



PROGRAMME RÉGIONAL D'HISTOIRE DU HANDICAP : *Comment en Lorraine s'est-on progressivement préoccupé des personnes en situation de handicap ?*

ATELIER D'HISTOIRE SOCIALE « Fabrique de Mémoire avec les citoyens »

Animé en partenariat avec les associations

Citoyenneté Active Lorraine et François Humbert de Morley

Débriefing de la journée du 15 juin 2019 à Montmédy (Meuse)

Mercredi 19 juin 2019 14h30-16h30

au siège de RÉALISE 4 boulevard du Maréchal Lyautey, 54519 - Villers-les-Nancy

Rédacteurs : Floriane SAUZÉ à partir des notes prises durant la séance et Jacques BERGERET



Exposé de Michel PIONNIER sur François Humbert de Morley

Excusés (10) : BÉAN Claude, BENCHABANE Mohamed, LAZZARELLI Carl, MAILFERT Alain, MERCIER Catherine, MOUNDEMBA Willy, PIONNIER Michel, POISSON Denis, THÉVENIN Vincent, TOUSSAINT Gérard.

Présents (8) : BERGERET Jacques, DOZÉ François, FRÉDÉRIC Andrée, LECRIQUE Yves, MAY Michel, MOLON Henri, SAUZE Floriane, VALENCE Jean-Claude.

Jacques BERGERET ouvre la séance avec une bonne nouvelle : François-Richard JOUBERT a été opéré de la hanche, l'opération s'est bien déroulée. Il est en rééducation et nous lui souhaitons de revenir bientôt en pleine forme pour participer aux actions engagées auxquelles il apporte beaucoup.

Rappel du travail collectif préparatoire.

Cette première expérience de l'Atelier « Fabrique de mémoire avec les citoyens » a été précédée d'une sérieuse préparation collective, s'appuyant inégalement sur les 18 personnes inscrites dont 11 ne sont pas adhérentes au CNAHES, mais d'associations partenaires ; pour mémoire 4 réunions de 2h à Nancy (se rapporter aux compte-rendus) :

- 17/01/19 1^{ère} réunion : 5 présents ;
- 11/02/19 : 2^{ème} réunion : 10 présents ;
- 14/03/19 3^{ème} réunion : 6 présents ;
- 24/04/19 4^{ème} réunion : 12 présents ;
- une 5^{ème} réunion étant prévue le 19/06/19 pour faire le debriefing de la manifestation.

et en appui, le travail conséquent de l'Atelier d'Histoire Sociale « Communication » (Carl Lazzarelli, Floriane Sauzé, Jacques Bergeret) ayant abouti :

- à la formalisation d'un flyer et d'une lettre type d'invitation, et d'envois essentiellement par mails, précédant ou succédant parfois, de la part d'Yves Lecrique et Jacques Bergeret à des rencontres ou communications téléphoniques.
- à la conception d'un premier panneau CNAHES Grand Est – Lorraine, centré sur la déclinaison des actions en 6 ateliers du programme « *Comment en Lorraine s'est-on progressivement préoccupé des personnes en situation de handicap ?* », panneau réalisé par le graphiste national et pris en charge financièrement par le CNAHES. Ce panneau a servi de support pour bien expliquer le contexte et la spécificité de l'atelier de Montmédy au regard des actions des 5 autres ateliers du programme.
- à disposer, Floriane Sauzé les ayant rapporté de Paris, 3 panneaux significatifs de l'exposition nationale du CNAHES : 1/ le CNAHES, 2/ les archives du handicap, 3/ archives de la psychiatrie. Nous souhaitions disposer aussi du panneau sur les associations périscolaires, mais cassé et devant être réparé, il n'a pu être apporté.
- à la reconnaissance de terrain, lors d'un déplacement à Montmédy le 3/06/19 ; On a tenu compte des objections concernant l'accessibilité du salon de l'hôtel de ville, et recherché avec les personnes de la ville une salle plus adéquate. La salle des fêtes était trop grande (200 places) et l'aménagement des WC handicapés en cours ne pouvait être terminé à temps ; nous avons pris nos marques dans la belle salle des sports toute neuve, mais finalement, elle n'était pas libre et la séance a pu se tenir au Foyer logement.
- à la préparation par Floriane Sauzé d'un diaporama d'introduction à la séance, mettant en valeur des éléments d'histoire du handicap en Meuse.
- au covoiturage du 15/06/19 (2 véhicules : l'un au titre de Citoyenneté Active Lorraine (Henri Molon), l'autre au titre du CNAHES (Jacques Bergeret).

Il n'était pas prévu initialement qu'on fasse de captation numérique d'exposés ou de témoignages. La proposition et la décision de le faire pour l'exposé d'Yves LECRIQUE et pour le témoignage de parents ont été pris dans les 48h précédents l'événement, avec discussions téléphoniques et transmission aux époux BOBAN du modèle de document juridique concernant l'exploitation des droits d'exploitation. La captation numérique devant être techniquement assurée essentiellement par Floriane Sauzé.

Par contre, il ne paraissait pas utile de filmer l'exposé soutenu par un diaporama de Michel PIONNIER, concernant François Humbert, d'autant qu'il est prévu, dans le cadre du partenariat

avec l'Association Humbert de Morley, une contribution écrite au titre de l'Atelier d'Histoire Sociale « Ouvrage collectif ». Il est probable que cet exposé qui a beaucoup intéressé les meusiens en terme de restitution de leur propre histoire départementale, mais aussi les meurthe-et-mosellans présents, puisse se refaire ultérieurement.

Déroulement de l'événement.

Le covoiturage a bien fonctionné avec arrivée groupée à 11h pour une heure de mise en place.

Les panneaux d'exposition ont été montés dans le hall d'accès (2 de Citoyenneté Active Lorraine sur les trois, car il manquait une pièce d'attache pour le troisième que nous n'avions pas vérifié avant de le monter) ; 3 de l'exposition nationale du CNAHES. Le panneau CNAHES Grand Est – Lorraine, était quant à lui installé dans la salle de réunion.

La luminosité de la salle, entourée de grandes baies non occultables, a nécessité de modifier l'ordonnancement pour placer l'écran le moins mal possible pour la projection numérique. De ce fait, les tables ont dû être repoussées au profit d'un cercle plus classique des participants. Les problèmes de connectique ont pu être résolus in extrémis.

L'ordonnancement prévu a été allégrement modifié pour le déroulé suivant :

- démarrage fixé à midi, mais plus tardif que prévu ; il devait commencer par l'accueil du maire Yves LECRIQUE, lequel a été précédé dans les faits par l'introduction du délégué adjoint CNAHES Grand Est – Lorraine expliquant le programme d'action et le sens de la Fabrique de mémoire avec les citoyens, animés en partenariat avec Citoyenneté Active Lorraine et l'association François Humbert de Morley ;
- exposé de Michel PIONNIER sur François HUMBERT (1776-1850), appuyé par des vues numériques ;
- exposé d'Yves LECRIQUE concernant le maillage progressif en Meuse des organisations publiques et privées concernant le handicap ;
- déjeuner offert par la municipalité (prévu à 13h, mais commencé en fait à 13h45 et terminé à près de 15h ;
- décision collective, compte-tenu du temps restant, de donner la priorité au témoignage de M. Bernard et Mme. Geny BOBAN, suivie d'une discussion collective. De ce fait : impasse sur le travail prévu « par table » ainsi que de la possibilité de visionner le petit film « qu'est-ce que le handicap ? » réalisé avec la participation de Maître Louis BONET ;
- Clôture à 16h passées ;
- Échanges informels avec les participants et rangement du matériel ;
- Départ du covoiturage avec Henri MOLON. Les autres se rendant à la forteresse de Montmédy pour une remarquable visite guidée du site par l'adjoint chargé du tourisme, avant le retour tardif à Nancy via la Belgique et Metz.

Diverses personnalités se sont excusées.

- M. Claude LÉONARD : "Vous avez bien voulu convier Monsieur Claude LEONARD, Président du Conseil Départemental de la Meuse, à la manifestation publique ayant pour thème « histoire du handicap en Meuse » qui se tiendra demain à Montmédy, et il vous en remercie. Retenu par des engagements préalablement contractés, il ne lui sera malheureusement pas possible de répondre favorablement à votre invitation et tient à vous en exprimer ses plus vifs regrets". Se souvenir que le Département, sollicité en février 2017 pour une rencontre sur le programme d'action : *Comment en Lorraine s'est-on progressivement préoccupé des personnes en situation de handicap ?* n'a pas cru à l'époque pouvoir donner suite.

