



Compte-rendu de la 1^{ère} réunion du Comité de Pilotage du projet d'histoire régionale « Comment la Lorraine s'est-elle progressivement préoccupée des personnes en situation de handicap ? »

tenue le mercredi 12 juin 2013 de 18h à 20h15

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

Présents : Raül MORALES LA MURA (APF : Association des Paralysés de France), Hervé FRÈRE (IRTS de Lorraine : Institut Régional de formation et de recherche du Travail Social 54 Nancy et 57 Ban-Saint-Martin), Jacques PATARD (Association des Sourds de la Malgrange 54-Jarville), François-Richard JOUBERT (REALISE), Marie-Claude BARROCHE (ESPOIR 54), Marie-France BLANPIN (CNAHES-Lorraine), Jean-Luc BOISSAY (GEPSo : Groupe national des Établissements et Services publics sociaux et médico-sociaux), Étienne THÉVENIN (CRUHL-Université Lorraine : Centre de Recherche Universitaire en Histoire de la Lorraine), Jacques BERGERET (CNAHES-Lorraine).

Excusés : Denis BUREL (GEPSo), Hans MAZETIER (CNAHES-Lorraine), le docteur Marie-Hélène TERRADE (Directrice du service Action auprès des Personnes Handicapées, Direction PA PH au CG.54). Jean-Pierre BLAIE (AFAS 54 : Association familiale d'aide et de soutien aux travailleurs handicapés mentaux / ESAPH : Entraide et soutien aux personnes handicapées mentales à domicile), Vincent HAREL (animateur du Collectif Handicap 54).

*

Jacques Bergeret : introduit la séance en précisant que le Comité de pilotage qui se réunit aujourd'hui pour la première fois est susceptible d'évoluer dans sa composition par de nouveaux membres, car nous sommes dans une démarche basée sur le volontariat et le pragmatisme. Il s'agit d'engager les premiers pas avec ceux qui en sont d'accord.

Il fait part des excusés, notamment Vincent Harel, animateur du Réseau Handicap 54, administrateur du GIHP, et ancien administrateur de l'association de médiation et d'information sur le handicap (AMIH), association dissoute, mais dont les anciens administrateurs se sont réunis dans le cadre du projet d'histoire régionale pour échanger sur cette tranche de vie qui correspondait aussi à la période de leur jeunesse à la sortie pour la plupart de l'AREA de Flavigny-sur-Moselle mais aussi d'autres AREA ; " on est ici dans l'illustration des filiations de ce que les institutions et singulièrement l'Éducation Nationale a pu leur apporter comme visibilité du champ des possibles dont ils étaient capables et de l'encouragement à "y aller !", par eux-mêmes ; j'ai passé un après-midi extraordinaire avec eux et je compte faire un texte sur ce sujet ; je pense que cela peut valoir la peine de faire un filmage de l'un ou l'autre de ces anciens administrateurs qui m'ont fait savoir qu'ils étaient heureux que grâce au Cnahes, ils puissent mettre un point final à cette histoire associative commune et même avoir une perspective pour valoriser ce qu'ils ont encore comme archives et témoignages. Ils ont décidé de se revoir à cette fin.

C'est pour moi l'occasion de souligner l'attention à apporter aux situations qui ont fait progresser la mise en œuvre des capacités d'expression et d'initiative des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit pour eux de dire quelque chose sur les décisions et les dispositifs qui concernent leur vie. C'est peut-être plus facile avec des handicapés physiques, mais les marges du possible peuvent s'ouvrir davantage pour d'autres, comme les handicapés mentaux, comme l'indique le président de l'AEIM lorsqu'il invite à travailler à la simplification du langage pour favoriser l'entendement et les échanges".

Il rappelle brièvement le projet à piloter qui figurait avec l'ordre du jour.

Il rend compte de la composition actuelle du Comité qui implique la sphère publique et la sphère privée en donnant lecture des réponses reçues, toutes bienveillantes (cf. document en Annexe), relève un malentendu au niveau de ceux qui imaginent que le Cnahes-Lorraine dispose de services qui feraient le travail dont nous proposons au contraire qu'il soit essentiellement le fait de chaque acteur engagé dans le projet ; en effet, nous sommes un quarteron de bénévoles qui ne peuvent faire ce qui leur est impossible à eux seuls : par contre, le projet est possible dès lors qu'il est porté largement par une dynamique d'organismes impliquant les administrateurs et les salariés car c'est important que le projet ne soit pas relégué comme une affaire de retraités, mais qu'il soit bien l'affaire de gens impliqués dans le mouvement et la réflexion stratégique qui pourront s'appuyer sur des faits d'histoire, des philosophies d'action pour nourrir leurs propres actions concernant l'évolution de la société et la place des personnes handicapées dans la société jusqu'au point de la modernité d'aujourd'hui. Un tel travail est de nature à constituer dès à présent un levier managérial tant pour les administrateurs que pour les directions générales et les cadres.

