

Être adolescent, être en situation de handicap visuel, être citoyen

Guy GENEVOIS

Psychologue, psychothérapeute,
maître de conférences à l'université Lumière Lyon 2

Résumé : L'étude porte sur des adolescents en situation de handicap visuel scolarisés en établissement spécialisé. Le but est de tester, avec des entretiens cliniques, si, au-delà des bonnes intentions, une citoyenneté effective est réellement pratiquée. Les résultats montrent un désengagement des jeunes face à la citoyenneté effective. Des interprétations sont proposées, qui tiennent compte à la fois de l'identité adolescente et des représentations sociales du handicap. Le discours éducatif est interpellé.

Mots-clés : Adolescence - Citoyenneté - Différence - Handicap visuel - Intégration.

UN ÉTABLISSEMENT D'ÉDUCATION POUR JEUNES HANDICAPÉS VISUELS, L'INTÉGRATION, LA CITOYENNETÉ... ET DES QUESTIONS QUI SURGISSENT

L'Établissement régional d'enseignement adapté pour déficients de la vue (Erea) regroupe à Villeurbanne environ cent cinquante jeunes déficients visuels graves ou aveugles de cinq à vingt et un ans. Ils y sont scolarisés, éduqués, préparés à la vie sociale. Le personnel est généralement expérimenté, formé, sensibilisé et connaisseur du handicap visuel. Le souci de l'intégration est à la base de toutes les actions et l'idée de citoyenneté sert de cadre de réflexion. Dans ce contexte, des enseignants ont pourtant fait émerger des questions. Les élèves, qui dans l'établissement sont *chez eux*, parlent peu du handicap entre eux. À l'extérieur, encore moins, selon leurs propres témoignages. Beaucoup mentent en disant qu'ils sont scolarisés en collège ordinaire. Mais du côté des adultes n'y a-t-il pas également une banalisation du handicap, objet pourtant et en principe de toutes les attentions ? Rares sont les échanges entre adultes encadrants sur la difficulté ou la souffrance d'être jeune et handicapé visuel. Encore moins nombreux sont ceux qui discutent de cela avec les jeunes, sauf à propos d'un problème précis, renvoyant à une mission officielle de l'école : par exemple le passage au braille ou l'entrée dans une formation à la déambulation (cane blanche). Les enseignants fixent surtout leur attention sur les retards scolaires ou sur les déficits intellectuels, les éducateurs quant à eux pallient les difficultés sociales. La multiplicité des déficiences visuelles (et la variabilité des adaptations de chacun au handicap) rend il est vrai difficile de s'imaginer *ce que*

voit chaque élève et quelles difficultés psychologiques ou cognitives il éprouve. À cela il convient d'ajouter que le public a une connaissance médiocre de la déficience visuelle et de la cécité. Il n'est pas rare, même dans les milieux cultivés, de penser qu'un aveugle ne peut pas faire des études, car il a forcément un retard mental voir un trouble psychiatrique.

Ce bilan informel établi par quelques membres de l'équipe éducative et enseignante a donné naissance à une action dans le cadre d'un *Projet pour réussir* financé par la région Rhône-Alpes entre novembre 2001 et juin 2003.