- M. Franck MÉNONVILLE, Sénateur de la Meuse, vous souhaite un succès et vous prie de l'excuser.
- Mme. Émilie CARIOU, Députée « En marche » de la Meuse (2° circonscription, depuis 2017). D'après son attachée parlementaire, Mme Roxane JACQUERAY, elle est très intéressée par l'orientation en direction des citoyens, et en particulier vers les jeunes :
 - o le projet d'histoire du handicap l'intéresse, et tout particulièrement dans les effets de rencontres avec les citoyens, dont le projet d'exposition destiné à circuler dans les collèges, les lycées, les espaces publics ;
 - o en conséquence, elle souhaite pouvoir être informée par mail <Roxane.Jacquaray@clb-an.fr> des retours de la réunion qui aura lieu le samedi 15 juin prochain et envisager une rencontre pour aborder les projets futurs, en particulier la Fabrique de mémoire avec les citoyens, envisagée en milieu urbain, aux Archives Départementales de la Meuse à Bar-le-Duc.
- M. HAYOT, IEN A ASH : « retenu par d'autres obligations ne pourra pas participer à votre manifestation du 15 juin prochain ».
- Mme. Véronique PHILIPPE, Conseillère Départementale de la Meuse (Canton de Verdun 2), Vice-présidente Autonomie.
- M. Claude VIARD, Président de l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH Meuse).
- Mme. Sylvie GOULIN (Représentante Départementale Suppléante du département de Meurthe-et-Moselle) représentante de l'APF au sein du Comité de pilotage régional CNAHES (décision du Conseil APF de Région depuis le départ de Raül De La Mura). Rencontrée, elle n'avait pas pris la mesure de notre attente d'une mobilisation par son intermédiaire de l'APF en Meuse. Elle a fait part de son relatif isolement au sein même de l'APF et de difficultés pour exercer son mandat faute de disposer des éléments de réseau de sa propre association. Cette situation est à faire remonter à l'APF Grand Est.

Même si des personnes éminentes se sont excusées, quelque chose s'est produit, de l'ordre : d'un côté d'une prise de conscience du travail et de l'intérêt collectif du travail de mémoire et d'histoire mené par le CNAHES en région Lorraine ; de l'autre, de l'attention que nous devons avoir à tenir compte des caractéristiques de chaque département, en particulier s'agissant des modes d'organisation :

- des réseaux associatifs (ex. l'APF qui a déployé une coordination Nord-Lorraine comprenant Metz et Verdun),
- des représentants des collectivités locales,
- mais aussi des représentants de l'État (ex. l'inspecteur IEN ASH : chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés est différent dans chaque département). A noter que parmi les présents, M. Jean CHEVALIER, Directeur adjoint de collège SEGPA, est prêt à nous aider pour nous mettre en lien avec des professionnels de l'Éducation nationale impliqués auprès des élèves en situation de handicap, notamment autour de l'Atelier d'Histoire Sociale « Exposition » qui intéresse beaucoup.

Pas mal pour un coup d'essai !

26 personnes ont été présentes durant la journée de Fabrique de mémoire avec les citoyens à Montmédy, ce qui est pas mal pour un 1^{er} coup d'essai de cet Atelier d'Histoire Sociale et pour une première manifestation du CNAHES Grand Est – Lorraine en milieu rural.

Les membres de l'Atelier ne sont pas venus seulement en qualité d'animateurs mais aussi de citoyens acteurs ayant comme chaque participant à apprendre et à apporter.

On notera les participations significatives de :

- ✓ l'ADAPEI de la Meuse, avec la présence du DG Franck BRIEY et de 3 administrateurs :
 - Mme. Claudine MANUKYAN,
 - M. Pierre THOMASSIN qui est le plus ancien administrateur avec 30 à 40 ans de présence dans l'association. Lors du repas, il a expliqué avoir fait un texte destiné à être publié, peut-être dans la revue de l'association, mais nous avons offert la possibilité s'il nous fait don de ce texte, de le valoriser et par ailleurs de réaliser avec lui un recueil de témoignage CNAHES filmé ; on est en attente de son accord.
 - Mme. Dominique Annick JEMINEL, Conseillère départementale du canton de Montmédy, a pris la parole à la fin de la dernière séquence en signalant qu'elle ne s'imaginait pas participer à une séance comme celle que l'on a eu. Depuis, elle a déjà envoyé un courriel pour établir un lien avec une personne susceptible d'apporter un témoignage de parent.
- ✓ Mme. Jocelyne CASAVECCHIA, présidente de la fédération des centres sociaux de la Meuse qui participent de *l'Éducation Populaire* à laquelle le CNAHES attache beaucoup d'importance. Elle préside aussi l'association GEM-ARA aussi au développement, avec l'association ARA de 5 Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM), qui sont bien développés en Meurthe-et-Moselle avec Espoir 54 qui s'occupe du handicap psychique qui souvent ne se voit pas. Il y a quelques difficultés avec l'administration, mais, les GEM étant des groupes autogestionnaires établis en leur faisant confiance sur une base associative, ils nécessitent cependant un accompagnement en particulier administratif et financier. Elle a invité le CNAHES à son AG à Verdun, ce qui n'était pas possible pour nous, mais nous lui avons fait parvenir les outils d'information de notre programme dont elle pourra se servir à cette occasion ou lors d'un CA, en vue d'un possible engagement.
- ✓ Mr. Laurent KIPS , psychologue clinicien, chef de service d'une structure ASE au Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) de Stenay.
- ✓ Mr Bernard et Mme Geny BOBAN, ont accepté de témoigner à la demande d'Yves LECRIQUE qui a fait avec eux un travail préparatoire. On ne s'était pas mis d'accord sur qui allait dire quoi et dès lors qu'il y avait captation numérique, s'il était nécessaire ou non de mener un entretien. Dans les faits, l'entretien a été mené par Jacques BERGERET. On a eu un bon retour de tout le monde.
- ✓ Sandra MARTINI, handicapée par une sclérose en plaque, maman d'une fille de 18 ans, Cléo, souffrant de cardiopathie congénitale reconnue à 80%, a pris la parole à la fin de la journée.
- ✓ Thierry DEBONET, Coordinateur Territorial Délégation de Metz et Verdun et par ailleurs Psychomotricien au SESSAD de Yutz en Moselle ; Nous avons eu du mal à le faire se déplacer, mais il ne le regrette pas et nous non plus. Il est apparu que les gens de l'APF ne sont pas mobilisés car ils n'avaient pas compris les tenants et aboutissants de la journée, d'où l'absence de mobilisation de leur part. Cela questionne le relais par les représentants associatifs au Comité de Pilotage qui ne portent pas comme souhaitable la compréhension générale des actions, mais aussi notre propre communication en direction des associations qui doit davantage prendre la mesure des changements de personnes dans les organisations. Peut-être serait-il utile d'envisager une réunion des présidents pour raffermir le sens et l'action du Comité de Pilotage, dans la phase d'implication nécessaire qui, succédant à l'invention des modes d'action en 6 ateliers d'histoire sociale, continue d'avoir une utilité y compris d'affichage, mais voit se raréfier ses propres réunions à une plutôt qu'à deux ou trois par an comme précédemment, au profit de celles des ateliers qui conduisent les actions. Les membres du comité de pilotage qui s'impliquent dans les ateliers pigent la démarche en cours, mais les autres peuvent perdre le fil en se contentant au mieux d'être spectateurs. Cela dit, à la sortie de la journée, Thierry DEBONET a dit avoir maintenant très bien compris la démarche générale du programme d'actions, et cela devrait changer la donne dans nos relations futures avec l'APF.

La participation des usagers ne va pas de soi.

- ✓ Mélanie VINGERT, auxiliaire de vie qui ne devait pas venir au départ et qui a remplacé au pied levé Céline PROD'HON, Coordinatrice du FAS Nord Meusien, accompagnée de Laurence MANGIN et de Marie-Christine ODOUARD qui sont deux usagers de l'établissement public adhérent du Groupe National des Établissements et Services publics sociaux et médico-sociaux (GEPSO) avec lequel nous avons des liens étroits, Jacques Bergeret représentant depuis 2011 le CNAHES au Comité Scientifique de l'Éthique et des pratiques professionnelles et de l'Évaluation (CSEPPE).

