

De l'accès aux connaissances à la construction de l'identité par les enfants atteints de déficiences motrices

Jean-Marc BARDEAU-GARNERET
Docteur en sciences de l'éducation
Chercheur indépendant
Mél : Jean.Bardeau@wanadoo.fr

Résumé : L'accès aux outils de connaissances (le langage oral, écrit, la conscience de l'espace) soumet le corps de l'enfant atteint de déficiences motrices à une triple peine : celle de ne pas disposer librement de sa motricité pour expérimenter l'espace et les objets ; celle de devoir domestiquer son corps afin de s'approprier les règles de l'expression orale, écrite, mathématique, géométrique ; celle de découvrir ou de donner sens à ces règles dans ces conditions complexes. Nous mettons à jour ces difficultés pour les enfants atteints de myopathie ou d'infirmité motrice cérébrale. L'appropriation de ces outils participe de la construction de l'identité, comme chez tout enfant et adolescent. La déficience, l'incapacité, le handicap ne constituent pas selon nous une identité spécifique, mais ils peuvent faire obstacle à la construction de l'identité psychique et sociale s'ils ne sont pas pris en compte par le Sujet, sa famille, les professionnels de la réadaptation et les enseignants.

Mots-clés : Autonomie - Désorganisation motrice - Éducation thérapeutique - Hétéronomie - Infirmité motrice cérébrale - Myopathie - Restriction de l'activité libre.

From the access to knowledge to the construction of an identity by children with motor deficiencies

Summary : Access to the tools of knowledge: oral or written languages and space consciousness, submit the body of the motor deficient child to a triple punishment: inability to dispose freely of one's motricity to experiment space and objects; necessity to domesticate one's body to master the rules of oral, written, mathematical or geometric expression; difficulty to discover or give sense to these rules in those complex conditions. We point out these difficulties for children suffering from myopathy. The appropriation of these tools participates to the construction of identity, in the same way as it does for any child or teenager. According to the author, deficiency, incapacity, disability do not constitute a specific form of identity but can be an obstacle to the construction of psychic or social identity if they are not taken into account by the Individual, his family, the professionals of rehabilitation and teachers.

Key words : Autonomy - Cerebral motor disability - Heteronomy - Motor disorganization - Myopathy - Restriction to free activity - Therapeutic education.

IMPLICATION

Il me semble important de préciser de quelle place je réfléchis. Atteint d'une infirmité motrice cérébrale je me suis approprié la position de « *chercheur de l'intérieur* » proposée au terme des années quatre-vingt-dix par Frédéric Flaschner, également atteint d'une infirmité motrice cérébrale et chercheur en psychopathologie.

Ce dernier, dans un texte paru récemment propose cette définition :

« *Le chercheur de l'extérieur doit toujours confronter ce qu'il apprend par des moyens heuristiques (entretiens, observations, ... analyses de contenus, statistiques, analyses factorielles) aux savoirs que les personnes tirent de leur parcours. Le chercheur*

de l'intérieur dépasse le témoin au moment où il est capable de communiquer ce qui lui est arrivé [et d'analyser] comment cela le situe dans l'univers, dans sa vie quotidienne et ses rapports avec les autres¹. »

Cette définition, si elle propose une différence pertinente entre le récit de vie et l'analyse, me semble toutefois induire une erreur méthodologique. Je crois en effet que la même exigence quant au recours aux outils d'analyse doit être respectée afin de rendre compte d'une réalité non plus personnelle, mais vécue par les autres, et d'autant plus si ces personnes, sont des « pairs » de par leur condition physique, psychique ou même sociale. Certes, écrivait en substance, l'ethnopsychiatre Georges Devereux, l'objectivité non seulement n'existe pas, mais sa recherche, avec trop d'outils, peut créer une barrière entre l'observateur et les populations dont il veut rendre compte des modes de vie et de pensée². Une implication, une relation intra-subjective est donc nécessaire, mais des outils d'analyse sont tout autant nécessaires afin d'établir une distance entre les impressions du chercheur et le vécu et la pensée des personnes questionnées et observées.

En outre, si une différence culturelle peut créer une distance entre l'observateur et les personnes observées, une même situation, une même condition créent, à l'inverse, une proximité, qui, si elle n'est pas maîtrisée intellectuellement et affectivement, peut être, me semble-t-il, préjudiciable à l'analyse des situations par le chercheur. Il y a donc un équilibre subtil à trouver et surtout à respecter.

