18)

Or c'était le sabbat, ce jour-là. Les juifs dirent donc à celui qui venait d'être guéri : "c'est le sabbat. Il ne t'est pas permis de porter ton grabat." Il leur répondit : "celui qui m'a guéri m'a dit : Prends ton grabat et marche". Ils lui demandèrent : "Quel est l'homme qui t'a dit : Prends ton grabat et marche ?" Mais celui qui avait été guéri ne savait pas qui c'était ; Jésus en effet avait disparu, car il y avait foule en ce lieu.

Après cela, Jésus le rencontre dans le Temple et lui dit : "Te voilà guéri ; ne pèche plus, de peur qu'il ne t'arrive pire encore".

L'homme s'en fut révéler aux juifs que c'était Jésus qui l'avait guéri. C'est pourquoi les juifs persécutaient Jésus : parce qu'il faisait ces choses-là le jour du sabbat. Mais il leur répondit : "Mon Père travaille jusqu'à présent et je travaille moi aussi". Aussi les juifs n'en cherchaient que davantage à le tuer, puisque, non content de violer le sabbat, il appelait encore Dieu son propre Père, se faisant égal de Dieu.

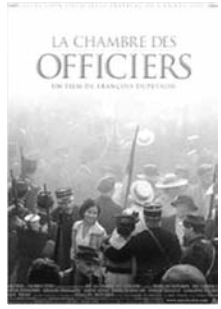
mendier ailleurs, dans la ville, il est venu là et il espère la guérison, alors que, logiquement, il ne pourra pas y parvenir. Qu'espère-t-il ? Peut-être de rencontrer enfin un frère, un homme qui le remarque, qui s'arrête et qui s'offre à l'aider pour descendre. Et le voici, ce frère, ce frère de l'homme blessé, c'est Jésus.

Au départ, ce frère demeure pour lui un anonyme, il ne lui dit rien sur lui-même, il ne se présente pas ; il lui adresse une simple parole : *"Lève-toi, prends ton grabat et marche"*. Une parole de confiance, une parole d'espérance. Et l'homme répond à cette parole par un acte de foi : il se lève, prend son grabat et se met en marche.

La guérison fait du bruit, car voilà que, l'homme, obéissant à la lettre à la parole de Jésus, bafoue la loi du repos sabbatique. Quand "les gardiens du Temple" apprendront que c'est Jésus qui est la cause de cette transgression, ils en tireront prétexte pour le mal, et la perspective de la croix va se profiler à l'horizon pour celui qui a eu un acte de bonté.

Cependant la nouvelle parole de Jésus nous apprend que le vrai handicap pour l'humanité n'est pas là où on le pense en général, le vrai handicap, c'est le péché. À la perspective du péché adamique, caractérisée par la rupture de la relation de confiance avec Dieu, s'oppose le rétablissement de celle-ci, sous la forme de la relation filiale, à la suite du Christ, le Fils unique.

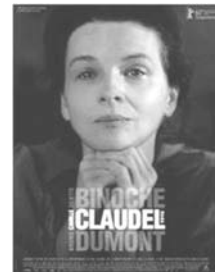
Daniel Moulinet



Le handicap dans les films

Quelle place les films laissent-ils aux personnes atteintes de handicaps, quels rôles leur font-ils jouer ? Le succès récent des *Intouchables* est-il l'arbre qui cache la forêt ?

Si on essaie de constituer une liste de films qui mettent en scène des handicapés, quelques titres phares viennent immédiatement à l'esprit : *Rain man*, *Forrest Gump*, *Le 8ème jour*. À cette première liste, on pourrait ajouter le plus ancien *Bienvenue Mister Chance* (le rôle préféré de Peter Sellers), *Je suis Sam* (avec Sean Penn) ou encore *Gilbert Grape* (avec le jeune Leonardo DiCaprio). Il faut noter que les héros de ces films souffrent tous de handicaps de type psychologique (autisme) ou mentaux (trisomie, retard mental). Ce sont des personnages positifs, ils sont présentés comme des purs, des naïfs, des innocents sacrifiés. Et, à l'exception notable de l'acteur du *8ème jour*, ils sont toujours joués par des comédiens (rien que des hommes, d'ailleurs) parfaitement sains et valides, qui trouvent là l'occasion d'une performance valorisante (Oscar pour Dustin Hoffman interprétant "Rain man"). En fait, ce type de personnage n'intéresse pas vraiment pour lui-même. Dans les films où ils apparaissent, ils servent surtout de miroir déformant, de révélateur, jouant le rôle soit de faire-valoir des autres protagonistes de l'histoire (le frère dans *Rain man* et *Gilbert Grape*), soit de dénonciateur de la société tout entière dont ils mettent à nu les faux-semblants et les hypocrisies (*Bienvenue Mister Chance* et *Forrest Gump*). C'est un emploi directement héritier du traditionnel bouffon ou de *l'idiot du village*. C'est *Quasimodo* revu au goût du jour.



Charly, film de 1968 inspiré d'un roman et récemment ré-adapté au théâtre sous son titre originel (*Des fleurs pour Algernon*) en donne une variante un peu plus originale. Le personnage principal y passe du statut de handicapé mental assez lourd à celui de génie, avant de finalement régresser à son état initial, via des expériences scientifiques menées d'abord sur une souris (la fameuse *Algernon* du titre). Cette fable est l'occasion d'une exploration à la fois psychologique et sociale de la situation du handicapé, en tant que marginal inadapté, dans la société de l'époque. Ce que proposait aussi, à sa manière, *Elephant man*. On y voit que l'intelligence n'est pas non plus une garantie de bonne intégration...