Ils se sont un peu perdus et, arrivés en retard, se sont mis au fond de la salle sans avoir pu être accueillis comme il aurait été souhaitable. Comme la séance du matin était à teneur plutôt intellectuelle (présentations, explication sur la démarche générale du programme d'histoire du handicap en Lorraine, diaporama commenté par Michel Pionnier sur le Dr. François Humbert (1776-1850), exposé d'Yves Lecrique sur l'avènement et la vie des institutions meusiennes), cela était bénéfique pour tout le monde mais pas pour eux qui n'étaient pas « dans le coup ». Ils n'ont pas « accroché » et sont partis au moment du déjeuner. S'apercevant de cela, Yves Lecrique a tenté de les retenir en demandant pourquoi ils repartaient et en les invitant au moins à partager le déjeuner. Leur réponse : « - *On ne se sent pas à notre place avec ces gens-là* » donne à réfléchir. Cela pourrait signifier qu'ils ont une représentation très spécifique d'eux-mêmes et des professionnels qu'ils rencontrent habituellement dans leur institution qui ne correspond pas aux gens qu'ils s'attendaient à voir, mais aussi que la séquence à laquelle ils ont assisté le matin n'était pas la plus appropriée. Le repas aurait été l'occasion de parler avec eux, mais ils sont effectivement partis.

→ **Il y a lieu de nous interroger sur les conditions de participation des usagers lors des manifestations organisées par le CNAHES.**

Lors du colloque de 2015 « *Le droit à l'éducation pour les personnes en situation de handicap, l'histoire d'une conquête, les témoignages des Lorrains* », malgré tous nos efforts, par exemple avec la traduction en langue des signes durant toute la journée, peu d'usagers s'étaient déplacés. A Montmédy, il n'y a pas eu de problème avec les personnes en situation de handicap « physique » contrairement à ce qui s'est donc produit avec les personnes en situation de handicap « psychique ».

Suite à cette situation, Jacques Bergeret est entré en communication avec M. Cédric le Maire, chef de service du FAS. L'accompagnatrice a-t-elle vécu la même chose que les usagers ? Il ressort les points suivants : l'auxiliaire de vie lui a immédiatement téléphoné, car elle se sentait dépassée par la situation, les usagers ayant ont eu vite marre de la séance. Ils n'ont même pas voulu rester au déjeuner, alors que d'après le chef de service, dès qu'il y a à manger, ils sont là ! Donc c'est un élément aggravant : on ne se sent pas à l'aise pour manger avec ces gens là. L'auxiliaire de vie a pris l'accompagnement au pied levé sans savoir bien ce qu'elle même venait faire là avec des usagers ; son métier consiste à régler les questions pratiques et la formation n'est pas d'un niveau culturel des plus élevés ; la coordinatrice qui devait venir ayant été empêchée pour raison de service. Peut-être que si la coordinatrice, davantage préparée à l'événement, avait été là, la situation aurait pu se gérer différemment. Le fait que les 2 usagers et leur accompagnatrice soient arrivés en retard n'a pas permis au départ d'établir un rapport humain pour les accueillir, alors qu'il s'agit de personnes assez sensibles ; cela a forcément joué. Elles n'ont pas assisté à l'introduction de la séance.

Discussion.

→ **Comment faire en sorte de favoriser la participation des usagers ? Quelle préparation nécessaire en amont ?**

- L'intention est bonne, mais s'agissant de certains publics, c'est partout très dur d'y parvenir de manière satisfaisante.

- C'est leur institution qui a choisi ceux qui étaient capables d'expression et susceptibles d'apporter un point de vue ; en sachant que dans l'établissement public du FAS, beaucoup d'handicapés présentent des pathologies psychiatriques et des déficiences sévères.
- Il n'y a pas eu de préparation collective préalable dans l'institution, donc, les représentants des usagers n'étaient pas porteurs de points de vue qui auraient pu ressortir, notamment relatifs à l'intérêt de l'histoire pour les personnes en situation de handicap. Il pourrait être envisagé que le CNAHES puisse être invité à une séquence préparatoire dans le cadre du Comité de Représentation des Usagers (CRU), sans se substituer au rôle des professionnels. Mais, indique Cédric le Maire chef de service du FAS, il faut prendre la mesure de la temporalité dans l'institution : lors d'un CRU, la mise en place dure 1h30 pour installer les fauteuils, échanger avec chacun, avant qu'on soit apaisé et prêt à travailler ; ensuite on dispose d'une heure et demie de réflexion partagée, en prenant le temps d'accompagner et de reformaliser les expressions ; ensuite il y a le repas qui est un moment de bonheur avant la clôture. Donc on dispose d'un maximum de 2h d'échanges à partir d'un ordre du jour.
- Si on avait commencé par les témoignages, peut-être qu'ils auraient accrochés.
- Nous, on peut avoir l'attention sur notre chaise. Selon Cédric le Maire, peut-être que l'erreur a été de convoquer les usagers pour toute la journée ; une solution aurait été de ne les convoquer qu'à partir du repas ; le temps ne serait donc pas pesant s'agissant du repas et de l'après-midi plus concret.
- A partir de leur arrivée, il s'agirait de ne pas attendre pour donner la parole aux usagers.

Contributions d'excusés à la présente réunion, ayant envoyés un texte d'évaluation.

Willy MOUNDEMBA.

« D'un point de vue personnel, j'ai apprécié le voyage, les rencontres et la qualité des informations échangées pendant les discussions et les exposés, notamment l'exposé sur le Dr HUMBERT. Le point faible de ce moment fut la gestion du temps : certaines communications étaient très longues, le repas a également tiré en longueur. En effet la mauvaise gestion du temps ne nous a pas permis par exemple de faire les ateliers ou de visionner la vidéo prévue. Toutefois, le format qu'a pris l'atelier n'était pas plus mal. Peut-être faudrait-il procéder de la sorte. Voici ma modeste contribution ».

Carl LAZZARELLI.

« Voici quelques éléments suite à la journée de samedi de Montmédy. Tout d'abord il faut rendre hommage à Yves pour l'organisation parfaite de cette journée et la qualité de son accueil. Celle-ci a été selon moi une véritable réussite : un nombre de participants finalement intéressants, tant du point de vue du nombre que de la qualité, des interventions très intéressantes, celles de Jacques Bergeret, de Michel Pionnier et d'Yves le Crique. Le témoignage des parents et les échanges qui ont suivi ont été des moments très forts.

Concernant le déroulement, si nous n'avons pas pu respecter à la lettre le programme prévu, cela n'a pas nui selon moi à la qualité de la manifestation. Il faudra en tirer des enseignements en termes de timing pour d'autres rencontres de ce type à l'avenir. Ce programme était sûrement trop ambitieux par rapport au planning horaire, mais en ce cas il faut savoir s'adapter... Ce qui a été fait. Donc pas de regret pour moi. Il semble difficile en tout cas de prévoir un temps de travail par table au moment de passer à table. Le repas doit rester un moment convivial avec des échanges libres entre les participants. Cela était le cas, et c'est tant mieux.

N'oublions pas qu'un des objectifs était de faire connaître le CNAHES et ses actions. En cela, nous pouvons dire que nous y sommes parvenus, les petites graines sont semées... Voilà ce qui me vient au-delà des échanges que nous avons déjà pu avoir ».

Michel PIONNIER, président de l'Association François Humbert de Morley.

* Cette contribution adressée à Jacques Bergeret le 30/7/19 n'a pas été prise en compte lors de la réunion de debriefing. Elle l'est à partir du présent compte rendu.

« La journée meusienne m'a particulièrement intéressée. Il faut croiser l'histoire et les histoires de vie. C'est un de mes leitmotifs : je ne fais pas de l'histoire pour rester enfermé dans des bibliothèques.

Je trouve que nos interventions historiques et la parole des situations contemporaines se reflétaient l'une à l'autre. Ce sont les mêmes combats, les mêmes constats, les mêmes constances. Peut-être parce que j'ai une vision non médicale de l'histoire de la médecine, peut-être parce que je suis un ancien militant associatif sur la santé et aujourd'hui sur l'accès au soins, peut être parce que je suis un ancien directeur de SAMETH¹, comme historien, je pense que nous avons à collaborer ensemble, avec les structures associatives et avec les personnes concernées... Avec du recul, j'imagine que cela aurait été plus intéressant que je sorte du cadre "histoire des sciences" pour aller sur la perception de thématiques, comme celle de la prise en charge des patients. Pourquoi des patients de Humbert ont traversé la France, l'Europe pour venir se soigner dans ce village isolé ? Quel lien pouvons nous faire avec celui d'aller placer ses enfants en Belgique ? etc. etc.

Enfin, j'ai trouvé une écoute intéressante de la part des structures associatives présentes. Les questionner sur leur propre histoire est essentiel.