L'accès aux connaissances : fragments historiques d'une habilitation

Les enfants atteints de déficiences, tout comme les filles ou les enfants des classes déshéritées, pauvres, ont progressivement, au cours de l'histoire, été reconnus aptes à être éduqués. Cette histoire s'inscrit dans l'évolution philosophique de l'éducation d'une part et de la reconnaissance de « l'infirme » en tant qu'humain. Mais avant de la retracer, j'aimerais préciser quelques aspects de l'évolution de mes propres représentations.

La division de l'intellect et du corps a constitué une de mes premières représentations du psychisme humain. Selon cette conception que l'on rapporte généralement à la tradition cartésienne, il apparaissait en effet possible de construire sa pensée indépendamment de ses mouvements et de ses sensations. Cette conception, attestait de l'énigme, sans toutefois d'un possible développement intellectuel d'enfants privés de l'usage de leurs membres ou de leurs perceptions. J'ai été par exemple impressionné par les écrits de Christy Brown, atteint d'une infirmité motrice cérébrale qui le privait de la parole et de l'usage de ses quatre membres. Bien que ses parents aient été de condition ouvrière, il a acquis une maîtrise parfaite de la langue irlandaise comme en atteste son roman autobiographique, *Celui qui regardait passer les jours*³.

1. F. Flaschner, « Chercheur de l'intérieur », in Ch. Gardou, dir, *Le handicap par ceux qui le vivent*, Erès, Ramonville, 2009, p. 193.

2. G. Devereux, *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*, Flammarion, Paris, 1980, p. 222-223.

3. C. Brown, *Celui qui regardait passer les jours* Seuil, Paris, 1971, traduit de l'anglais par Georges Belmond et Hortense Chabrier.

Enfant, il ne fréquente aucun établissement scolaire mais apprend à lire en observant ses frères et sœurs. Plus tardivement, il apprend à se servir, du pied gauche, d'une machine à écrire. Auteur de deux ouvrages dont *Celui qui regardait passer les jours*, il est comparé par la critique à James Joyce et à Dylan Thomas, auteurs classiques irlandais. Son auto-construction atteste magistralement que l'intellect peut se développer malgré les entraves du corps.

Cette énigme j'ai cherché à la résoudre au cours de mon cursus universitaire en sciences de l'éducation. Les sensations, les mouvements, selon Piaget et Wallon, s'avèrent être des médias indispensables pour construire son intelligence : c'est par les sensations des objets, les mouvements vers ces derniers, la conscience des déplacements de ceux-ci, que l'enfant ordinaire construit sa première représentation de lui-même dans le monde qui l'entoure. Si ces dernières perspectives humanisent l'enfant « ordinaire », en l'extirpant d'un déterminisme biologique, elles me paraissent interdire à l'enfant atteint de déficiences motrices d'accéder au premier stade du développement cognitif et peut-être de construire ses savoirs.

En contradiction avec ce postulat, une majorité d'enfants atteints de déficiences motrices depuis le plus jeune âge, accèdent, certes avec les difficultés que j'évoque plus loin, à la lecture, au calcul, à l'écriture. Le stade sensori-moteur ne serait donc pas un passage obligé, mais une expérience cognitive que les enfants atteints de déficiences motrices ou sensorielles s'approprient différemment. Le recours aux perceptions « restantes » ne constituerait-il pas cette différence ? Le non-voyant construisant ses connaissances par l'ouïe, le sourd par la vision et la gestualité, le « déficient » moteur par l'observation de l'activité d'autrui puis par l'anticipation des gestes de son entourage ou par la direction des aides techniques qui doivent pallier ses incapacités.

Il faudra attendre la fin du XVIII^e siècle pour que l'idée d'éducation des « infirmes » se développe, d'abord en Allemagne et en Écosse. Les aveugles ayant perdu la vue et non nés avec cette déficience, vont constituer une exception durant un siècle écrit H.-J. Stiker, historien des infirmités. L'invention de la lecture « braille » ou de la substitution de la vue par le toucher participe bien de ce principe de compensation d'un sens par un autre. Cette action, à cette époque, précise cet auteur, est encore très loin d'une éducation scolaire. « *Il s'agit avant tout de tirer ces déficients de leur état d'inculture et d'inactivité, état dû aux préjugés sur leurs capacités. La visée reste plus humaniste et plus morale que sociale. Les infirmes sont à "élever" et à relever* ⁴. ». Autrement dit, il s'agit d'initier ce groupe social aux valeurs de la bourgeoisie industrielle naissante et notamment celles du travail et du respect de l'autorité qui seront imposés dans des ateliers spécialisés. Toutefois, quelles que soient ses finalités morales ou sociales, cette action de réadaptation précède de deux siècles l'action d'éducation d'enfants nés atteints de déficiences sensorielles ou motrices ⁵.