Une partie du projet s'est traduite par une recherche dont le compte rendu est l'objet de cet article ¹. Le concept de citoyenneté a été discuté dans plusieurs ouvrages assez récents. Nous pensons que la pratique de la citoyenneté peut servir d'indicateur de réussite à l'intégration sociale. De plus, marquant un état adulte qui se prépare largement à l'école, la citoyenneté est intéressante à étudier à l'adolescence. La question que nous nous sommes posée est quelle est la pratique réelle de la citoyenneté pour ces jeunes déficients visuels? Le sentiment de retrait, de recul par rapport à la société, ressenti par l'encadrement, est-il réel pour eux? Dans le même temps nous avons pris connaissance d'une enquête dont le résultat nous a questionné. Elle fut présentée aux trente-huitièmes journées du groupement des professeurs et éducateurs d'aveugles et amblyopes (GPEA), en 2001, par Élisabeth Fremont-Charneau ². Intitulée *Les représentations sociales de la citoyenneté chez les déficients visuels*, elle touchait des jeunes de onze à vingt-trois ans scolarisés ou en formation professionnelle dans des établissements spécialisés pour déficients visuels. Les résultats ont attiré notre attention car ils ne correspondaient pas aux observations faites par les enseignants de notre établissement. Ils montrent qu'une des réponses centrales est *être reconnu en tant que citoyen handicapé*: la différence paraît clairement affirmée et revendiquée, il n'est pas question de la gommer. Ce résultat, comme le commente l'auteur de l'enquête, est bien *dans l'air du temps*, en se référant à une définition plurielle de la société: à la fois on vit *ensemble* et *dans la différence*. Les premières réflexions engagées dans notre établissement avec l'action *Permis pour réussir* nous ont pourtant montré des jeunes cachant leur handicap dans la vie quotidienne, gommant au maximum la différence dans leur intégration sociale. Dans ce cas, la revendication de *citoyen handicapé*, qui se manifestait dans l'enquête est absente. Comment comprendre les divergences entre nos observations et la précédente enquête? Sans doute n'est-on pas au même niveau de réalité. L'enquête que nous avons citée, porte sur des représentations sociales, forcément partagées, qui tendent de ce fait vers un consensus collectif fonctionnel. On peut rattacher cela au phénomène *d'ancrage*, tel qu'il a été défini par Serge Moscovici ³. L'ancrage décrit l'insertion de la représentation dans le système des normes et valeurs lui préexistant, et son remodelage en fonction des systèmes de pensée déjà présents. Les représentations trouvées par l'enquête pourraient alors

1. Article réalisé en collaboration avec Catherine Kouame, professeur d'histoire et géographie et d'instruction civique.

2. Psychosociologue au Centre Peyrelongue d'Ambares (Gironde).

3. *La psychanalyse, son image, son public*, Puf, 1961.

révéler une façon collective de voir la citoyenneté qui, tout en pointant un véritable désir d'intégration, masquerait en fait une part de la réalité quotidienne.

À LA RECHERCHE DE LA CITOYENNETÉ EFFECTIVE

En conséquence l'idée s'est imposée d'aborder la question en terme de *citoyenneté effective*⁴, et non plus de citoyenneté statutaire qui renvoie aux identifications collectives. Dominique Schnapper, en affirmant que la citoyenneté *constitue la source du lien social* remarque aussi qu'aujourd'hui le lien social est aussi et surtout *l'invention commune par les individus de nouvelles normes sociales*⁵. Pour mesurer la citoyenneté des jeunes en situation de handicap visuel, on pourrait se demander comment ils se sentent partie prenante de la construction collective du lien social. Notre hypothèse est alors que la citoyenneté devrait se manifester, au-delà des représentations et des discours, dans des actions⁶. De plus, si la citoyenneté consiste à mettre toutes les différences au service de la communauté, les personnes en situation de handicap, du fait de leur expérience de vie particulière, devraient apporter des contributions très spécifiques à la communauté. Cette expérience en effet est souvent compliquée, difficile, parfois douloureuse. Elle amène ces personnes à réfléchir sur les ressources les plus profondes de l'humain pour survivre, à s'interroger sur les conditions de vie acceptables. La réalité du handicap les oblige souvent à développer des stratégies pratiques ou cognitives complexes pour vivre. Ce point de vue positif est rarement mis en valeur et il serait intéressant de voir quelle forme il prend à l'adolescence, période en principe de la *motivation*, c'est-à-dire d'un espoir dirigé vers l'avenir. L'adolescence étant une période de remise en perspective de l'estime de soi, peut-on imaginer qu'il y germe l'idée d'apporter aux autres quelque chose de spécifique du fait du handicap ? Une façon de concevoir la vie, la famille, l'emploi, enrichie de l'expérience personnelle ? Cette posture ne devrait pas être annulée d'emblée en invoquant les difficultés bien connues de l'adolescence (inhibitions, peurs, dépression). Si cette hypothèse se vérifiait, la place de l'adolescent handicapé dans la citoyenneté prendrait une dimension intéressante. Patrick Risselin fait remarquer que dès la loi de 1975, il est bien dit que la question de l'identité de la personne handicapée concerne aussi le *vivre avec le handicap*. Vivre avec le handicap impose alors qu'on *s'insère* (on arrive avec son handicap) plus qu'on ne *s'intègre* (processus niveleur). Cette notion d'insertion, *processus jamais achevé, tout à la fois individuel et collectif, sorte de perpétuel recommencement où la personne handicapée est conviée à participer au projet collectif dans la richesse de sa différence*⁷, n'est pas sans rappeler l'adolescence d'ailleurs où la question des différences (des idées, des corps, des sexes) est au premier plan. L'adolescence de la personne handicapée est ainsi surdéterminée dans la transformation de l'identité