Je regrette de ne pas être en Meuse pour poursuivre cette journée, ces premiers contacts. Mais notre association n'a pas réussi à s'implanter en Meuse, notre axe étant plus histoire des sciences que histoire locale.

Je pense qu'il y a un vrai travail à faire pour faire prendre conscience aux dirigeants associatifs, aux personnes aussi, de l'intérêt de travailler à la sauvegarde de leurs parcours, de leurs combats... et les Archives Départementales ont leur place à prendre dans cette collecte. L'association Humbert veut bien y contribuer naturellement ».

Discussion.

Jacques Bergeret : il me semble que collectivement nous avons fait preuve d'adaptation dans la phase de mise en œuvre. Déjà pour la salle, puisque nous avons fait consécutivement trois salles, Michel May nous a bombardé avec raison sur la question de l'accessibilité.

Michel May : c'était bien de faire quelque chose sur le handicap sur le fond, mais sur la forme, j'avais l'impression que si on faisait cela dans un lieu peu accessible, ça posait un problème ; c'était même une question de crédibilité.

* *En situation de handicap, Michel May a dicté et envoyé à Jacques Bergeret un texte pour qu'il soit imprimé et qu'il puisse le lire ; ce qu'il fait.*

En écoutant les 2 témoignages d'absents précédents, c'est vrai que le repas a été long, et les échanges n'ont pas forcément toujours porté sur le sujet de la journée. Je n'ai pas de remarques sur la forme ; sur le fond j'ai remarqué que toi, Jacques Bergeret, tu avais évoqué l'actuelle frilosité par rapport à la prise de risque notamment en parlant de ton travail d'éducateur, quand tu as évoqué une sortie en bateau où tu étais en kayak (* 200 km de descente de rivière en canoës en encadrant seul, 24h/24h pendant une semaine un groupe de jeunes d'un foyer de semi-liberté dans les années 60). Mr. Lecrique est allé dans le même sens en disant : « - Dans une société où le principe de précaution règne parfois trop souvent, il est amplement nécessaire que des femmes et des hommes prennent des risques, et dans le domaine social on travaille avec de l'humain. Prendre des risques est encore important pour apporter des nouvelles réponses... Il y a 50 ou 60 ans, on était bien plus innovant ».

¹ Service d'appui au maintien dans l'emploi.

La maman de Sandrine en a parlé en évoquant le pèlerinage à Lourdes dans un vieux train où on embarquait une gazinière, ce qui serait impossible aujourd'hui. Donc il y a déjà ce 1^{er} aspect de manque de prise de risque de nos jours.

Il y a un 2^e aspect qui ressort des témoignages, c'est le manque d'humanité des soi-disant spécialistes, des fois de l'entourage, des fois-même de la famille. Ça c'est aussi la maman de Sandrine qui le dit quand elle a raconté qu'elle était passée devant un comité où elle avait l'impression que les médecins ne comprenaient absolument pas la situation qu'elle vivait. Et la maman de Théo allait dans le même sens. De ce 2^e aspect je déduis cette définition du handicap : le handicap est une interaction entre le handicap physique et/ou mental dont une personne est porteuse, et le regard souvent handicapant que les médecins/l'entourage familial et/ou social porte sur cette personne porteuse de handicap. Selon le degré handicapant de ce regard, le handicap physique et/ou mental est aggravé en conséquence. Il y a aussi une composante qui n'est pas physique ou mentale du handicap. Je pense que c'est sur cet aspect-là qu'on peut faire pleins de choses. Je me demande si l'actuelle frilosité ne serait pas liée par rapport à la prise de risque et le manque d'humanité. Il faudrait enseigner aux médecins à être plus empathiques. Comment est-ce qu'on peut enseigner cela ?

Je termine avec une pensée de Michel Serres qui préconisait d'enseigner plus les humanités aux scientifiques et plus la science aux gens littéraires. J'ai retrouvé un article qu'il a écrit sur éducation, immigration et handicap (** joint à l'envoi et envoyé aux inscrits à l'Atelier ; les personnes présentes en ayant déjà pris connaissance*).

Jacques Bergeret : merci pour toutes les contributions qui doivent nous permettre de capitaliser notre expérience et d'éclairer les débats de fonds, comme ce qui définit intellectuellement et en pratique le handicap. Les « cartouches » préparées par Jean-Claude Valence, à mobiliser en cas de nécessité dans le débat collectif, n'ont pas pu être utilisées faute de temps pour prolonger le débat en fin de journée. La question de la temporalité de l'événement peut être interrogé. On aurait disposé d'une heure de plus, on aurait pu prolonger le débat, voir le petit film, etc. Je m'inspire des Ateliers Départementaux réalisés par Michel Dinet, président du Conseil Général de Meurthe-et-Moselle, organisés souvent en deux parties en fin de journée et en soirée et qui se terminaient tard le soir sans heures limites impératives car menées avec des personnes volontaires engagées ; mais nous n'avons pas le même public. Il nous faut sans doute mieux calibrer l'événement sur un temps plutôt plus long.

Michel May : au repas les gens ne discutaient pas forcément du sujet de l'évènement.

Jean-Claude Valence : lors de la préparation, on avait dit qu'on laissait les gens s'installer aux tables par affinités ; mais cela mérite d'être interrogé.

Jacques Bergeret : il ne s'agit pas d'empêcher aux gens de parler d'autre chose, il faut bien se détendre, mais cela n'interdit pas non plus de parler de ce qui nous réunit pour la journée ; peut-être devons nous veiller à une meilleure répartition des personnes qui ont préparé la Fabrique pour faciliter l'animation de chaque table.

Yves Lecrique : le matin on était plus dans le monologue, il faudrait trouver des moyens d'échanges plus inter-actifs avec les participants.

Jacques Bergeret : nous avons prévu dans cette première partie des apports et donc de ne pas avoir d'interactivités particulières, même s'il y en a eu au cours de l'intervention que tu as faite sur l'évolution historique des mises en place institutionnelles publiques et privées en Meuse. Elles étaient plutôt d'approbation ou apportant brièvement un complément, mais elles manifestaient toutes un grand intérêt pour l'exposé qui a été enregistré et que Floriane Sauzé va parfaitement transcrire car il y a là un recueil précieux de ton travail qu'il faudra sans doute parfaire dans le cadre de l'Atelier d'Histoire Sociale « Ouvrage collectif », le récit pouvant mobiliser d'autres personnes notamment parmi les présentes. Tu seras le signataire, y compris pour l'ouvrage collectif, mais il y a peut-être une préconisation de navettes avec des acteurs pour consolider le récit au regard de son incomplétude possible et plus les éléments seront vérifiés, plus ils auront vocation à devenir des références ensuite, constitutifs de sérieux points de repères historique pour l'histoire du handicap en Meuse.

Lors du colloque CNAHES de Lyon², il y a eu un formidable travail de fait notamment mobilisant une représentation traitée de manière informatique, pour établir une sorte de fresque de la vie des institutions en Rhône-Alpes. On peut s'en inspirer.

L'ouvrage collectif devra comporter de l'iconographie (noir et couleur, question d'argent mais on peut se débrouiller) et c'est dès maintenant qu'il faut s'en soucier. Lors de mon évocation du travail de Ninon Dubourg (Doctorat d'État d'histoire sur les suppliques adressées à Rome au Pape par des handicapés de l'époque du Moyen Âge ou leurs responsables hiérarchiques), j'avais préparé deux extraits possibles mais je me suis trompé en ne prenant pas la marque du passage que je voulais, qui portait sur le vocabulaire à l'époque du Moyen Âge, ce qui aurait été plus approprié. Cela dit, les échanges que j'ai eu avec Ninon Dubourg – notamment lors de sa soutenance - me permettent de vous dire qu'elle est prête à nous aider à travailler sur l'histoire du handicap en Lorraine au Moyen-Âge. Elle devrait faire une extraction dans son corpus des suppliques concernant les 3 évêchés Toul, Metz et Verdun. Nous pourrions aussi l'aider pour d'éventuelles conférences. En attendant, suite à l'enregistrement d'une partie de sa soutenance qu'elle m'a autorisé à faire, nous devrions pouvoir travailler en particulier dans l'Atelier d'Histoire Sociale « Exposition » à partir d'une transcription partielle.