Il y a tout de même dans l'histoire du cinéma d'autres personnages de handicapés intéressants, qui existent vraiment pour eux-mêmes. On peut ainsi penser au très beau *Miracle en Alabama* d'Arthur Penn, inspiré du célèbre récit autobiographique d'Hellen Keller, écrivaine américaine née sourde, muette et aveugle. Le film a même fait l'objet d'un remake à “Bollywood” intitulé *Black*. C'est l'histoire d'une petite fille totalement isolée du monde par son handicap qui va apprendre à s'ouvrir à la vie, à connaître en quelque sorte une deuxième naissance symbolique, en même temps qu'un hommage à la patience de la préceptrice (ou précepteur, dans la version bollywoodienne) qui rend possible cette éclosion. Dans la même veine (à défaut de la même qualité), on peut penser aussi à *My Left Foot*, dans lequel Daniel

Day-Lewis incarne un artiste qui peint avec un pied. Le handicap est vu dans ces films comme un obstacle à surmonter, une situation qui exacerbe la difficulté d'être au monde et permet de déployer une métaphore de la vie comme combat.

Il y a aussi des histoires de handicaps “acquis”, symboles d'une déchéance amère difficile à assumer. La guerre est ainsi souvent dénoncée via les séquelles tant physiques que psychologiques qu'en rapportent ceux qui en reviennent. C'est, bien sûr, le cas poignant de l'homme réduit à l'état de tronc conscient de *Johnny s'en va en guerre*, ou celui des anciens combattants du Vietnam, meurtris et tétraplégiques, de *Né un 4 juillet*, ou encore des gueules cassées de la *Chambre des officiers*. On peut rattacher à cette lignée symbolique le militaire aveugle, désabusé et cynique de *Parfum de femmes* (et celui de son remake américain, *Le temps d'un week-end*). Dans tous ces films, le handicap marque une rupture, il rend sensible le caractère brisé par l'existence du personnage. Dans *De rouille et d'os* et *Le scaphandre et le papillon* (adaptation d'un récit autobiographique), c'est l'arrivée brutale du handicap lui-même (séquelle d'un accident ou d'une attaque cérébrale) qui est la fracture, et l'occasion d'un bilan et d'une redéfinition de son mode de vie.

Quelques rares films, finalement, s'intéressent vraiment à des histoires de vie d'handicapés avec leurs problèmes spécifiques. *Nationale 7* et le récent *The Sessions* abordent ainsi sans complexes, et même avec humour et délicatesse, le sujet de la sexualité des handicapés moteurs. De vrais handicapées mentales figurent au générique du *Camille Claudel 1915* de Bruno Dumont aux côtés de Juliette Binoche. Et c'est la forme documentaire que Sandrine Bonnaire a choisi pour évoquer le destin de sa sœur autiste dans *Elle s'appelle Sabine*. Ces films marquent une évolution : les handicapés n'y sont plus un prétexte à parler d'autre chose, ils y sont présentés pour ce qu'ils sont, simplement des individus dignes d'intérêt, incarnant une autre façon d'être humains. C'était aussi l'ambition de l'étonnante série télévisée *Vestiaires* un temps programmée sur France 2 et mettant en scène, dans des courtes saynètes, des anecdotes à l'humour décalé situées dans les vestiaires d'une piscine (ce qui permettait de montrer sans fards des corps différents).

Et pour finir, un petit bijou méconnu : *Mary et Max*, film d'animation de 2009 en pâte à modeler, qui raconte une relation épistolaire entre une petite australienne timide et un new-yorkais obèse atteint du syndrome d'Asperger. Chacun partage et reflète à sa manière les difficultés de vie de l'autre, dans un échange à la fois douloureux et fraternel qui dure le temps d'une vie : enfin des personnages, l'un valide et l'autre handicapé, traités tout simplement à égalité de fiction...

Isabelle Tellier,
Paris

Albert Rouet **L'étonnement de croire.**

Éd. de L'Atelier, 2013, 192 p., 20 €

L'indifférence pose à la foi la plus redoutable question : non pas l'opposition, mais celle du désintérêt. Mgr A. Rouet, évêque émérite de Poitiers, prend à bras le corps cette question vive si contemporaine. Il propose de “partir sans carte” et tente de clarifier la notion d'indifférence (trop floue ?) par rapport à l'athéisme pratique, à l'incroyance, au *matérialisme plat* en climat de sécularisation, au contexte d'*individualisme* grandissant. Il commence par revisiter Vatican II, notamment la constitution *L'Église dans le monde de ce temps*, sur son regard sur les interrogations humaines fondamentales et envers l'incroyance. Il souligne la fécondité des intuitions du Concile et son sens du dialogue pour sortir du face-à-face, et se convertir. Car, devant l'indifférence, *il n'y a pas de solution globale. Il n'y a qu'une posture fraternelle et patiente. Ce qui suppose de ne pas se montrer indifférent à ceux qui se disent indifférents*.

Pour définir une posture possible, A. Rouet avance selon sept points de recherche active : *percevoir l'indifférence* telle qu'elle se présente, *libérer le désir et la source secrète (révéler ce qui est neuf), accepter le trouble* (une foi *troublée*, ravivée, rajeunie), *goûter*

l'existence, inventer une Église de la tendresse (ces termes coïncident avec les paroles du Pape François en ses premiers jours de pontificat), *entrer en relation* pour dire la valeur de la vie de l'homme et le salut, *faire son chemin*, un chemin de vie et de foi. Autant dire le respect de l'auteur devant ces nombreux contemporains pour qui la foi est loin d'être évidente, pour qui l'espérance est difficile.