4. *Citoyenneté et société*, Cahiers français, La documentation française, 281, mai-juin 1997.

5. Dominique Schnapper, *Qu'est-ce que la citoyenneté ?* Gallimard, 2000.

6. Jean-Marie Barbier nous invite à distinguer dans nos enquêtes, les représentations de l'action, les discours sur l'action et les actions elles-mêmes. Ces trois niveaux, chez un même individu, donnent des résultats très différents. (Intervention au colloque international *Chercheurs et praticiens dans la recherche*, Université Lyon 2 et Université catholique de l'Ouest, novembre 2004).

7. Patrick Risselin, *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000*, Odas, 1998.

et la singularité du processus d'insertion. Cette question de la participation de l'adolescent handicapé à la citoyenneté se pose d'autant plus qu'on a l'impression que les lois sont en avance sur les pratiques. C'est dès 1975 que la situation sociale de la personne a changé. La différence n'amène pas forcément l'exclusion, elle peut être vécue positivement. Elle n'est pas non plus gommée. La citoyenneté consiste à intégrer les différences dans les liens sociaux ordinaires : *c'est en exerçant les droits et les pratiques de la citoyenneté que les individus forment une société. Mais la conciliation entre les droits de l'individu-citoyen et les exigences du collectif n'est pas moins problématique dans la vie sociale que dans la vie politique*⁸. Cette participation à la communauté sociale n'est pas seulement un droit individuel, mais elle fait du citoyen un détenteur de la souveraineté politique. L'ensemble des citoyens est à la source du pouvoir. Qu'en est-il pour les jeunes en situation de handicap ? Participent-ils à ce pouvoir qui définit notre société ? Charles Taylor⁹ exprime bien cette légitimité à la reconnaissance de tous pour fonder une société libre : *Il existe une certaine façon d'être humain qui est **ma façon**. Je suis appelé à vivre ma vie de cette façon, non à l'imitation de la vie de quelqu'un d'autre. Mais cette notion donne une importance nouvelle à la fidélité que je dois à moi-même. (...) Être fidèle à moi-même signifie être fidèle à ma propre originalité qui est quelque chose que moi seul peux énoncer et découvrir*. C'est bien cette **certaine façon d'être humain** de la personne handicapée, et son apport au social que nous viserons avec l'enquête qui va suivre. Vygotsky voyait pour le langage intérieur la possibilité d'un enrichissement du langage social par apport de sens. Cet apport de l'intime au public se retrouve, à un autre niveau certes, dans les paroles de Philippe Seguin présentant le projet de la loi du 10 juillet 1987 devant le Parlement : *il ne s'agit pas de solidarité mais de reconnaissance de l'apport économique, intellectuel et moral que représente l'intégration des personnes handicapées dans notre société*¹⁰. Cet apport du handicap à la communauté est également noté par Éric Plaisance, *il permet de comprendre, à travers les différences elles-mêmes, notre commune humanité, ce qui entraîne nécessairement un travail individuel et collectif sur les normes sociales et leurs modifications. Le but ultime étant que l'intégration des différences conduise à une véritable interaction sociale entre sujets*¹¹. L'autonomie tant exigée des personnes handicapées, passe par un processus personnel, irréductible. *Le fait d'être aveugle m'a permis de développer une **vision intérieure** qui m'est propre* déclare Muriel Vigneron¹². C'est bien cette vision intérieure, que j'appellerais **point de vue** pour écarter tout aspect mystique, qui doit être offert aux autres, au sens de regardé et discuté en toute lucidité. *La personne en situation de cécité est alors capable de regarder en toute lucidité, de demander, d'expliquer et de créer les passerelles nécessaires avec l'**autre-aidant**. L'équilibre réside dans une connaissance et une reconnaissance de l'apport mutuel*¹³.