4. H.-J. Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Aubier-Montaigne, Paris, 1982, p. 118-119.

5. La médicalisation dans les années 1950 précédera une éducation scolaire qui s'affinera à partir des années 1960 jusqu'à nos jours, notamment grâce au développement de la neuro-psychologie.

Le corps en tant qu'outil et obstacle

Dans le cadre de cet article, je traiterai des difficultés vécues par les enfants atteints de myopathie ou d'Infirmité motrice cérébrale (IMC). Ces deux paralysies motrices, au-delà de leur processus, invalidant pour la myopathie, stabilisé pour l'IMC, produisent des incapacités motrices et sensorielles qui vont perturber le processus d'apprentissage.

La myopathie de Duchenne de Boulogne est la forme de myopathie la plus courante chez l'enfant. Elle se manifeste par une paralysie progressive des fonctions motrice et respiratoire. Des soins, que nous pourrions qualifier de palliatifs, tenteront d'une part de ralentir le processus invalidant, d'autre part d'éviter ou de retarder la survenue de déformations musculaire ; enfin de conserver les capacités respiratoires.

Du point de vue intellectuel, les restrictions de l'activité motrice libre d'une part, le vécu psychique de l'invalidation d'autre part, expliquent de gros retards de développement, notamment dans l'appropriation du langage. Benony [1989] observe des retards dans l'organisation du raisonnement. Analysés selon le modèle de développement piagétien, « ces difficultés de la mise en place des contenus de pensée seraient dues à la réduction progressive et inéluctable de la motricité et à une entrave dans la bonne marche des schèmes d'action moteur ⁶ ».

LES ENFANTS ATTEINTS D'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE (IMC)

L'IMC est un ensemble de déficiences motrices d'origine cérébrale. « Cet ensemble doit être compris davantage comme une désorganisation complexe de la motricité que comme une paralysie ⁷. » Cette désorganisation, peut-être faudrait-il dire inorganisation, se traduit par différentes atteintes, soit de l'hémiplégie, [atteinte d'un membre supérieur et d'un membre inférieur], soit de diplégie [atteinte des deux membres inférieurs] soit de la tétraplégie [atteinte des quatre membres]. « Toutefois l'étendue de la « plégie » [atteinte en grec] ne fournit pas d'indices sur l'étendue des incapacités motrices : il y a des tétraplégiques qui marchent et des diplégiques en fauteuil roulant ⁸. »

En outre, certains de ces enfants présentent des dyspraxies, soit des difficultés pour se représenter et exécuter une action. Ainsi, une enfant intelligente reste-t-elle figée devant ses chaussures, incapable de faire un nœud simple ⁹.

Au début des années cinquante, sous la direction du professeur Tardieu, se conçoit l'éducation thérapeutique des fonctions motrices, autrement dit de l'habileté, de la parole et de la locomotion. Il s'agit d'une part de soigner ou de prévenir les perturbations musculaires produites par la pathologie ou les mauvaises postures ; d'autre part, de conduire l'enfant vers un exercice normal ou subnormal des différentes fonctions atteintes.

6. Cité par .A.-M. Jovenet, « Différences de pédagogie ou différence de schèmes ? Le cas des adolescents myopathes », *Revue Française de Pédagogie*, n° 12, janvier-février-mars 1998, p. 41-42.

7. D. Trucelli, « Une certaine histoire de l'infirmité cérébrale », *Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge*, Elsevier Masson, 2008, p. 25.

8. *Ibid.*

9. D. Trucelli, « 1980-2000 : une expérience partagée », *Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge*, Elsevier Masson, 2008, p. 97.

Au cours des années 1980-2000, des troubles de la perception visuelle sont diagnostiqués par les neuropsychologues. Des difficultés pour adapter le regard à la lecture ne sont plus interprétées en tant que déficiences oculaires mais en tant que difficultés de perception des objets, de l'espace. Une éducation thérapeutique oculomotrice s'impose en complément de l'apprentissage de la lecture ¹⁰.