Comme Péguy, A. Rouet ne manque pas de secouer la foi de ceux chez qui elle se serait trop habituée, risquant elle-même de devenir indifférente ! L'auteur nourrit sa réflexion de nombreuses œuvres récentes : récits, romans... Faisant référence aux analyses sur les évolutions socio-religieuses et aux apports sur les enjeux du désir au cœur de l'être humain (Lacan...), A. Rouet, dans un style brillant et suggestif, déploie les dynamiques de la foi, de l'acte de croire. La foi n'est-elle pas un étonnement permanent, inépuisable ? De ce fait, *ceux qui s'étonnent de croire comprennent ceux qui se montrent indifférents à la foi*.

L'auteur reprend les grands axes de la foi chrétienne selon saint Paul et divers théologiens, auteurs spirituels (Pascal, Maurice Zundel, Madeleine Delbrêl...). Il fait mention de chercheurs ou penseurs actuels : Danièle Hervieu-Léger et les manifestations du sentiment religieux, René Girard et les formes du sacré, Luc Ferry et *la transcendance horizontale*... Et, surtout, relisant les Évangiles, A. Rouet regarde Jésus, celui qui *s'est intéressé à l'homme* : *L'attitude du Christ devant d'autres situations ou dans un autre contexte culturel particulier indique une démarche*. Jésus s'est impliqué dans les rencontres jusqu'à *s'exposer à la mort, sans reproche ni amertume. Disponible*. A. Rouet met en valeur également l'annonce de la foi chrétienne dans les premières générations, particulièrement dans les Actes des Apôtre, avec Pierre, Paul... Bref, un essai tonique et évangélique, qui montre que pour les disciples du Christ il s'agit de se risquer à la rencontre des autres et de vivre *à hauteur de visage*.

Pierre Fournier

Jean Vanier
Les signes des temps.
Albin Michel, 2012, 170 p. 15 €

Au nom de sa foi chrétienne, Jean Vanier a fondé et anime depuis cinquante ans l'organisation de l'Arche qui accueille des personnes ayant un handicap intellectuel et qui vivent, avec l'aide permanente de bénévoles, dans plus de cent quarante communautés dont trente en France, où leur dignité humaine et spirituelle est pleinement reconnue. Par son nouveau livre succédant à beaucoup d'autres, il entend mettre en valeur à leur égard "les signes des temps"éclairés à la lumière du concile de Vatican II où l'Église, il y a cinquante ans aussi, rappelait son propre devoir d'en faire le discernement et l'interprétation pour notre temps en s'inspirant de l'Évangile.

Les handicapés, avec tous ceux qui sont faibles et vulnérables, ont paradoxalement une mission spéciale dans l'humanité et dans l'Église. En apparence inutiles et même gênants pour la société d'aujourd'hui marquée par la tyrannie de la performance et de la réussite, ils représentent ou même plutôt ils révèlent la présence de Dieu, du Christ humilié et souffrant dans notre monde. À leur contact, en travaillant avec eux et non seulement pour eux, en leur montrant que non seulement Dieu les aime mais que nous-mêmes nous les aimons, nous sommes incités à découvrir leurs cœurs simples et confiants cachés sous leurs impatiences et leurs maladresses, à sentir au fond de nous la dignité de leur personne, à savoir que l'important est moins d'être normal selon les critères généraux que d'être aimé dans sa singularité.

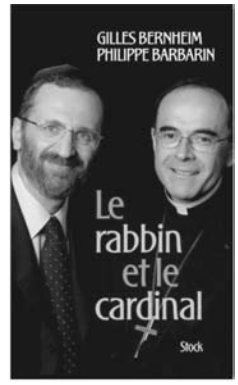
Grâce aux handicapés, ceux qui ne le sont pas, que la nature ou la vie n'a pas blessés dans leur corps et leur psychisme, sont amenés à se transformer en grandissant dans l'amour, à éveiller en eux la tendresse et à proprement parler la compassion en s'associant à la souffrance des autres, à comprendre, en suivant l'exemple de saint Paul, que leur force vient de Dieu et non d'eux-mêmes et qu'elle comporte aussi des failles inhérentes à leur condition de créatures et les rapprochant de ceux qui sont moins forts. Ainsi pouvons-nous être orientés vers les faibles de notre temps "*non pas seulement pour les soigner et les évangéliser, mais pour les rencontrer et être évangélisés par eux, pour recevoir d'eux l'Évangile dont nous avons besoin de nos jours*". (p. 134) On apprend avec eux le sens profond et véritable de l'existence humaine et chrétienne.

C'est pourquoi nous devons servir avec honneur nos seigneurs les malades.

Jacques Dagory

Gilles Bernheim et Philippe Barbarin
Le rabbin et le cardinal
Un dialogue judéo-chrétien d'aujourd'hui.
Rééd. Stock, 2013, coll. Points-Essais, 302 p., 8,50 €