8. Dominique Schnapper, *ibidem*.

9. *Multiculturalisme : différence et démocratie*, Aubier, 1992, in Dominique Schnapper, *ibidem*.

10. Cité par Gabriel Thollet in Charles Gardou, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Erès, 2003.

11. *ibidem*.

12. Muriel Vigneron est aveugle et enseignante à l'Université catholique de l'Ouest (Angers).

13. Charles Gardou, *op. cit.*

Les jeunes en situation de handicap visuel contribuent-ils réellement à la citoyenneté effective ? Notre enquête va tenter de l'établir.

QUE NOUS DISENT LES JEUNES ?

Nous avons procédé en deux temps. D'abord ont été réalisés quatre entretiens cliniques individuels d'une heure, enregistrés par une caméra numérique. La communication non verbale, n'a pas fait l'objet d'une analyse de contenu, mais nous a apporté des éléments intéressants pour bien comprendre le discours et les affects qui s'y rattachent. Les âges des quatre jeunes vont de treize à dix-neuf ans. Il y a deux filles et deux garçons. Ils sont scolarisés au collège et au lycée professionnel spécialisé de l'Erea. Ils sont tous les quatre presque aveugles et travaillent en braille. Il est important de retenir qu'ils ont déjà passé plusieurs années dans l'établissement où ils ont acquis une bonne autonomie grâce aux différentes techniques palliatives enseignées. Leur niveau intellectuel est moyen et ils n'ont pas de trouble du comportement. Dans un deuxième temps nous avons effectué un entretien de groupe.

Les entretiens individuels

Qu'en est-il de la citoyenneté effective, dont nous nous demandions si elle existait au-delà des représentations collectives ? Force est de reconnaître que notre enquête en révèle l'absence. Résumons les résultats à partir de catégories qui expriment la citoyenneté effective.

1. Les droits : quelques droits sont utilisés : demander dans une bibliothèque, être délégué de classe, s'inscrire au club de foot, manifester dans la rue (politique) pour un cas. Pour ce qui est de se déplacer, prendre les transports en commun, trois sur quatre seulement prennent ce droit. Un seul jeune envisage de faire un métier. Par contre ne sont absolument pas cités les droits au mariage, aux enfants, à vivre en couple, à la profession (dans trois cas) et à l'assistance pour faire des courses (peur de demander pour ne pas gêner).

2. La solidarité : elle est très peu présente : certes on parle aux autres aveugles, surtout pour se rassurer, pour rire, lutter contre la honte, se donner des conseils, entretenir des amitiés sûres. Mais on ne parle pas du handicap. On préfère d'ailleurs parler aux voyants qu'aux handicapés visuels. Peu d'échanges sur le travail, les déplacements. Et deux des quatre jeunes s'affichent ouvertement non solidaires des autres : le handicap ne les intéresse pas. Enfin, être avec des aveugles est rejeté comme signe de non intégration.

3. L'échange d'expériences comme enrichissement : l'idée les intéresse, mais ils la découvrent. Oui, mais ils ne le font pas. Quand il est cité, l'échange a pour but surtout de rassurer les voyants : la peur de faire peur est obsédante. Échanger, ça risque de compliquer les relations voyants-aveugles, cela peut être dangereux du fait des incompréhensions de la part des voyants. Et le dialogue peut faire empirer les choses... Un jeune ressent ce besoin d'échange, d'information des parents ou amis sur la déficience visuelle mais il ne le réalise pas et s'en méfie. Tous se considèrent normaux, donc ils n'ont pas de points de vue à échanger, ou bien les échanges sont identiques à ceux des voyants entre eux. C'est comme si s'identifier

comme différent déshumanisait. Sur le plan de la société, la possibilité de proposer des aménagements (métro, voie publique) n'est pas du tout envisagée. Ils n'ont rien à proposer.