Tant les enfants atteints de myopathie que ceux atteints d'infirmité motrice cérébrale peuvent éprouver des blocages, des difficultés de nature psychique dans cette appropriation des outils élémentaires. Ainsi l'appropriation des outils mathématiques ne renvoie-t-elle pas à la manière dont l'enfant se sent ou non *pris en compte* par ses parents ; comment il se situe dans sa fratrie ? Ou encore à l'acceptation des lois symboliques : loi du père qui sépare l'enfant de la mère : les études attestent que la « *parentalisation* » d'un enfant atteint de déficiences est complexe. Les parents se voient infliger une blessure narcissique qui les conduira à adopter des postures psychologiques plus ou moins adaptées qui peuvent évoluer ou au contraire se fixer vis-à-vis de l'enfant et des professionnels de l'éducation et de la réadaptation. J'ai tenté de montrer que ces postures psychologiques participaient de différents « *complexes de parentalité* » à élaborer afin de permettre tant au père qu'à la mère d'accéder à une position d'acteur, de sujet tant dans leurs inter-actions avec l'enfant ou les professionnels de l'éducation que dans la « *re* » construction de leur identité sociale ¹¹. Ce n'est que progressivement, grâce au développement de la neuro-psychologie, que les perturbations dans les apprentissages élémentaires ont été diagnostiquées et prises en charge de plus en plus précocement afin d'être corrigées. Actuellement, il est probable que cette correction s'effectue dans les centres médico-pédagogiques précoces [CMPP] alors que les enfants reçoivent une prime éducation en classes maternelles soit en milieu ordinaire soit en établissement spécialisé ou encore en alternance dans l'une et l'autre de ces filières.

Pour les enfants atteints de différentes déficiences motrices, cette éducation sensori-motrice va tenter de concilier d'une part ce qu'il convient de définir comme une éducation corporelle des rudiments de la communication et de la représentation et d'autre part les pré-apprentissages ou les apprentissages élémentaires, [lecture, arithmétique, géométrie] soit les phonèmes de la langue parlée, soit les graphèmes de la langue écrite ou encore les constructions spatio-temporelles initiatrices des représentations de la géométrie. N'y a-t-il pas là une mise en condition corporelle autrement plus astreignante que celle dénoncée pour tous les enfants au cours des années 1970 par les partisans des pédagogies actives ? À un tel point de vue, ces enfants assument une double, voire une triple « *peine* » : celle de ne pouvoir disposer de leur corps dans les situations ludiques ; celle de devoir domestiquer leurs gestes et leurs perceptions afin de s'approprier les soubassements sensoriels et moteurs des connaissances ; celle enfin de construire le sens des messages ou des graphiques qui sont soumis à leur cerveau par leurs sens et leur motricité défaillants.

10. M. Mazeau, « Comment la neuropsychologie infantile a rencontré les IMC », *Les infirmités motrices cérébrales, op. cit.*, 2008, p. 345-347.

11. J.-M. Bardeau-Garneret (1988-1995), *L'élaboration du complexe de parentalité face à l'enfant atteint de déficiences motrices*, Université Paris-X-Nanterre, thèse de sciences de l'éducation.

Ces enfants reçoivent-ils suffisamment de satisfactions pour franchir les obstacles corporels qui les maintiennent, plus durablement que tout autre enfant, sur le seuil de la culture ? Certes, selon certains auteurs, les orthophonistes, les psychomotriciens s'efforcent de recourir au jeu, pour parvenir à cette adaptation. Ainsi certains de ces thérapeutes, après avoir réalisé un bilan à l'aide d'outils standardisés, ont-ils recours à des comptines, des histoires, des photos, des musiques, afin de susciter le désir de l'enfant d'entrer dans le langage malgré les difficultés qu'il rencontre.