Ce livre, qui a connu un franc succès à sa parution en 2008, est réédité au moment où certaines des publications du grand Rabbin de France G. Bernheim sont mises en cause. L'intérêt de ce "dialogue judéo-chrétien", animé par Jean-François Mondot, entre ces deux personnalités du judaïsme et du catholicisme français est indéniable. Il peut être profitable de se replonger dans la présentation des "deux itinéraires spirituels", du rabbin G. Bernheim et du cardinal P. Barbarin. Tous deux manifestent une réelle connaissance des perspectives de foi de l'autre, et donnent l'exemple d'une féconde écoute : l'écoute du rabbin envers les Évangiles et la tradition chrétienne ; écoute du cardinal envers les documents et la spiritualité juive. Le lecteur apprécie le caractère très alerte et documenté de la réflexion des deux interlocuteurs sur les points-clés abordés : les écueils et enjeux du dialogue judéo-chrétien : les marques de méfiance réciproque et l'antijudaïsme chrétien exprimé chez certains Pères de l'Eglise, les méfaits de la théologie de la substitution source du "mépris",...), le douloureux drame historique de la Shoah et la question lancinante : où donc était Dieu et l'humanité de l'être humain ?... de là, les attitudes possibles face à la souffrance humaine et la figure du "serviteur souffrant" dans le prophète Isaïe,... Le débat porte aussi sur les perspectives de la foi et la Loi à travers l'ouverture à la Torah et aux intuitions de saint Paul. Bien sûr, la figure de Jésus occupe une grande partie du dialogue : Jésus, ce juif accueilli par certains, refusé par d'autres ; et la question sur Jésus le Messie. Et la perception toujours renouvelée sur l'identité de Jésus de Nazareth : "christologie" des Évangiles, des Épîtres,... Le rabbin et le cardinal en viennent aux approfondissements présents : quels chemins tracer, juifs et chrétiens, pour inventer aujourd'hui la fraternité ? Mais aussi, en fonction des trois monothéismes abrahamiques, quel dialogue également des juifs et des chrétiens avec l'islam, ou, plus exactement, avec les musulmans ? Au final, comment vivre en tant que croyants dans une France de "laïcité à la française", en aimant son pays avec toute son Histoire, et en goûtant aux joies humaines et spirituelles de la vie quotidienne ? Ce dialogue est particulièrement dynamique, stimulant pour la pratique interreligieuse, riche d'estime réciproque dans la vérité des convictions personnelles et communautaires, de réflexion fondée sur les documents respectifs, et d'expérience personnelle enracinée dans la foi, dans les rencontres, et dans l'accueil des réalités au fil des évolutions socio-culturelles et politiques.



Pierre Fournier

Musique

Haendel : Théâtre Intime
Son d'Egitto – Non posso dir di piú
Les Lunes du cousin Jacques
Hortus101

Ce sont deux airs italiens de Haendel inédits au disque "Son d'Egitto" et "Non posso dir di piú" et quatre sonates pour flûte à bec, qui sont une véritable représentation de l'esprit Haendélien magnifié d'autre part par la cantate "Nel dolce dell'oblio", unique cantate pour soprano, flûte à bec et continuo. Le rideau s'ouvre ici sur le secret du théâtre intime du "Caro Saxone" dans le rapport constant dans toutes ses œuvres entre le chant, le théâtre, l'ornementation orchestrale et l'invention rythmique. Un reflet de l'âme haendélienne à savourer.

Claude Ollivier

Des albums pour parler du handicap

Une place pour Édouard, de Béatrice Gernot et Kris Digiacomo, éditions Frimousse, 2006, 13 €

Quand Édouard est né, tout le monde était gai, à commencer par sa grande sœur. Et puis Édouard s'est mis à pleurer, il est parti en ambulance, et plus rien n'a été pareil. Les parents d'Édouard étaient préoccupés, ne parlaient plus, et la grande sœur ne savait pas ce qui se passait, sinon qu'on la négligeait. Enfant abandonnée dont la place avait été prise par un petit frère autiste...

Ce livre aborde avec délicatesse tous les chamboulements qui se produisent à l'arrivée "d'un enfant différent, pas si différent. Un enfant. Pas comme tout le monde, mais qui fait partie de notre monde, qui a besoin de tout le monde". On voit entre ces pages pudiques aux dessins stylisés les angoisses, la colère, l'impuissance, mais aussi la force de l'amour des enfants.

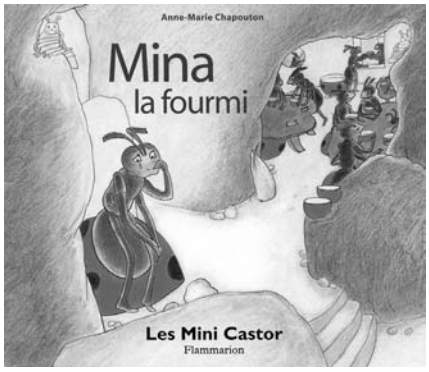
C'est simple, beau et plein d'espérance.

Un petit frère pas comme les autres, écrit par Marie-Hélène Delval et illustré par Susan Varley, collection Les Belles Histoires, chez Bayard Poche, 2010, 5,20 €.

Lili-Lapin est heureuse : elle a des parents, un grand frère, une grande sœur et un petit frère, Doudou-Lapin. Mais, au cœur de son bonheur éclosent des soucis liés à son petit frère. En effet, Doudou-Lapin est différent des autres lapins : il est tout mou, parle mal et fait pipi partout. Ses parents lui passent tout, et les copains de Lili-Lapin se moquent de lui. Pourtant, ce n'est pas parce qu'il a été malade de la trisomie avant sa naissance qu'il ne peut pas progresser ! Lili-lapin entend bien prendre les choses en main, malgré certains soirs de désespérance.

Ce petit roman aux belles illustrations fait voir aux enfants comment un enfant pas comme les autres peut évoluer si on a confiance en lui et si on lui en donne les moyens. Rien ne sert de s'apitoyer, il faut l'aider à grandir. Et même s'il régresse certains jours, il peut grandir à sa manière, se faire accepter et être fier de ses progrès.

Un livre plein d'espoir, lui aussi, à mettre entre les mains de tous.



Mina la fourmi, d'Anne-Marie Chapouton, illustré par Érika Harispé, collection Les classiques du Père Castor, Flammarion, 2000, 4,20 €.

Mina la fourmi est bien malheureuse : elle est née avec cinq pattes au lieu de six. Ça n'est pas un gros handicap, mais tout le monde a pitié d'elle et elle n'en peut plus qu'on la regarde avec dégoût ou tristesse et qu'on ne pense qu'à lui éviter toute fatigue, la pauvre petite... Pourtant, elle, elle aimerait se sentir utile et trouver sa place dans la fourmilière. Mais comment faire pour ne pas être vue avant tout comme une infirme ? Il va lui falloir pour cela une volonté d'acier et une belle créativité.