Henri Molon : l'organisation était impeccable, le repas copieux. Normalement, je devais être le secrétaire de ma table et Willy Moundemba l'animateur. Il y avait quand même la constitution du noyau dur sur notre table, quatre personnes je crois. On s'est rendu compte qu'entre le réel et l'intellectuel, il y a toujours une coupure incroyable ; et nous avons eu une discussion dans la voiture de retour avec Michel May et Willy Moundemba, car je convoyais deux personnes handicapés physiques ; on a échangé sur la notion de handicap, d'ouverture, etc. et sur la différence entre l'idéal et la réalité. Moi mon colloque s'est ainsi prolongé pendant 2h30 de route ! Ainsi, pour moi, cette journée n'a pas été négative du tout avec plein d'éléments qui me servent à progresser et qui serviront de moyens pour progresser par la suite.

Avec près de 45 ans d'administration derrière moi, je me rends compte qu'un texte, une définition c'est toujours incomplet. C'est le problème fondamental entre l'expérience, l'écrit et les adaptations. Quant à la notion de risque, moi je ne suis pas pour le risque à tous prix, je crois qu'on doit prévoir des adaptations dans les textes, avoir le droit de déroger à quelque chose par rapport à un texte initial qui a été conçu intelligemment. La dérogation ne mène pas à la panique mais permet de prendre en compte des diversités. La notion de handicap n'est pas encore définie et on arrivera jamais à la définir complètement car on est tous à n'importe quel moment l'handicapé de quelqu'un. La réponse administrative se cadre dans l'obligation de traiter également tout le monde, on ébarbe les spécificités de chaque cas. On devrait donc avoir « le texte administratif » et toujours « l'aspect humain de la personne » à prendre en compte.

L'offre de soin, c'est un vrai problème. Le problème c'est de définir quelle population et quel endroit. Comme il y avait les épreuves du bac hier matin, j'ai relié cela aux filières qui vont être ouvertes aux étudiants pour choisir. Dans certains endroits toutes les options seront ouvertes, puisqu'il y aura une population suffisante pour pouvoir y aller, on pourra se mettre en place. Le problème s'est de trouver les sources de population et l'offre correspondante ; et là, on arrive à un problème de base, c'est qu'il faut qu'on arrive à trouver, sans pour autant déplacer les gens hors de leur milieu, c'est aussi une question : si on a 200 cas de tel type, on crée 3 structures de 70 cas en France, mais on ne va pas amener tout le monde ayant le même handicap au même endroit. C'est dire que cela suppose une réflexion sur l'adaptation des structures, la définition des établissements pour accueillir les personnes, etc. Si on prend l'exemple du handicap mental, quel est le rôle de la psychiatrie et de la psychiatrie de secteur, comment on s'ouvre là-dessus ? De même pour les psychologues qui ont des écoles qui sont toutes différentes d'un endroit à un autre. Alors on se pose de vraies questions.

² 21 mai 2014 Journée d'étude « Jalons pour une histoire du handicap ».

Pour moi, la journée a été hyper enrichissante et hyper bien menée ; le repas a permis de voir un certain nombre de gens locaux ; de voir comment ils se débrouillaient et comment ils sont parvenus à leurs fins. Le lieu aussi où nous avons tenue la séance m'a paru important, car les futurs handicapés seront les personnes âgées. Un article vient de paraître au sujet de la population des plus de 65 ans, avec une espérance de vie qui va croître, et l'âge est facteur de nouveaux handicaps avec les notions de leur prise en compte. Je crois que le fait de s'être réunis dans ce local d'un foyer-logement qui comporte des gens encore autonome, avec une liaison avec l'EPADH locale, c'est déjà une certaine réponse, une forme de liaison ; et les familles venaient voir les personnes. Il faut donc parvenir à adapter la réponse aux populations et non pas de créer une structure où l'on y dépose les personnes. Le grand débat, c'est qu'on est dans un État règlementaire et on essaie de mettre du monde là. On le voit bien avec les médecins qui ne connaissent pas le handicap ; bien sûr ils connaissent le sujet via leurs études qui les amènent à prendre une certaine distance, c'est-à-dire que l'empathie envers le patient ne peut pas être totale, autrement ils croulent au bout de huit jours ; mais il leur faut avoir toujours une petite marge de mouvement. Et je crois que dans l'histoire, l'hôpital public c'était bien pour les pauvres ; les riches étaient soignés chez eux avec du personnel en quantité, parce qu'il faut dire qu'il y avait un certain nombre de personnes dans les maisons qui permettait d'accompagner les personnes à tel ou tel moment.

En tant que participant à cet atelier - en étant un petit peu à part, parce que le domaine social je l'ai vu dans ses aspects administratifs ; j'ai assisté à la mise en place de la maison du handicap, discuté avec les médecins, etc. - il y a quelque chose qui doit se faire : je crois qu'il faut qu'on arrive à intéresser le public, et prendre en compte les notions d'avenir à partir du handicap, tel qu'il a été successivement conçu. J'ai commencé à la caisse régionale d'assurance maladie du Grand Est, avec tous les établissements qui allaient *soigner le handicap d'un bout à l'autre* ; c'était un but à cette époque. Avec les administrateurs et l'implication des syndicats locaux, on arrivait à forger des réponses pour les différents âges de l'enfance. Là, on a reparlé de l'arrêt de la prise en charge à la majorité. L'amendement Creton a été significatif de « la marge » permettant de ne pas être buté sur les dates et les définitions, mais qu'on puisse autoriser une extension de la période prise en charge. A la fin de cette journée de Montmédy, je me dis : comment admettre de faire du particulier tout en respectant le cadre légal ? C'est ça la question. Vous qui pour la plupart avez fait du social tout le temps, vous êtes confrontés à cela, avec des problèmes de famille qui sont plus ou moins partisans, la notion de protéger le malade contre lui-même – (** évocation du témoignage de l'après-midi*) le fait que la petite était attachée, c'était la protéger contre elle-même et aussi dans ce système là d'éviter les risques – le problème c'est d'arriver à admettre qu'on puisse avoir des réponses multiples sur une structure qui est solide en son noyau ; et on arrive à la conception d'une cellule qui a un noyau dur et un certain nombre d'électrons qui permettent d'intégrer au maximum les gens. C'est le schéma que j'ai eu en tête à partir de cette journée qui m'a permis de voir un certain nombre de choses et de me confronter à des réalités qu'on voyait pourtant tous les matins.

La limite dans le temps (** de la Fabrique*), c'est un critère aussi, car si on arrête pas de prolonger en se disant qu'on n'a pas de limite, on va finir par bavarder et se fatiguer. Mais cette journée est une réussite, malgré les critiques que chacun émet là-dessus, ce qui prouve qu'il y a des pistes d'améliorations à faire.

Jacques Bergeret : Merci pour cette contribution. D'accord avec l'idée qu'il faut limiter dans le temps une séance de Fabrique de mémoire avec les citoyens, ce que nous avons fait, sans avoir maîtrisé en suffisance le temps nécessaire à programmer pour mener ce que nous souhaitions.

Je reviens sur les interventions concernant le fait qu'hier on pouvait prendre plus de risques qu'aujourd'hui dans les institutions. Je fais le rapprochement avec la réunion que j'ai eu hier avec Floriane Sauzé au Conseil Départemental de Meurthe-et-Moselle lors de la mise en orbite du groupe des anciens agents du département qui acceptent la proposition de participer à une contribution intellectuelle portant sur l'histoire sur l'ensemble du champ de l'action sociale.

Suite à l'invitation qui leur avait été faite par l'intermédiaire de direction des Ressources Humaines (on perd le lien facilement avec les gens lorsqu'ils partent en retraite si on ne possède que leurs coordonnées professionnelles), on a réuni pour commencer une dizaine d'agents ; on ne savait pas qui allait répondre, car ce sont toutes des personnes retraitées. Le groupe est bien parti avec l'idée de construire une ligne de repérage historique dans la temporalité de l'histoire départementale de l'Action Sociale notamment à partir de ce que chacun peut dire à partir de son propre itinéraire, avec des surprises car parmi les anciens par exemple il y avait quelqu'un qui a parlé de la gestion des déchets, sa spécialité à son départ en retraite, mais qui avait travaillé avant sur des questions sociales. Ils ont à un moment abordé le fait qu'on ait perdu en marge de manœuvre, au nom de la sécurité : « - On était infiniment plus inventif avant, on devient de plus en plus exécutant au fil du temps ». A une époque où on parle souvent d'innovation, cette question mérite d'être historiquement approfondie.

Andrée Frédéric : Il y a aussi le cadre légal qui empêche une certaine vision. Cette première séance au Conseil Départemental à laquelle je participais comme retraitée était très intéressante.