Mais la stimulation par le jeu ne perd-elle pas de son efficacité à mesure que l'enfant mûrit intellectuellement et réclame de nouveaux moyens pour répondre à ses besoins sociaux et culturels ? Les exercices de coordination visuelle, manuelle, en fixant l'intellect sur le déchiffrement des phonèmes et des mots, et non sur le sens, ne feront-ils pas céder la volonté de certains jeunes élèves ? Ne faut-il pas interpréter l'anxiété, l'agressivité ou la passivité souvent observées chez les enfants atteints de myopathie, comme des conduites réactionnelles à des situations d'apprentissage trop contraignantes en comparaisons des satisfactions qu'elles procurent ? Conscients de ces difficultés, A.-M. Jovenet reprend à son compte la recommandation des psychologues Dague et Tembours, en conseillant « *de ne pas trop être exigeants vis-à-vis des résultats strictement scolaires et de proposer un programme d'éducation [...] prenant en compte les désirs de l'enfant* ¹² ».

Ainsi, en considérant les difficultés d'apprentissage de ces élèves, des psychologues énoncent-ils une recommandation qu'il conviendrait d'appliquer à l'ensemble des enfants en difficulté scolaire, et au-delà à l'ensemble des élèves. Les pédagogues, militants des pédagogies actives, ne professent-ils pas de solliciter l'intérêt des élèves afin de les conduire vers des connaissances qu'ils auront ainsi investies ? Faut-il que la société ait fait le deuil de la productivité de ces futurs adultes condamnés par une invalidité progressive, pour que l'on prenne en compte leurs intérêts ? Ainsi, parce que promis à un devenir d'invalides ¹³, ces enfants auraient carte blanche pour actualiser des compétences qui ne s'avèreraient utiles qu'à eux-mêmes ?

Cette perspective n'est sans doute pas celle des parents, du moins au cours des premières années de scolarité. L'espoir de la conquête d'un statut et d'une autonomie sociale par l'exercice d'une profession, stimulera leur investissement comme celui de tout parent. Si la médecine de réadaptation ne peut rétablir ou établir le corps dans ses fonctions motrices, ils espèrent que l'enseignement permettra à l'intellect de compenser cette infirmité physique en favorisant l'acquisition de compétences psychiquement réparatrices, voire socialement prometteuses. Ce n'est que sous la pression de la réalité, de la prise de conscience des limites indépassables par l'adolescent, que certains parents finissent par accepter la perspective de l'épanouissement non productif. Si certains écrits récents des professionnels accompagnant les enfants atteints de myopathie témoignent d'une certaine modération quant aux exigences à leur imposer, les principes initiaux d'éducation thérapeutique préconisés pour les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale s'inscrivaient dans une perspective plus perfectionniste tant au point de vue de la réadaptation motrice que de la scolarité. Au cours des

12. A.-M. Jovenet, « Différences de pédagogie ou différence de schèmes ? Le cas des adolescents myopathes », *Revue Française de Pédagogie*, n° 12, janvier-février-mars 1998, p. 41-42.

13. Étymologiquement *invalide* signifie être incapable de travailler.

années 1950-1960, pour être admis dans un centre spécialisé, chaque enfant devait être évalué tant physiquement qu'intellectuellement, capable de rejoindre la norme : autrement dit d'atténuer au maximum chacune de ses déficiences sensorielles, motrices, afin de recouvrer la totalité de ses capacités motrices. En dépit des nombreuses heures quotidiennes d'éducation motrice, il ne devait présenter qu'un retard scolaire limité pour ne pas être suspecté de présenter une déficience intellectuelle. Sans doute le postulat de la stabilisation des déficiences motrices établi de longue date par les fondateurs de la clinique de l'IMC et la loi de la plasticité du cerveau, ont-ils contribué à établir ce niveau d'exigence. Un niveau d'exigence qui a fait rêver bien des parents mais soumis certains enfants et adolescents à un acharnement thérapeutique et scolaire dommageable pour la construction de l'équilibre et de l'identité psychiques de certains d'entre eux.

En contradiction avec cette norme scolaire, les précurseurs de « *l'éducation thérapeutique* » préconisaient une scolarité courte, jusqu'à 11 ou 12 ans, suivie d'une adaptation à un poste de travail. Le professeur Tardieu, dans les *Feuillets de l'infirmité motrice cérébrale* écrivait en substance, que la mise au travail était préférable à la poursuite d'études longues sans débouchés économiques pour des hommes et des femmes lourdement handicapés sur le plan moteur¹⁴. Quelques entreprises australiennes adaptant, à l'époque, des postes de travail aux capacités motrices restantes ou récupérées étaient citées en exemple. Ainsi, comme dans le film *Les Temps Modernes* de Charlie Chaplin, l'homme ou la femme « *infirme* » était attelé à une machine avec pour seule satisfaction l'accès partiel au salariat plutôt qu'à la dépendance économique totale vis-à-vis de la société. Était-ce cela, l'idéal de la réadaptation au cours des décennies 1950-1970 ? Quel est-il aujourd'hui alors que les études attestent d'une aggravation des incapacités motrices et donc d'un assombrissement des perspectives d'adaptation par et au travail ?