L'histoire de Mina nous permet, sans jugement ni agressivité, de nous remettre en question : quel regard portons-nous sur ceux qui sont différents, plus fragiles, handicapés ? N'avons-nous pas tendance aussi à les prendre en pitié ? Cela nous semble naturel, et nous trouvons très humain de les aider à ne pas se fatiguer. Mais justement, Mina nous montre que nos comportements les enferment dans leur handicap sans leur permettre de s'épanouir et de trouver leur place. On peut souffrir d'une infirmité et être capable de rendre le monde meilleur. Mais pour cela, il faut rencontrer des personnes bienveillantes qui nous font confiance.

Cet album réussit le tour de force de nous faire changer notre regard sur le handicap. Un excellent livre pour les petits comme pour les grands !

Marie Becker

2013 et après ?

Rapport d'orientation

2013, année de transition

2013 est une année de transition avec l'organisation et la réalisation des **travaux dans nos locaux**, bien sûr, avec, à l'arrivée, un secrétariat bien aménagé et accueillant, des salles de réunions modulables avec toutes les possibilités d'utilisation des techniques de communication contemporaines et des possibilités pour loger et nourrir facilement bénévoles et visiteurs en un lieu facilement accessible en plein cœur de Paris.

Une année de transition pour les responsables de l'association. Comme le dit si bien Antoine Martin dans son témoignage, l'équipe qui a réalisé la fusion ne doit pas accaparer le pouvoir[1]. C'est normal que certains soient restés pour gérer les problèmes juridiques et administratifs. Avec les travaux cette phase s'achève. Il est temps de remettre aux actifs une association qu'ils pourront gérer au mieux de leurs attentes et de celles de leurs collègues. C'est pourquoi Gérard Fischer est démissionnaire du CA dès cette année. C'est aussi pourquoi je répète que je ne serai plus candidate à la présidence, au plus tard à la fin de mon mandat au CA dans deux ans. **Place aux actifs**, maintenant que la gestion va devenir plus facile.

2013, année de la fidélité

Fidélité à l'Église avec la participation à **Diaconia**.

Fidélité internationale avec le financement et l'aide au **bureau international**, la participation au **SIESC** où Christine Antoine va devenir trésorière. Je donne la parole à Yves Calais à ce sujet :

"*C'est une bonne candidature pour CdEP. Catherine Le Coz représentera CdEP au Conseil ; [...]. Depuis la mort de Marie-Thérèse Drouillon, il reste encore un siège à pourvoir au Conseil pour CdEP, les statuts prévoyant deux représentants par association nationale. Le bureau a encore deux membres de CdEP à voix consultative, Agnès Rose au titre de la rédaction du bulletin semestriel SIESC-Actuel [...], et moi.*

Les deux associations sur lesquelles repose le plus fortement le SIESC d'aujourd'hui sont CdEP et l'association autrichienne ; l'association italienne naguère très puissante est très affaiblie et sa participation réduite. Il n'y plus qu'une association allemande de femmes enseignantes, vieillissante, [...] Parmi les ex-pays de l'est, ce sont les Slovènes et les Polonais qui sont les plus dynamiques".

D'après Gérard Fischer, "*Le problème du SIESC est un peu le même que celui de CdEP : le vieillissement des troupes et la nécessité que les plus jeunes inventent de nouvelles façons pour les enseignants chrétiens européens de communiquer. L'espoir se trouve à l'est, si les convaincus arrivent à prendre l'initiative*".

Fidélité aussi au **CCFD** où Evelyne Couteux a remplacé Michèle Bourguignon comme déléguée de CdEP. Mais Michèle continue, comme d'autres, à militer dans les deux associations. Grâce à elle, nous étions présents au forum social mondial à Tunis, le mois dernier.

2013, année du renouveau

2013 verra la mise en place d'une **nouvelle session** de type retraite, juste avant la rentrée. C'est une demande des habitués de la session des actifs. Souhaitons que cette innovation rencontre le succès attendu avant la future session à Moulins en 2014.

Une année du renouveau avec la modernisation du **site Internet** qui devrait être plus accessible, en lien plus étroit avec la **revue**. Mais ce renouveau sera encore plus facile si quelques-uns s'engagent modestement à participer à ce renouveau en alimentant la revue et le site avec toutes sortes d'informations sur le calendrier et le thème des rencontres, sur les livres, les films, les spectacles dignes d'intérêt...

Année du renouveau grâce aux initiatives multiples qui seront prises ici ou là pour répondre à notre mission vis-à-vis de nos collègues de l'enseignement public. Renouveau soutenu par la réflexion de la **Rencontre des responsables 2013** qui aura lieu à la Toussaint à Issy-les-Moulineaux, avec, je le souhaite, une vitalité et une inventivité aussi riche que celle de 2012.

Alors n'hésitons pas, nous savons tout ce que nous devons à CdEP. N'ayons pas peur de nous engager pour que l'association continue son chemin à partir de sa nouvelle implantation au cœur du Xe arrondissement.

Anne-Marie Marty

1/ "Les Assemblées Générales du 28 octobre 2008 se sont déroulées sans anicroche. Le CA conjoint (à 20 pendant une année de transition) a élu un bureau renouvelé et une nouvelle présidente, Anne-Marie Marty.

Il était sage, à mes yeux, de ne pas investir l'un ou l'autre des présidents qui ont conduit à la fusion. Il reste encore à propulser dans ces responsabilités des adhérents représentatifs d'une association renouvelée ; il ne faudrait pas trop tarder !"

Hautmont, une rencontre natio

Samedi 27 avril : **Assemblée Générale**, Chant et prière d'ouverture.