4. Construction d'un type d'échange nouveau : L'échange d'expériences peut-il modifier les regards mutuels ? Dans la continuité des réponses précédentes, l'aide des voyants est quelque chose à accepter mais n'est pas source d'échanges pour transformer les rapports. On fait confiance aux voyants. En aucun cas on ne pense les faire évoluer dans leurs idées. Des liens étroits entre l'école et leurs parents ne changent rien quant aux représentations de ces derniers. Pire, l'échange avec les voyants risque de tourner au désavantage des handicapés qui courent le risque d'être taxés de débiles (quand par exemple on leur demande de lire quelque chose, si la personne n'est pas au courant de leur déficit).

5. Apports aux voyants : peut-on après ces réponses encore espérer que l'expérience du handicap soit un enrichissement pour les voyants quand elle leur est communiquée ? Certains aiment informer leurs parents ou amis sur les méthodes particulières comme le braille et la canne blanche. L'un d'entre eux a une sensibilité particulière à l'insécurité, un autre à la guerre, un autre encore donne des conseils de prudence aux conducteurs. Un autre jeune pense qu'ils peuvent apprendre aux professeurs ce qu'est réellement la déficience visuelle. Ils disent s'intéresser plus que leurs parents à l'actualité, mais n'ont pas une approche spécifique de celle-ci du fait de leur handicap. Finalement, l'idée d'avoir quelque chose à apporter aux voyants est absente, ils n'éprouvent aucune fierté de leur expérience. S'ils tentent parfois de communiquer leurs expériences, c'est surtout pour être reconnus, aimés. Cependant, dans les réponses dominant largement la honte et l'incapacité à se concevoir comme partenaires égaux dans les échanges sociaux.

L'entretien de groupe

Les entretiens individuels confirment malheureusement les observations empiriques réalisées dans l'établissement. On est loin d'une citoyenneté effective, et même pourrait-on dire d'un désir de citoyenneté. Tout au moins il ne s'exprime pas. Ne pas choquer, se faire discret, se fondre dans l'anonymat au prétexte qu'on est semblable aux autres, telle est la préoccupation principale de nos jeunes. Deux objections peuvent intervenir ici. Tout d'abord, constater qu'il s'agit d'adolescents, donc des jeunes naturellement enclins à hésiter sur leur identité et leur avenir. Mais si la notion de citoyenneté a une réalité effective, c'est bien dans les cas difficiles (adolescence, handicap) qu'elle devrait transformer la vie sociale. Une autre objection serait de dire qu'il s'agit d'un discours exprimé dans un cadre d'enquête, et qu'il ne préjuge pas d'un désir plus profond de citoyenneté, moins apparent. Peut-être, mais il serait bon alors que la pratique sociale de la citoyenneté, permette cette réalisation. Devant tant de résistances, de pudeur à parler du handicap, nous avons organisé un entretien de groupe qui se voulait une élaboration des quatre entretiens individuels, et non pas un simple entretien supplémentaire. Il regroupe quatre jeunes, dont deux étaient présents à la première enquête. Les questions partent très clairement des entretiens individuels et appellent les jeunes à une réflexion plus approfondie sur trois points qui nous ont paru poser problème de façon importante.

Première question: Au cours des entretiens individuels vous déclarez que vous ne parlez que rarement du handicap avec les voyants. Pourquoi? Pour vivre avec les voyants, faut-il se cacher?

Les réponses sont embarrassées. Bien sûr, il faut vivre avec les voyants. *De temps en temps on parle avec eux du handicap, mais rarement. Si on m'en parle j'en parle.* L'un de nos jeunes déclare qu'il en parle *avec des collègues plus âgés.* Et puis, *quand on nous demande comment on voit, que répondre? Quand on n'a jamais eu une vision normale, comment comparer? Pourquoi serait-ce à nous de nous définir? Si on demandait aux voyants comment ils voient, que diraient-ils? Mais parfois, on aimerait parler du handicap, à propos du permis de conduire, nous on ne peut pas...* La honte est particulièrement présente lorsque dans la rue on les prend pour des voyants et qu'on leur demande un renseignement visuel. Avec les parents, la situation est encore pire. Si deux d'entre eux parlent de leurs difficultés, ils ne précisent pas, quant aux autres ils n'y arrivent pas, n'aiment pas, et pourtant ils en ont besoin. Avec un ou une petite amie, il vaut mieux en parler tout de suite, sinon ça se remarque... Mais faut-il partager les soucis, les différences avec les voyants? Oui, certains voyants viennent nous voir jouer au torball¹⁴. Les éducateurs pensent que c'est facile d'être aveugle, ils nous disent d'avancer... mais ils ne comprennent pas. Il faudrait leur expliquer. Mais le font-ils? Non, sauf l'un deux qui ajoute *quand on vit bien, on peut*: il faut donc être particulièrement équilibré et disponible pour le faire.