Henri Molon : Il y a aussi le problème du financement. Les institutions ont des crédits limités. La solidarité suppose qu'on puisse payer sans avoir de contrepartie, à part la satisfaction de l'intérêt général. Le problème est d'éviter que l'on soit dans un cercle fermé, et qu'il y ait possibilités d'ouvertures, du côté des usagers ou des fonctionnaires.

Andrée Frédéric : ce qui est ressorti hier c'est aussi l'évaluation, le rapport qualité/prix au regard des sommes énormes mobilisées au titre de la solidarité.

Henri Molon : si on garde le handicapé chez lui avec de l'aide aux aidants et des agents qui peuvent venir en complément – parce qu'il y a plein de choses qui se font, il faut bien le dire – beaucoup de choses ont progressé et il faut continuer. L'important, c'est d'éviter qu'on soit dans un cercle fermé, les ouvertures pouvant être produites, soit par les usagers, soit par les fonctionnaires, ou mieux, les deux ensemble.

Jacques Bergeret : il faut viser à ce que cela se fasse les deux ensemble. Au département de Meurthe-et-Moselle un gros effort est fait pour mettre dans le coup les représentants des usagers, par exemple ceux du RSA où un panel a travaillé à partir des courriers administratifs type envoyés par la collectivité aux bénéficiaires du RSA ; ces courriers ont été mis sur la table et on a laissé les usagers les étudier, en discuter et les critiquer. Ils ont relevé beaucoup de choses utiles, concernant le vocabulaire, mais aussi l'absence de référence aux procédures de recours. Des actions de formation ont été mises en place mélangeant les fonctionnaires et les usagers, ce qui aurait été impensable autrefois.

François Dosé : Je suis mal à l'aise, mais pas pour la journée de Montmédy, car je suis heureux de l'avoir vécu, que ce soit matériellement ou spirituellement au sens de l'échange. Je n'arrive pas à comprendre, je ne croyais pas que le CNAHES sur cette mission là était une force de proposition recommandant, émettant des vœux pour assurer le mieux-être des personnes en situation de handicap. Je sais bien être militant ; je sais bien être à la page ; c'est bien d'être près des gens de l'ADAPEIM, c'est bien d'être bénévole comme je le suis comme administrateur et en étant même au bureau, à l'association des Compagnons du Chemin de Vie. Je croyais que nous nous rencontrions pour, jeu de miroir, établir : « *Comment en Lorraine, s'est-on progressivement préoccupé des personnes en situation de handicap ?* ». Basta ! Mais peut-être que je n'ai pas compris ; mais sincèrement, notre générosité collective dans la moitié de son temps, elle est légitime, oui, mais elle est hors sujet. On parle entre nous, là. Après vous pouvez me dire, François, tu n'as rien compris ! Pas de problème, on discute. Je ne sais pas travailler autrement ; j'aime bien dire ce qui me semble falloir dire ; et moi j'ai cru que ça voulait dire : *comment en Lorraine, l'APAJH, l'ADAPEIM, les établissements publics, les Compagnons du Chemin de Vie, etc. progressivement se sont préoccupés des personnes en situation de handicap ?* Et que c'était miroir, et que ça permettrait lorsqu'on aura ficelé le travail d'histoire à une date butoir donnée, par exemple 2018, ou avant par exemple 2015 parce qu'on peut s'arrêter avant, - ce sera notre contribution à ceux qui sont militants d'aujourd'hui pour que les lignes bougent encore, en tirant l'expérience de ce qui est vécu. Alors si je me plante, vous me le dites. Mes propositions pour d'autres rencontres, elles s'inscrivent comme cela.

J'ai vu ce qui s'est passé à Montmédy, c'était très très majoritairement positif, mais comment faire pour être plus efficace ? Disons par exemple : chaque trimestre en Meuse, on se rencontre, et on va dire « l'ADAPEIM vous prenez 20 minutes la parole et vous nous dites votre histoire, là où vous avez déjà travaillé à l'intérieur de chez vous ce qui a bougé entre 1952 et l'an 2000 ». On verra, parce qu'à table à midi, ils ont causé plus librement parce qu'ils avaient avec eux un monsieur, militant depuis les années 52-53, mais il y avait aussi la jeune génération avec Franck Briey et la dame qui était près de moi, et on voit que dans la même association, avec les mêmes valeurs, parce que l'environnement n'est pas le même, et que dans le « ciboulot » on a changé, parce que progressivement, grâce aux militants d'hier, ça nous permet de faire semblant d'innover aujourd'hui. Donc, ce serait bien de dire, ce n'est pas à nous, c'est à eux leur histoire ; c'est les parents de l'ADAPEIM, ceux qui restent qui doivent dire : comment vous avez progressivement pris en compte les personnes en situation de handicap ?

Alors moi je sais des choses, que je ne dirais peut-être pas avant le temps de la confrontation : s'il y a 20mn d'expression d'une association, après il y a 30mn où on confronte, parce qu'on va se revoir dans un trimestre. Et puis après, c'est l'APAJH³, avec la même question : comment vous avez fait en Meuse pour prendre en compte le handicap dans l'espace qui est le vôtre ? Où vous en êtes aujourd'hui ? Qu'est-ce qui a changé au fond ? Après, on passe aux établissements publics qui obéissent à des recommandations – attendez, moi, j'ai failli être éducateur dans un établissement de délinquants ! On m'a dit ça comme ça : « maison de redressement » ; c'était à Neufchâteau et on appelait gentiment l'établissement « IPES ». C'était en 1967, quand je me suis présenté pour être éducateur en maison de redressement. Et donc, voilà ma contribution.

Il s'agirait pour une prochaine fois, quelque soit le territoire car quelquefois le département n'est pas le territoire pertinent, mais ça peut l'être, parce que les institutions sont départementales : l'ADAPEI 55, l'APAJH 55, Les Compagnons du Chemin de Vie (CCV) territoire de Meuse, de leur demander à eux, et je pense vraiment qu'on évitera les hésitations de Montmédy, parce que ce n'est pas nous qui racontons, on dira à 9h c'est la communication de l'ADAPEIM, vous nous dites, et puis après on dira, vous devriez approfondir ça, etc.

Et puis nous on est extérieur, on peut faire des rappels et je termine sur cela parce que c'est intéressant : l'ADAPEIM, Franck BRIEY (* DG) me racontait un petit peu tout ça ; moi j'en connais un petit peu depuis les années 60. En 68-69, l'ADAPEIM ne s'appelait pas ainsi. Le monsieur très âgé, militant de la première heure avec Monsieur LEBLANC et d'autres, lui, il s'en rappelait. Toutes ces personnes là ont fait quelque chose d'extraordinaire en se mobilisant pour récupérer une base américaine qui foutait le camp avec l'OTAN pour les jeunes handicapés. Sauf que 10 ou 15 ans après, en 1968, il y avait une autre organisation qui elle aussi était au service des personnes en situation de handicap qui dit : oui, mais attention, c'est tellement important votre établissement, vous êtes en train de « groupir, groupir, groupir », on vous le dit : il faut faire de petites unités, plus proche des gens, que les enfants qui le peuvent puissent rentrer le soir à la maison. Et l'ADAPEIM a été violemment contre, pas parce qu'ils étaient méchants et que les autres étaient gentils, mais parce qu'ils défendaient leur structure. Et si c'est Commercy qui commence, c'est Saint-Mihiel qui va suivre, puis Ligny, et on en aura moins !

Voilà. Il me semblait que c'était ça le thème de ce travail là du CNAHES, parce que je vois bien qu'il y en a d'autres : il y a la pauvreté⁴ et d'autres choses. Mais redites-moi pour que je comprenne bien. Je me mets à votre service, mais je veux être au clair sur ce qu'on fait. Parce qu'autrement on va passer du temps sur des choses qui sont importantes, pertinentes, mais qui ne sont pas de notre ressort, qui sont du ressort d'autres : de parents, d'associations, ou alors je me suis trompé d'assoc !

³ APAJH 55 - Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés <apajh55@wanadoo.fr>

⁴ Allusion au travail engagé en avril 2019 en partenariat avec l'Association Régionale d'Étude et d'Histoire de la Sécurité Sociale Lorraine Champagne-Ardenne (AREHSS), en vue de la réalisation d'un colloque en 2020 sur le thème « Pauvreté hier, aujourd'hui, demain ? ». 2 réunions se sont déjà produites : 26/04 et 4/06/19. La prochaine est prévue le 8/11/19 de 9h30 à 12h au siège de l'UC-CMP, 2 rue du Doyen Parisot à Vandoeuvre-les-Nancy. Le groupe est ouvert.