Patrice Maincent, diacre et aumônier des équipes du Nord a prêché lors de l'eucharistie du dimanche

[...] "Il faut se rappeler trois caractéristiques essentielles de l'Église que nous formons : d'abord, l'Église est dans le monde, elle en fait partie mais n'a pas à le dominer ; le concile Vatican II a bien fait comprendre que les non-baptisés n'étaient pas forcément des damnés ! Ensuite, l'Église est pour le monde : elle a pour triple mission d'annoncer la Parole, de célébrer les dons de Dieu et de servir l'humanité. Enfin, l'Église n'est pas de ce monde, en ce sens qu'elle nous rappelle sans cesse qu'hommes et femmes sont appelés à un au-delà d'eux-mêmes et que le Royaume de Dieu, s'il commence ici-bas, s'accomplira tout à fait selon l'appel de Dieu. Tel est l'humanisme chrétien, s'il faut resituer l'eucharistie que nous célébrons aujourd'hui dans le thème de notre week-end !"

Marc Farine présente rapidement la vie de CdEP dans le Nord

Gérard Fischer a démissionné du Conseil d'Administration. Il sera remplacé par Marie Pierre Huet, professeur des écoles de la région Nord.

En soirée, nous avons vu un montage sur des réalisations en "land art" faites pendant la session de Valloires, qui rassemble traditionnellement les équipes du Nord à la fin du mois d'août. Nous avons aussi vu un montage sur les Équipes Enseignantes dans le monde.

Michèle Bourguignon a raconté brièvement sa participation, dans une délégation du CCFD-Terre Solidaire, au forum social mondial qui a eu lieu à Tunis du 26 au 30 mars 2013.

onale chaleureuse près de Lille

Jean-Paul Leroux, professeur de philosophie à Gap

"Du pouvoir d'origine divine à la démocratie, les chemins ne se rencontrent plus, l'humanisme a été le moment de cette séparation. Sur le plan sociétal, le divorce continue, à preuve la récente loi sur le mariage pour tous. L'écart entre autonomie et hétéronomie s'accroît et l'humanisme est du côté de l'autonomie.[...]

Comme le laissait entendre Confucius, commenté par François Julien : le 'sens de l'humain' est une notion immense et même si nous en parlons tous les jours, nous ne ferions que commencer d'en parler [...]. La réponse au sens de l'humain est de notre ressort, nous sommes tous capables d'y contribuer, ainsi la conclusion s'il peut même y en avoir une vous appartient, nous appartient".

Jacques Duret, proviseur dans un lycée professionnel :

"Le chef d'établissement représente l'autorité administrative et pédagogique, courroie de la transmission des pouvoirs décisionnels et leur application concrète, sous l'autorité du recteur.[...]

La place de l'humain ? Prendre le temps d'écouter et fédérer les personnes, via le respect de chacun, respect des règles, éviter les injustices, recevoir les familles et rétablir la confiance, poser des cadres et des échéances, restaurer la confiance en soi des élèves et des familles. Travail grignoté par les exigences matérielles. Considérer que la personne déborde la fonction. S'efforcer d'aider l'homme à devenir libre".

(notes de Daniel Moulinet)

Marie Denecker, professeur de lettres en collège : "J'essaierai de répondre aux questions suivantes : comment s'imposer dans un milieu souvent hostile au savoir et à l'autorité (notamment à l'autorité d'une femme d'1,60 m) ? Comment manifester de l'optimisme ? Défendre la valeur du pardon et de l'honnêteté ? Comment insuffler le goût du savoir, sans baisser les bras, sans renier mon éducation ni mes convictions religieuses, sans y laisser ma peau ?"

Musée d'art et d'industrie "La piscine", à Roubaix

Table ronde avec, de gauche à droite, **Jean-Paul Leroux, Sylvie Paquet, Isabelle Tellier, Marie Denecker et Bernard Lepage**

Ces quelques images de la rencontre de CdEP à Lille : quel beau lieu ! Et des retrouvailles ! Et des échanges ! Et une éblouissante conférence sur l'humanisme.
Je suis rentrée toute ragaillardie. Pascale

(message accompagnant l'envoi de photos dont celle-ci)

Marie-Thérèse Drouillon

Marie-Thérèse Drouillon nous a quittés le 21 mars 2013, et nombreux ont été les participants à ses obsèques, le jeudi 28 mars (Jeudi saint), en l'église St Martin-des-Champs, à Paris. CdEP à son tour tient à lui rendre hommage.

Femme engagée, Marie-Thérèse marquera la mémoire de nombreuses personnes, en particulier les enseignants chrétiens, mais pas seulement ; car son engagement dans la vie syndicale ou paroissiale a été tout aussi constant que celui qu'elle a maintenu pendant des décennies à la Paroisse Universitaire et au SIESC, puis à CdEP.

Je ne prétends certes pas présenter toutes les facettes d'une personnalité aussi riche ; chacun de ceux qui la connaissaient pourra aisément y ajouter sa propre perception. Mais je veux d'abord évoquer brièvement la professeure d'Histoire et de Géographie, l'auteure de manuels, puis l'inspectrice qu'elle a été. Et en ce domaine elle a manifesté un souci prioritaire des jeunes et de leur éducation (pas seulement de leur instruction...), et bien entendu de la pédagogie à mettre en place pour le faire de la manière la plus adaptée et la plus fructueuse.

Dans sa responsabilité d'inspectrice en particulier, elle a toujours eu le souci d'aider les collègues en difficulté plutôt que les juger, et de mettre en valeur les bonnes pratiques qu'ils pouvaient avoir. Il n'y a pas si longtemps, son ouverture d'esprit avait frappé ma fille, toute jeune professeure d'Histoire-Géo, avec qui elle s'était trouvée de plain-pied tout de suite et sans difficulté.