Deuxième question: Que vous puissiez, du fait de votre expérience et de votre réalité de personne handicapée apporter quelque chose aux voyants n'est jamais envisagé dans les entretiens individuels: pourquoi?

Silence autour de la table. Un jeune dit *je ne comprends pas la question.* Nous leur précisons qu'on n'a pas l'impression qu'ils se situent en citoyens, contribuant à la socialité, aux échanges. De nouveau le silence, puis ils disent qu'on apprend aux voyants à ne pas se moquer, on leur dit *soyez intelligents, aidez les personnes, on n'est pas si différent que vous...* Désirant aller plus loin, nous leur demandons si malgré tout, ils ne tirent pas une richesse de leur handicap qu'ils pourraient apporter aux voyants. La réponse à cette question directe, au cœur de notre hypothèse, est non moins directe: non! En enquêteurs désespérés nous insistons: *vous devez vous adapter, faire des efforts, n'est-ce pas une expérience dont les voyants pourraient tirer profit?* Ca pourrait les faire réfléchir, peut-être, mais non, on ne leur en parle pas. Mais ne serait-il pas heureux que les voyants s'intéressent aux aveugles? *S'ils posent des questions, oui, sinon on n'aborde pas le sujet...* Nous précisons encore: le handicap, par nécessité n'amène-t-il pas une maturité qui peut leur être utile? Silence!...

Troisième question: Lorsqu'on vous questionne sur votre avenir, vous n'envisagez absolument jamais une vie en couple ou d'avoir des enfants; que faut-il en penser?

Une fois de plus, malgré la précision de la question, la réponse est vague. Si, on y pense, on a quelques projets personnels. *Ma sœur est sourde muette et a un*

14. Jeu de ballon qui se joue yeux bandés, à la main et assis.

mari et des enfants, donc pourquoi pas moi ? Comment envisagent-ils l'avenir, leur orientation ? Une participante ne veut pas s'intégrer et préfère aller à Paris dans un lycée général pour handicapés visuels qui n'existe pas à Lyon. La discussion met en avant leur peur de l'intégration, c'est-à-dire de sortir de l'établissement spécialisé pour aller dans une classe de seconde, même avec l'assistance d'un SAAAS¹⁵. Et même ceux qui étaient intégrés avant d'entrer dans l'établissement, pensent que ce ne sera pas aussi facile s'ils y retournent. Se retrouver seul en situation de handicap dans une classe leur fait peur, bien qu'à ce stade de leurs études ils soient tous autonomes dans les prises de notes, les déplacements. En sixième j'étais intégré, ça allait, mais ils avaient le temps de s'occuper de moi. En seconde, j'ai peur qu'ils m'oublient. J'ai bien une langue pour demander, mais ce n'est pas toujours facile...

COMMENT COMPRENDRE CES RÉSULTATS ?