Le professeur Tabary, successeur du professeur Tardieu dresse un bilan décevant au regard des ambitions des fondateurs de l'éducation thérapeutique : « *Sur une centaine de dossiers d'enfants évalués à 5 ans puis à 25 ans, 60 % des adultes restent très dépendants, sans aucune activité professionnelle. Le pourcentage des insertions professionnelles en milieu ouvert [ordinaire] est très faible. Malgré des cursus rééducatifs variés la corrélation est très forte entre les données du premier examen à cinq ans et du second à 25 ans*¹⁵. »

De ces données, J.-Cl. Tabary ne tire pas de conclusions thérapeutiques ou pédagogiques, mais neuropsychologiques complexes que je ne peux développer dans le cadre de cet article. Je retiendrai de cette évaluation que seules l'autonomie physique et l'insertion professionnelle sont prises en compte. En regrettant que ces compétences (à ma connaissance) n'aient pas été évaluées, il faut espérer que nombre de ces enfants aient pu se découvrir des intérêts, accéder à des outils de communication adaptés afin d'être acteurs de leur vie d'adulte.

14. G. Tardieu, H. Marini, « L'avenir professionnel des garçons IMC », *Les feuillets de l'infirmité motrice cérébrale*, Association nationale des infirmes moteurs cérébraux.

15. J.-C. Tabary, « Données des neurosciences », *Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge*, Elsevier Masson, Paris, 2008, p. 411-412.

DÉFICIENCES, SCOLARITÉ ET CONSTRUCTION DE L'IDENTITÉ

La construction de l'identité est un processus complexe car il participe d'au moins trois dimensions : psychique, sociale, culturelle. La dimension psychique émerge des rapports de l'individu avec lui-même ; la dimension sociale de ses rapports avec les autres, mais aussi de sa place dans la société gouvernée par l'économie et les rapports au travail.

En ce qui concerne les enfants et les adolescents « *valides* », les sciences humaines nous ont beaucoup appris sur la construction psychique, soit l'élaboration du moi à travers l'évolution de la conscience corporelle et la complexité des relations avec les parents, les frères et sœurs. La dimension sociale ou les relations avec les pairs sont peut-être moins étudiées, si ce n'est lorsqu'elles deviennent problématiques à l'adolescence, avec les phénomènes de bande et de délinquance.

La dimension sociale, c'est aussi l'orientation des élèves et la place de l'institution scolaire dans la société. L'École n'est pas un microcosme, elle a pour mission principale de préparer l'intégration socioprofessionnelle des élèves. Et on observe depuis des décennies qu'elle reproduit les inégalités culturelles établies par la société. Ainsi offre-t-elle aux enfants de la classe moyenne ou supérieure l'accès à une situation analogue ou supérieure à celle des parents et aux enfants d'ouvriers et d'employés, majoritairement en lycées professionnels, des formations dévalorisées qui les conduiront en situation de chômage où nombre de leurs pères se trouvent déjà.

J'ai toujours affirmé avec d'autres personnes handicapées que la déficience ne constituait pas une différence. Je crois cependant que le Sujet atteint de déficiences motrices, sensorielles, intellectuelles, a une double identité à construire : une identité qui lui est propre et lui permet de s'affirmer, mais aussi une identité sociale qui le relie à son environnement par l'aide spécifique qui lui est nécessaire, le statut juridique particulier qui lui est accordé. Cette identité sociale spécifique entérinerait la non affiliation que constituerait, selon certains psychologues, l'infirmité de toute nature, l'adolescent et l'adulte atteint de déficiences ne parvenant que rarement à égaler ou à surpasser la situation sociale de ses parents.