Elle a produit de nombreux écrits, en particulier pour les *Cahiers Universitaires Catholiques*, la revue de la Paroisse Universitaire, dont elle a été rédactrice en chef, et nombreux étaient les membres de l'association qui guettaient sa signature, sûrs qu'ils étaient d'y trouver une réflexion claire et ferme pour guider leur vie et leur action. Et sa collaboration avait continué avec *Lignes de crêtes*, la revue de la nouvelle association qui maintient la tradition des Cahiers Universitaires, de *Trajets*, mais aussi de *Partie Prenante*, la revue des Équipes Enseignantes. Comment ne pas la reconnaître derrière cette phrase qui conclut son dernier compte rendu de livre paru en décembre 2012 : "[...] *des femmes et des membres de groupes sociaux peu "privilégiés" n'ont pas attendu notre siècle pour agir dans l'Église* !". (*Lignes de Crêtes* n° 17).

Mais elle a aussi marqué la Paroisse Universitaire par ses prises de position lucides et vigoureuses, même si elles ont pu quelquefois être surprenantes. S'il m'est permis d'évoquer un souvenir personnel, je rappellerai cette réunion nationale de la PU, où j'étais présent en tant que président encore seulement "pressenti", et où elle a déclaré à ma grande stupeur "qu'on attendait du président qu'il donne une ligne et une direction à l'association" – ce dont je me sentais bien incapable ! Quelques années plus tard, alors que la fusion entre la PU et les Équipes Enseignantes était accomplie, je me suis rappelé cet épisode et en ai apprécié l'aspect prophétique, tout en reconnaissant l'inestimable collaboration que j'avais trouvée aussi bien à la PU qu'aux EE, et qui avait rendu cette entreprise possible.

Sur la route vers cette fusion, elle qui n'avait pas sa langue dans sa poche a aussi fait frémir des assemblées qui en débattaient en disant clairement qu'elle souhaitait ouvrir la future association également aux collègues de l'enseignement catholique. Vision un tant soit peu iconoclaste pour la majorité des participants rassemblés autour du thème de la laïcité, mais qui découlait de ses tournées d'inspection dans de nombreuses écoles catholiques. Elles l'avait rendue infiniment plus sensible à ce qui nous rassemblait – le métier d'enseignant et la foi au Christ – qu'à ce qui nous séparait, la distinction du public et du privé.

Et si sa conception de la laïcité était aussi souple et large, c'était aussi probablement à cause de sa longue expérience au SIESC, ce lieu de rencontre depuis les années 50 des enseignants chrétiens européens, dont beaucoup vivent des formes de laïcité moins affichées, mais tout aussi réelles que la laïcité "à la française". C'était là encore un de ses engagements importants, puisqu'elle a même représenté le SIESC à l'Organisation Internationale Catholique – Enseignement et Éducation (OIC-EE) jusqu'à sa disparition.

Mais elle a aussi fait partie des conférenciers appréciés dans ce cadre international, où elle a brillé en particulier par ses capacités d'écoute et de synthèse. Tous ceux qui, en fin de rencontre annuelle du SIESC, l'ont entendu présenter une synthèse des travaux des différents groupes linguistiques ont gardé de sa prestation un souvenir ébloui. Ordre, logique, clarté, rien n'y manquait.

Il y aurait encore beaucoup à dire de Marie-Thérèse, et surtout que cette vie d'engagement était informée par une foi profonde en Jésus-Christ qui lui donnait tout son dynamisme. Mais c'est une dimension qui restait plus discrète chez elle, moins en vue que l'éminente qualité de son intelligence et de sa personnalité. Et pas moins réelle cependant.

Qu'elle repose en paix dans le Seigneur, et que son souvenir continue à nous inspirer et à nous guider

Gérard Fischer
Reims

Avant la rentrée

Spiritualité et détente

Retraite à Notre-Dame de Grâce

à Rochefort du Gard

du 25 au 29 août

Un temps de spiritualité inspiré par saint Paul,
un temps de détente
proposé aux personnels en activité

Intervenant : Paul Bony

Professeur d'exégèse biblique à l'Institut des Sciences et de Théologie des Religions de Marseille

Contact : Secrétariat CdEP - 01 43 35 28 50

Session de Valloires

25 - 28 août 2013
à l'abbaye de Valloires
(Somme)

Transmettre, éduquer, témoigner, initier, éveiller...

avec Myriam Tonus

Renseignements et inscription :
nath.maran@gmil.com
Tél. : 06 13 65 93 57

ERRATUM

Le thème exact est le suivant :

Retraite de Septembre

18 - 22 septembre 2013
Abbaye Notre-Dame d'Aiguebelle
(à Montjoyer, près de Montélimar)

Intervenant : P. Jacques Trublet sj.

"Croire, espérer et aimer dans le monde d'aujourd'hui"

Contact - Simone Bailly : 06 84 87 03 90

Quelle culture humaniste pour la refondation de l'école ?

C'était le thème de la rencontre régionale de Dijon, le 6 avril.

Conférence de Pierre Durand, ancien professeur de philosophie à l'IUFM de Dijon, témoignages sur la médiation en école primaire, l'initiation à la philo dès 5 – 6 ans, l'enseignement de l'éducation sportive...

Une rencontre très riche et très proche dans son esprit de celle du Hautmont.

Vous en trouverez des échos sur notre site.

Au milieu de la tempête

Dans mon musée virtuel personnel, le *Portement de croix* de Jérôme Bosch tient une place bien particulière. Je ne veux pas dire que j'aime particulièrement cette œuvre, je peux dire qu'elle m'est essentielle.