Je n'ai pas été invité par vous pour faire mieux ou moins mal dans les institutions qui s'occupe des personnes en situation de handicap ; je pensais qu'on se rencontrait pour conter l'histoire des institutions qui ont pris en compte ces drames, et comment on fait pour faire de mieux en mieux ou de moins mal en moins mal. Après, c'est sur la table, servez-vous mesdames et messieurs, servez-vous pour faire mieux ! Est-ce que je déconne ?

Henri Molon : Une petite chose à rajouter là-dessus : les petites associations de parents au départ sont devenues des institutions. Ce faisant, elles ont veillé à leur périmètre d'action. Le problème d'une institution, c'est qu'on se retrouve avec un certain nombre de réponses à apporter, et le problème c'est qu'une institution en étant complètement fermée, elle se flétrit à l'intérieur, c'est-à-dire que les échanges qui permettent de faire vivre font qu'on ne vit pas pour les gens qui sont à l'intérieur, mais pour le maintien de vie de l'institution.

François Dosé : Mais l'important pour nous, c'est de relater la trajectoire de la prise en charge.

Jean-Claude Valence : Je suis nouveau venu parmi vous, j'ai donc un regard un peu extérieur. Je dirais d'abord que je partage le bilan qui a été fait sur la journée, je n'ai rien à ajouter car je l'ai trouvé très bien ; j'ai été très agréablement accueilli et informé de pas mal de choses que j'ignore.

Sur la tension qui se dégage en ce moment, je dois dire que j'ai du mal à en saisir le contenu. Ce qui m'était apparu très intéressant dans l'offre que Jacques Bergeret m'avait faite, c'est que cet atelier a pour fonction essentielle de développer une fonction de citoyenneté. C'est très important pour moi, ce que je suis en train de dire, car cela fait des années que je suis au courant de l'activité du CNAHES, je connais Jacques depuis je ne sais plus quand, mais ma fibre historiographique n'est pas suffisante – surtout que je fais pas mal de choses par ailleurs - pour m'être associé aux travaux du CNAHES que je connais par ailleurs par les diffusions que Jacques fait. En revanche lorsque le projet de la journée de Montmédy m'a été présenté, j'ai cru comprendre que là, le CNAHES développait une action un peu distincte, dans la mesure où il s'agissait précisément de transformer – au sens rugbyistique du terme - un travail d'archivage et de réflexion historiographique en une réflexion qui déborde justement le cadre de l'historien où vous êtes les uns et les autres. Et c'est cela, je dois dire, qui m'avait beaucoup intéressé, notamment – et là, je reprends les critiques formulées par Henri et Michel - c'est que bien avant que je sache que je participerais à la journée de Montmédy, je m'intéressais à la question du handicap du point de vue, comme vous l'avez sous-entendu l'un et l'autre, où il s'agit toujours de situations, mais très largement pas d'une personne comme on le dit maintenant très facilement : « - oh ben c'est pas une personne handicapée, mais *en situation de handicap* ». Avec ça, on est bien avancé !

D'après les recherches que je fais depuis plus d'une année, la situation de handicap, c'est une situation générale. C'est l'institution en général, au sens sociologique et psycho-sociologique du terme, qui est handicapée, parce qu'elle se trouve dans la même situation : elle ne sait pas quoi faire des gens désignés comme cela de handicapés, ce qui existe. Et je pense qu'il y a de telles résistances dans la société qui se rigidifie notamment avec cette perte du goût du risque dont on a parlé à Montmédy, tout simplement parce que nous appartenons à des sociétés de plus en plus bureaucratiques et que l'individu, le sujet devrais-je dire, perd sa substance civique. Et moi, ce qui m'avait beaucoup plu et qui continue à me plaire dans cet atelier de Fabrique de mémoire, c'est le « *avec les citoyens* » ; cela m'a beaucoup séduit car c'est avec des leviers comme cela qu'on pourra en tant que citoyen – pas seulement s'intéressant à tel ou tel point de vue de savoir - modifier quelque chose avec ces groupes qui, comme le disait tout de suite Henri, sont devenus des institutions ; c'est-à-dire essayer de faire craquer quelque chose de ce qu'il peut y avoir en elles de rigidité ; et moi, François, ça ne me dérange pas du tout, mais je suis un nouveau venu et je ne parle pas au nom du CNAHES, je trouve cela au contraire très sympathique. Le CNAHES n'est pas une société savante mais une société vivante, qui à un moment donné se permet de prendre le risque de faire quelque chose, à un endroit ici et là. Ceci répond à ce que François vient de dire ; c'est à côté, parce que je n'ai pas le regard que vous avez les uns et les autres.

Jacques Bergeret : d'abord, merci François, car tu es toujours lumineux en mettant toujours le doigt là où ça fait un peu mal dans les points qui ne sont pas suffisamment précisés et qui doivent être encore travaillés. Tu as raison de dire ce que tu as dit : la fonction principale du programme dans lequel on est – je ne parle pas du CNAHES –, c'est bien de répondre à la question : *Comment en Lorraine s'est-on progressivement préoccupé des personnes en situation de handicap ?* Tes suggestions sont intéressantes, sauf qu'elles se heurtent et nécessitent pour y parvenir de faire un travail encore insuffisamment abouti pour que des associations jusqu'alors plutôt en retrait acceptent de répondre aux questions que tu indiques. L'angle est intéressant, mais pour y parvenir, encore faut-il que la démarche du CNAHES soit bien comprise, c'est dire que l'on doit encore faire progresser la compréhension de ce programme d'histoire régional. La journée de Montmédy incontestablement a fait progresser pour les participants cette compréhension. Par ailleurs – sans oublier que le CNAHES, parmi ses objectifs, a celui de la transmission, ce qui s'est fait à Montmédy le matin avec l'intervention de Michel Pionnier sur François Humbert de Morley, restituant un motif de fierté de la contribution de la Meuse à l'histoire du handicap en Lorraine - ce programme comporte 6 ateliers⁵ qui ne sont pas les mêmes : ici, avec l'Atelier d'Histoire Sociale « *Fabrique de mémoire avec les citoyens* », on est dans quelque chose de complètement expérimental, on prend des risques. La question est de savoir si on a le droit, si on peut s'autoriser - c'est la question de la légitimité - à la fois de se saisir de l'institution CNAHES dont je ne suis qu'un pion sans grande autorité dans l'affaire, pour *faire un pas de côté*, mais surtout si on s'autorise à prendre les risques supposés et réels de ce déboitement mettant en jeu des questions : est-ce que l'histoire peut constituer un levier pour aller au-delà du descriptif ?

Jean-Claude Valence : moi je le crois profondément !

Jacques Bergeret : à titre personnel, je pense que oui. C'est cela qui justifie en particulier le partenariat avec *Citoyenneté Active Lorraine* avec l'intention d'essayer de faire progresser à un moment donné la dimension de citoyenneté en se servant de l'histoire comme levier et outil de formation à l'esprit critique. C'est une hypothèse et il est possible qu'on se plante ! Mais au passage, l'Éducation Nationale le fait, en particulier avec ses enseignants d'histoire, à partir de programmes d'enseignement souvent modifiés parce que l'enseignement n'est pas l'histoire, mais l'école constitue bien un moyen pour former les citoyens à penser par eux-mêmes avec, on le souhaite, la formation à l'esprit critique. Bernard Heckel, le président du CNAHES – dont je rappelle qu'il est membre d'accompagnement du Comité de Pilotage de notre programme - est informé et attentif à la prise de risque de cet atelier en Lorraine, et, constatant au travers des échanges de mails qu'on a prévu un débriefing de la journée à Montmédy ; il m'a proposé de rédiger à la suite un petit article pour la prochaine Lettre du CNAHES. J'ai donné mon accord de principe. J'essaierai de faire au mieux.

Ceci posé, la « *Fabrique de mémoire avec les citoyens* » ne constitue pas le principal du programme d'histoire du handicap en Lorraine ; c'est dire que le principal est bien ce que dit François Dosé pour rassembler les éléments d'histoire à partir des organisations qui l'ont faite, mais pas exclusivement.