Le handicap comme *essence* ou comme *accident* ? Ces propos des jeunes nous paraissent bien exprimer la différence pointée par Patrick Risselin¹⁶ entre handicap comme *essence* et handicap comme *accident*. Il montre que la politique sociale sur le handicap oscille entre les deux termes d'une alternative : d'un côté le handicap est *au cœur même de l'individu, de sa nature profonde* et la personne handicapée est invitée à *revendiquer et assumer l'identité conférée par un statut discriminant*. De l'autre le handicap n'est plus conçu comme une essence, *mais comme un accident, une particularité certes regrettable et pénalisante, mais qu'une compensation adéquate et un effort de tolérance et d'ouverture de la société lui permettront d'effacer pour se fondre enfin parmi les autres*. La loi d'orientation en affirmant l'objectif d'intégration, se range du côté du deuxième terme de l'alternative. Par contre historiquement les associations de parents se réfèrent au premier terme de l'alternative, à savoir le handicap comme *essence*. En effet, elles souhaitent que l'on tienne compte de la spécificité du handicap, qui crée une différence qu'il faudra reconnaître même si cela déroge aux conditions de vie ordinaire.

Comment nos jeunes se situent-ils par rapport à ces discours ? Incontestablement ils penchent pour le handicap *accident* et refusent le handicap *essence* qui permet une meilleure reconnaissance identitaire. Le modèle *accident* est préféré, car il permet mieux la communauté et la simplicité. Cette résistance à une conception identitaire du handicap peut s'interpréter dans le cadre de l'adolescence. Le modèle *essence* est, comme Patrick Risselin le montre, celui des parents, soucieux du devenir de leurs enfants, et peu enclins à accepter des réponses sociales dont l'expérience leur a montré la superficialité : *être avec* ne signifie pas s'intégrer, partager, participer. Ils dénoncent le *faire comme si on était des gens normaux*. Or nos jeunes adolescents s'opposent à cette attitude parentale, au profit d'un discours social qui préconise la banalisation du handicap, l'abolition des différences. Ce dernier choix leur permet aussi tout simplement d'entrer facilement en contact avec les camarades non handicapés, sans trop se poser de questions. N'a-t-on pas

15. Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire.

16. *Op. cit.*

là un comportement adolescent somme toute banal, qui fuit la question identitaire dans une identification groupale, défensive, mais source du plaisir *d'être avec*? Ce mécanisme est d'autant plus fort que la société, comme des parents exigeants, demande beaucoup aux jeunes en situation de handicap : ils sont invités à penser, à organiser leur vie autour d'objectifs, il leur faut faire un projet de vie, se prendre en charge ¹⁷. Comment alors s'étonner que les adolescents choisissent plutôt les bras accueillants d'une communauté pas trop regardante du moment que le handicap est un accident réductible, récupérable, effaçable? Dans ces conditions, au lieu de regretter ne pourrait-on pas réfléchir à l'écoute de ces jeunes et à l'éducation à apporter? De même que les parents devraient rester solides devant les attaques de leurs adolescents et continuer à les aimer et à discuter, de même avec les jeunes handicapés il conviendrait de ne jamais renoncer à leur faire prendre conscience de leur identité, douloureuse mais riche, tout en négociant sur les fuites, les faux-semblants, les illusions techniques qui gomment trop facilement le handicap. Patrick Risselin l'exprime bien : ***Être handicapé, vivre avec le handicap sont deux pôles entre*** ¹⁸ *lesquels se construit sans cesse l'identité de la personne handicapée.*

Problématique du déficit, ou problématique de l'exclusion? Qu'avons-nous constaté à travers les récits des jeunes sur leur vie quotidienne? Ils cachent leur handicap et leurs difficultés le plus possible. Ils passent leur temps à masquer leur identité. Ils craignent d'être découverts, c'est pourquoi beaucoup avouent d'emblée, comme une urgence, qu'ils sont handicapés. Malgré la loi, malgré les aides, les techniques de réadaptation et les progrès sociaux, ils se cachent comme des parias. Suivant ici Serge Ébersold ¹⁹ nous dirons qu'ils ne répondent pas par la logique du *déficit* mais par celle des *exclus*. La logique des *exclus* ne concerne pas forcément les déficitaires, comme l'a bien montré Erwin Goffman ²⁰ quand il parle des homosexuels, des anciens malades mentaux ou des parents de ces derniers. Comme nos jeunes déficients visuels, les *exclus sont obligés de veiller en permanence à masquer leur identité sociale réelle en pratiquant le faux-semblant, ils vivent dans la crainte de voir leur secret découvert*. Ils sont aussi obligés de veiller aux modes de vie des autres pour s'y conformer avec effort. Goffman nous dit que finalement, *ils vivent en laisse*.