Chaque fois qu'un désordre s'installe, que quelque chose survient qui limite mes possibilités, je pense à cette figure du Christ qui porte sa croix avec un calme et une sérénité incroyables, les yeux fermés, tournés vers ailleurs au centre d'une agitation bruyante. Tout le monde parle, ricane, crie, grimace, seules trois personnes se taisent assurément : le Christ et Véronique en bas à gauche, elle aussi les yeux fermés, penchée, comme concentrée sur l'image de Jésus qu'elle a recueillie sur son linge, presque souriante dans sa vision intérieure. Une troisième personne dans la partie supérieure droite du tableau arbore le silence des sceptiques. Il se trouve à gauche du bon larron que l'on reconnaît à son aspect livide et repentant. Ce silencieux, dans sa réprimande muette fait finalement autant de bruit que son symétrique, un moine édenté bafouillant quelques conseils peu rassurants.

Jésus est ici un homme "zen" comme on dit aujourd'hui, faisant fi de toutes les adversités. Ne sommes-nous pas souvent, malgré nous, comme ce Christ, absents au milieux des désastres du monde et de leurs chiffres invraisemblables : nombres de morts ou de blessés qui s'égrènent au fil des guerres, des révoltes, des accidents, des maladies... ou des catastrophes dites naturelles. Rester "zen", comment cela est-il possible ? Serions-nous parfois victimes d'un autisme salutaire, indifférents au malheur des autres ? Comment rester insensibles à nous-mêmes, supporter ou porter ?

Autour du Christ, un jeu de têtes rondes, en cadrage rapproché, pas de décor mais juste des accessoires : la croix, bien sûr, à laquelle s'accroche à deux mains Simon de Cyrène réquisitionné pour aider le condamné à la porter, et des couvre-chefs, chacun le sien suivant sa fonction, le Christ a encore la couronne d'épines, seul les deux larrons ont la tête nue. Le mauvais larron, en bas à droite grimace à ceux qui se moquent de lui dont un magicien à chapeau céleste et pointu.

On ne sait que peu de choses sur Jérôme Bosch. Il fut membre de la confrérie Notre-Dame de la ville de Bois-le-Duc aux Pays-Bas où il est né vers 1450 et où il passa une vie paisible. Il fit un voyage jusqu'à Venise ce qui a certainement influencé son travail. Il a été apprécié de son temps et il avait des commandes des maisons régnantes, de la haute noblesse et de riches citoyens. Sa renommée s'étendra bien au delà des frontières de son pays natal. Aujourd'hui on lui attribue trente-trois œuvres dispersées dans les musées d'Europe et d'Amérique. Ses sujets fantastiques, au delà du réel ont pu déranger à la période de la réforme. Redécouvert au début du XXe siècle, il fut considérer par les surréalistes comme un lointain précurseur.

Dans mon panthéon d'artistes, Jérôme Bosch tient une bonne place. Certes la richesse de son imaginaire et la qualité de son dessin y sont pour quelque chose, mais encore plus sa compréhension de l'humanité.

Il y a un autre sujet traité par Bosch, à plusieurs reprises d'ailleurs, très intéressant pour l'éclairage du *Portement de croix*, c'est la "tentation de Saint Antoine".

Antoine, au quatrième siècle, voulait vivre en ermite mais subissait les assauts du Diable, des démons le perturbaient sans cesse. Le triptyque de la *Tentation* visible à Lisbonne nous montre un monde grouillant, envahi par ces monstruosités au-delà du réel où réel et imaginaire sont croisés par le peintre : chimères en tous genres, bateaux et poissons dans le ciel, architectures hybrides, ruines, terre dévastée, incendie, armées de monstres ou d'humains... tout cela recouvrant une symbolique propre à l'époque et souvent difficile à

Jérôme Bosch, *Le Portement de croix*, 1515-1516
huile sur bois, 76,7 × 83,5 cm,
Musée des Beaux-Arts de Gand

traduire aujourd'hui. Peu importe je pense, car ce qui me semble essentiel se lit dans la comparaison des deux œuvres, le *Portement* et la *Tentation*.

Antoine et les personnes qui l'aident sont des figures humaines ; tout le reste provient de l'imaginaire (repris de la tradition ou inventé par Jérôme Bosch ?). La *Tentation* est l'œuvre d'un âge où le peintre est certainement pétri du symbolisme ésotérique ambiant et de lectures mystiques, où l'enseignement moralisateur du clergé de l'époque domine. Le *Portement* est élaboré à la fin de sa vie, Jérôme Bosch médite sur un monde plus psychologique, il a sans doute une plus grande expérience humaine et se détache de tout modèle symbolique ou idée moralisatrice. Il sait alors, avec force, dans une œuvre ultime, préparer les paroles du Christ en croix, *"Père, pardonne-leur, car ils ne savent pas ce qu'ils font"* (Luc 23, 34).

Alain Gobenceaux
mai 2013

Comité de Rédaction :

Suzanne Cahen
Pierre Darnaud
Francis Filippi
Chantal Guilbaud
Monique Judenne
Bernard Lepage
Agnès Martinez
Anne-Marie Marty
Mireille Nicault
Catherine Réalini
Marie-Inès Silicani
Isabelle Tellier

Collaborateurs :

Alain Gobenceaux (iconographie)
Georges Million et Dominique Thibaudeau (dessins)
Claude Ollivier (discographie)
Christine Paoletti et Françoise Pontuer (secrétariat)
Anne Bessières, Andrée Fabre, Claude Wiéner (relecture)

Chrétiens dans l'Enseignement Public - 67 rue du Faubourg-Saint-Denis 75010 Paris
Tél. : 01 43 35 28 50 - site : cdep-asso.org/ - courriel : secretariat@cdep-asso.org