Ce deuil d'un statut social et de ses conséquences psychiques doit toutefois être accompagné. Chaque Sujet devrait être aidé à construire son identité spécifique ou son *auto-nomie*, c'est-à-dire ses propres normes. Deux conceptions éthiques semblent traverser le champ de la réadaptation : celle de l'accompagnement de l'enfant dans la recherche de sa propre voie, j'oserais dire de sa vocation (c'est la voie que semblent suivre les professionnels dans le champ de la myopathie) ; celle de la mise en condition de l'enfant afin que parvenu à l'âge adulte il puisse participer économiquement à la satisfaction de ses besoins vitaux (c'est la voie qui était tracée par le père fondateur de la réadaptation des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale, et c'est celle de l'hétéro-nomie).

L'intégration psychique de la déficience participe à la construction de l'auto-nomie et de l'identité propre. Les psychologues cliniciens exerçant en institutions d'éducation spécialisée me semblent plus compétents que les enseignants pour accompagner les enfants et les adolescents dans ce travail bien spécifique. Il relève à la fois du deuil de certains potentiels inatteignables ou perdus et de l'investissement de capacités,

d'intérêts à la portée du sujet et susceptibles de lui apporter des satisfactions et une valorisation narcissique.

L'institution scolaire ordinaire participe à ce processus, à condition toutefois que l'élève ne soit pas en situation d'échec ou, à l'inverse, en situation de toute-puissance et de négation des difficultés et des limites. Des progrès réalisés dans telle ou telle matière peuvent faire illusion, s'ils ne sont pas mis en perspective avec des incapacités qui peuvent rester majeures. Nous percevons ici tout l'intérêt que peut avoir une pédagogie du projet et de l'évaluation.

L'intégration scolaire que l'on qualifie aujourd'hui « *d'inclusive* » participe-t-elle à l'inclusion sociale des adultes atteints de déficiences ? Cette dynamique serait logique ; elle répondrait à l'aspiration de ces élèves et de leurs parents de sortir du ghetto du handicap et des institutions spécialisées. Les études comparatives sur l'orientation scolaire et professionnelle des élèves scolarisés en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé font ici défaut. Pourtant, comme pour les élèves ordinaires, entre intégration et exclusion, c'est le parcours identitaire proposé par l'institution scolaire qui se trouve questionné. Tout comme le chômage ou le travail non qualifié des anciens élèves « *valides* », l'intégration des établissements spécialisés par les adultes handicapés, anciens élèves « *inclus* », ne signe-t-elle pas un relatif échec du processus d'inclusion ?

Cet échec, du point de vue identitaire, pourrait être toutefois modéré si l'institution scolaire ordinaire favorisait un vécu relationnel de qualité entre enfants « *valides* » et handicapés. Mais le permet-elle réellement dès lors que la réussite individuelle et la compétition entre élèves sont toujours privilégiées ? L'inclusion des enfants atteints de déficiences modifie-t-elle la vie sociale des classes ? La coopération, voire la co-éducation sont-elles davantage mises en œuvre afin d'anticiper un autre modèle de sociabilité ? À défaut de pouvoir ouvrir des perspectives professionnelles, l'école invente-t-elle des modalités d'échanges et d'entraide susceptibles d'être reconduites par les futurs adultes ? Ce sont là des questions peut-être d'ordre éthique et politique qui me semblent aujourd'hui cruciales pour le devenir commun des personnes dites « *valides* » et en situation de handicap.

La société demeurant hélas ségrégationniste, la co-éducation entre pairs handicapés me semble tout aussi nécessaire, afin de permettre à chacun de s'accepter en acceptant l'autre et de faire l'apprentissage d'une solidarité dont la nécessité pourra s'imposer à l'âge adulte. En effet si le repli sur soi, l'individualisme s'imposent aux « *bien portants* », la dépendance, le besoin d'aide exigent encore des adultes handicapés, qu'ils se regroupent, qu'ils co-habitent. Cette cohabitation acceptée mais rarement choisie, sera d'autant plus difficile à vivre si l'enfant puis l'adolescent ne s'est pas reconnu parmi ses pairs ni envisagé avec eux ce que pourrait être, pour chacun et pour tous, un avenir satisfaisant.

Le passage par le milieu spécialisé me semble donc nécessaire, voire indispensable pour la construction d'une identité « *handicapée* » non exclusive et totale, mais de cette part de soi-même qui incite à la responsabilité, à la compréhension et à la solidarité. Encore faut-il que ce milieu ne vise pas une intégration exclusivement socio-économique, aliénant l'enfant et l'adolescent dans un présent et un devenir unidimensionnels. ■