Pourquoi nos jeunes interviewés se sentent-ils exclus malgré toute l'attention sociale qui leur est portée? La réponse se trouve peut-être dans un discours social dominant assez radical, qui considère assez souvent le handicap comme *une situation intolérable, une excroissance qui ne saurait être acceptée* ²¹. On a pu parler *d'éradiquer ce fléau de notre société* qui doit *s'occuper activement des trainards* ²². Serge Ébersold montre bien que ces discours orientent vers une

17. Ceux qui s'intéressent à la psychologie sociale reconnaîtront ici une tendance à expliquer les événements de la vie par une cause « interne » (caractère, volonté, travail). Sur ce concept d'intériorité, voir N. Dubois et W. Doise, *La construction sociale de la personne*, Presses universitaires de Grenoble, 1999.

18. C'est nous qui soulignons.


19. *L'invention du handicap*, CTNERHI, 1997.

20. *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Minuit, 1975.

21. S. Ebersold, *op. cit.*

22. T. Lambert, *Les besoins d'information pour la prévention sociale des handicaps*, CTNERHI, 1988.

prévention à tous crins qui nie le handicap. De ce fait, il perd toute représentation positive, c'est toujours un artefact, un accident, une anomalie. Sans nier l'avantage qu'il y a à vaincre le handicap, la radicalité d'un certain consensus social met les personnes porteuses de désavantages dans une position impossible. D'autant plus que ce consensus porte sur des pratiques tout autant que sur des discours : pratiques de prévention, pratiques imposées aux handicapés sous forme de *volonté de s'en sortir, d'acceptation dynamique*. La personne doit ainsi porter son fardeau pour être comme tout un chacun. Comment face à tous ces paradoxes nos jeunes n'auraient-ils pas du mal à envisager leur avenir ? Pour être mère aveugle est-il besoin de prouver qu'on peut aussi bien faire qu'une voyante ? Comment faire, alors que la société lutte, médicalement et socialement, contre l'horreur du handicap ? Si l'on est passé d'une société de l'enfermement à une société normalisatrice²³, comment devient-on ordinaire quand la différence, elle, reste bien là ? Il nous semble que, face à ces questions bien posées par les sociologues, le discours éducatif a toute sa place pour aider les jeunes en situation de handicap à comprendre que pallier celui-ci n'est pas supprimer une différence honteuse, mais permettre de faire bonne figure avec cette différence. Goffman disait : *faire en sorte que l'individu stigmatisé s'accepte joyeusement et spontanément comme identique pour l'essentiel aux normaux*, mais sans oublier pour autant que la réalité de la différence peut provoquer, pourquoi pas, opposition et même affrontement. Le discours éducatif aurait intérêt, alors qu'il est parfois figé dans la prévention et la technique réadaptative, à aider les jeunes à travailler le paradoxe du double désir d'égalité et d'identité. Le désir d'égalité ne doit pas masquer une haine de la différence²⁴, et si l'égalité de droit est un impératif, l'égalité de fait relève d'un tout autre registre et ne doit pas conduire à l'irrespect de l'identité. Catherine Kouame, notre collaboratrice pour cette enquête, écrivait dans un rapport interne sur celle-ci : *toutefois, à côté de cet état des lieux aux aspects plutôt négatifs, un élément tout à fait positif émerge : tout un champ de réflexion, encore inexploré s'ouvre à nous. Ces jeunes, en acceptant de participer à ce travail nous ont véritablement parlé, et même interpellés sur leur situation*²⁵. En effet, les entretiens cliniques ont provoqué chez eux une réflexion nouvelle qui les étonnait eux-mêmes. Le discours éducatif, l'identité éducative, doivent sans cesse être retravaillés. Puisse ce travail y contribuer.



23. H.-J. Stiker, *Corps infirmes et société*, Aubier, 1984.

24. J.-P. Moulin, « Accéder à la citoyenneté », C. Gardou, *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Erès, 1999.

25. *Déficiência visuelle : Essai de représentation, Handicap et citoyenneté*, EREA. DV, 32, rue de France 69100 Villeurbanne, 2002.