L'Atelier d'Histoire Sociale « *Exposition* » qui travaille à la conception et à la réalisation d'une exposition destinée à circuler dans les collèges, les lycées, les associations, les espaces publics, c'est de la restitution d'éléments objectifs et iconographiques, laquelle va néanmoins être le prétexte, à partir de ses 10 entrées thématiques, à créer notamment avec les enseignants et les élèves ou étudiants et bien sûr les associations et les pouvoirs publics, les conditions de discussions auprès de différents publics. Il s'agit de mettre en mouvement les témoignages et des éléments d'histoire à fin de transmission mais aussi autant que possible en créant les conditions d'interactions dynamiques visant à faire progresser une citoyenneté active et peut-être des idées pour aller plus loin et mieux dans une société inclusive.

En somme, oui, sans rester dans l'entre soi, il faut absolument qu'on aboutisse à produire au titre de notre programme quelque chose qui doit se faire avec d'autres et ensemble.

⁵ Les 6 Ateliers d'histoire sociale mis en place par le Comité de pilotage régional sont les suivant : « *TÉMOIGNAGES* », « *RECHERCHE DOCUMENTAIRE* », « *EXPOSITION* », « *FABRIQUES DE MÉMOIRE AVEC LES CITOYENS* », « *OUVRAGE COLLECTIF* », « *COMMUNICATION* », « *COMMUNICATION* ».

François Dosé donne des pistes pour un autre mode d'intervention, plus directif, auquel nous n'avions peut-être pas songé comme tel, mais qu'on pourrait imaginer de mettre en œuvre à la suite de Montmédy, pourquoi pas en Meuse pour commencer.

Si on fait quelque chose comme c'est envisagé aux Archives Départementales de Bar-le-Duc dont le directeur est prêt à nous accueillir, il faut déterminer comment ; on pourrait imaginer quelque chose de complètement différent de Montmédy. On ne va peut-être pas forcément programmer un exposé sur François Humbert qui a fait l'objet d'une exposition au Musée, mais simplement en faire rappel. Par contre, comme le suggère François Dosé, on pourrait mettre davantage en selle les associations, plus sensibilisées grâce à Montmédy et grâce au travail engagé avec l'ADAPEIM et Franck Briey, mais aussi avec l'APF, et d'autres organismes ; c'est à travailler.

→ **Suite à cette première expérience de Montmédy, on ne va donc pas s'encroûter dans un modèle qu'il faudrait reproduire à l'identique.**

La préparation de la prochaine Fabrique d'histoire avec les citoyens, prévue à Flavigny-sur-Moselle devrait consister en une déambulation. Donc, il s'agira chaque fois de faire quelque chose de différent, ce qui est très impliquant pour l'équipe de préparation. Il faudra s'en expliquer avec les personnes de cet atelier qui ne sont pas là aujourd'hui, mais le compte rendu devrait aider à cela.

Il est 16h passé et nous devons rendre la salle au plus tard à 16h30. Je vous propose d'arrêter là nos échanges et de regarder les photos prises à Montmédy et de visionner le petit film « qu'est-ce que le handicap ? » réalisé dans le cadre de notre programme avec Maître BONET.

Yves Lecrique : je rajouterai que je n'ai pas compris pourquoi les Belges invités m'ont lâché en cours de route, alors que je les avais contacté par l'intermédiaire d'une directrice adjointe chargée de la scolarité ; elle devait faire le relais avec sa directrice ; j'ai renvoyé les éléments, mais ils ne m'ont jamais rappelé.

François Dosé : moi je n'ai jamais imaginé une histoire pour fossiliser une trajectoire. C'est une histoire pour vivre ! C'est, comme disait Jean-Louis Barrault, « une histoire pour demain », donc se souvenir pour demain. Au sujet des Belges il faut savoir qu'en 1883, en Meuse, il y a eu une étude sur tous ceux qui partaient du Nord en Belgique, parce que les conseillers généraux s'étaient dit : « on rapatrie tout le monde car ça fera des emplois en Meuse, et peut-être qu'on aura moins à payer chez nous plutôt qu'à payer les institutions Belges, puisqu'il y avait des contributions financières ; donc on fera des économies à la clef. Ce travail là a été fait, puis le projet a été abandonné pour des raisons financières. Ensuite, ils n'ont même pas voulu que le rapport qui existe paraisse, parce qu'ils avaient réalisé que ça coûterait plus cher au département de la Meuse d'aller ouvrir des institutions pour les accueillir que de les laisser filer en Belgique.

Yves Lecrique : tout à fait ! Il y a aussi par rapport à la Belgique des positions ; pour nous qui habitons une zone frontière, cela correspondait aussi à des réponses de proximité.

François Dosé : oui, mais on aurait pu faire une réponse de proximité en créant une institution à Montmédy ou ailleurs. C'est un regret de ne pas l'avoir fait.

Yves Lecrique : pas pour les enfants ; en définitive pour les enfants il faut d'une approche un peu différente de la partie adulte. C'est donc un regret que les Belges ne soient pas venus à la journée comme nous le souhaitions. Ce qui a été quelque chose de très positif, c'est le témoignage du couple BOBAN. Je suis allé 3 à 4 fois les voir en proposant mes services au cas où ils avaient besoin d'aide, ils ne l'ont pas souhaité et ont préféré faire un travail ensemble de préparation de leur témoignage qui pour moi est quelque chose de très fort.

** Tout le monde est d'accord sur l'intérêt et la force de ce témoignage pour l'histoire.*

Sur le plan pratique, en conclusion.

Les modalités d'animation prévues pour la journée n'ont pas pu être mises en œuvre comme prévu car il a été nécessaire de s'adapter et, il faut le souligner, nous avons fait preuve d'une bonne capacité d'adaptation.

Les objectifs de la journée ont été atteints en ceci :

- ✓ mise en œuvre d'une première expérience de Fabrique de mémoire avec les citoyens, pour commencer, en milieu rural.
- ✓ rencontre et – notamment grâce au panneau d'exposition réalisé par l'atelier communication avec le concours du graphiste du CNAHES - explication de l'économie générale du programme d'histoire du handicap en Lorraine avec des représentants associatifs significatifs.
- ✓ sensibilisation d'élus représentants de collectivités locales.
- ✓ participation citoyenne, y compris d'usagers – même si cela ne s'est pas passé comme espéré avec les personnes venues d'un établissement public.
- ✓ collecte d'informations (enregistrement numérique de l'exposé d'Yves Lecrique sur l'avènement et le développement des institutions en Meuse / enregistrement du témoignage de M et Mme BOBAN / document écrit, non spécifiquement préparé pour cette séance par les époux BOBAN, et donné au CNAHES / informations diverses glanées à partir des conversations lors du repas.
- ✓ amélioration pour le CNAHES Grand Est – Lorraine, de sa connaissance du département de la Meuse, et divers contacts utiles pris pour l'avenir.
- ✓ début de capitalisation de l'expérience, à partir de la réunion du debriefing de la présente réunion du 19/06/19, qui pourra donner lieu à de futurs échanges à la rentrée, notamment avec ceux qui n'ont pu être présents. Idées : 1/ de viser à mettre en place des séquences de Fabrique mettant en scène les organisations mais ouvrant la place d'expression aux usagers de ces organisations (personnes en situation de handicap et leur famille) et plus largement aux citoyens, avec possibilité de le faire en Meuse avec des séquences plutôt rapprochées (trimestrielles par exemple). 2/ de ne pas s'encroûter dans un modèle d'atelier : nécessité pour l'Atelier d'Histoire Sociale d'ouverture d'esprit et d'adaptations selon les territoires et la visée spécifique que peut comporter chaque manifestation qui doit être productive dans le cadre général du programme.

*

La fin de la réunion est consacrée à regarder rapidement les photos prises à Montmédy, puis la petite vidéo de 10mn 52s « *Qu'est-ce que le handicap ?* » réalisé le 13/06/19 par Jacques Bergeret et Floriane Sauzé, le montage étant réalisé bénévolement par Monolithe Média, au titre de l'Atelier d'histoire sociale « Témoignages » de notre programme, en donnant la parole à Maître BONET, président du GIHP national et celui de Lorraine. Ce dernier explique que « ***le handicap ce sont trois dépérissements conjugués, intimement liés : le dépérissement du hasard, de la spontanéité et de l'espace*** ». Point de vue remarquablement intéressant car déboitant des définitions plus classiques. Ce petit film est destiné à être utilisé dans le cadre de l'exposition, mais il peut aussi être mobilisé dans d'autres occasions pour amorcer ou conclure des réflexions de fond.

** La réunion s'achève comme prévu à 17h, mais les échanges et les rangements se prolongent jusqu'à 17h45. La visite de la forteresse, passionnante pour le petit groupe qui a pu la faire, a été assurée par Jean Chevallier, président de l'Office du tourisme à qui nous adressons nos remerciements.*