Il souligne que l'ouverture de la société sur le handicap et les premiers grands progrès se sont opérés par les initiatives de précurseurs au sujet des mal voyants et malentendants "les sourds et les muets" ; au XIX^e siècle, dans notre région, Joseph Piroux a ainsi été un initiateur.

Par hypothèse à vérifier, notre région qui semble souvent avoir fait partie des territoires précurseurs et qui, lorsqu'elle n'était pas précurseur, ne semble pas avoir été en retard, comporte de nombreux éléments illustratifs significatifs des modes de pensée et des types de pratiques propres à la réflexion historique. Il sera intéressant de rendre compte des influences reçues et émises qui ont pu jouer, la dimension nationale du Cnahes pouvant alors être très utile pour cela et pour croiser et pondérer les contributions, puisque nous contribuons à un travail établi à ce niveau là.

A la lumière des enseignements d'une histoire qui dépasse les limites de la Lorraine, est-il possible de distinguer des lignes de force héritées à partir d'initiatives humaines remarquables auxquelles nous avons pu manquer et manquons encore d'attention et qu'il conviendrait de préserver et peut-être grâce à ce travail sera-t-il mieux possible de distinguer ce qui s'opère d'important aujourd'hui à soutenir et conforter pour l'avenir ?

A titre d'exemple, dans la modernité proche, l'initiative des frères Crombez de création du GIHP¹ adossées à un certain nombre de considérations concernant les conditions de l'accessibilité aux études supérieures de personnes handicapées en capacité intellectuelle de le faire a fait école au-delà de notre région. Les processus d'expérimentation et d'essaimage sont instructifs. Il faut avoir la fierté de pouvoir distinguer, nommer, décrire, transmettre, ce qui en vaut la peine, sans jamais se départir d'un esprit critique. Sans esprit régionaliste excessif, j'aimerais bien qu'on se préoccupe des transmissions positives susceptible d'établir les nouvelles fiertés de demain !

Bien sûr, il y aura lieu de rendre compte des initiatives citoyennes de personnages publics et privés parfois cumulant les deux statuts, de la place des parents chargés leur vie durant d'un bagage de souffrances et d'inquiétude pour le devenir de leurs enfants en situation de handicap, des questions relatives à la laïcité, à l'éthique, etc... Les pistes ne manquent pas mais il nous faut les ordonner et il s'agit bien là d'une fonction du comité de pilotage.

Il propose qu'on prenne le temps d'un tour de table destiné à écouter à la fois les éléments de rattachement et de parcours professionnel de chacun pour comprendre l'angle des points de vue qui pourront être échangés, et les premières propositions qui pourront être mises en avant à titre institutionnel.

Raul Morales la Mura : l'APF est intéressée par le projet, lequel est bienvenu pour nous pousser à capitaliser l'histoire. Nous avons commencé un début de collecte, essentiellement concernant du matériel papier. Nous effectuons un sondage dans les 4 départements, pour déterminer les personnages qui pourraient nous raconter l'histoire et nous aider à capitaliser ; mais nous n'avons pas encore de vision concrète sur ce que tout cela pourrait donner dans une manifestation de valorisation. Nous souhaitons que la déficience motrice avec les troubles associés, donc le polyhandicap soit de la partie si un évènement est prochainement organisé.

Hervé Frère : je représente l'IRTS de Lorraine. Depuis 2007 nous menons - et j'en suis le responsable - la biennale du handicap « *12 rendez-vous pour construire une société inclusive* » maintenant. Le projet de la prochaine biennale est prévu en 2014. Le contenu du projet « handicap » du Cnahes intéresse nécessairement les étudiants ; nous disposons d'une somme de matériel, d'écrits et de recherches archivées qui peuvent alimenter le projet auquel on s'associera.

¹ Groupe Insertion Handicapés Physique.

En même temps, le projet peut aussi faire l'objet d'un projet spécifique pour des travaux de recherche pour que cela fasse sens sur la manière dont l'histoire du travail social a pris en compte le handicap en Lorraine. 1° piste : un rendez-vous en septembre avec le réseau Quatropole qui réunit les villes de Metz, Saarbruck, Trèves et Luxembourg ; on souhaite travailler cette dimension européenne sur la façon dont la convention de l'ONU 2006 s'est mise en place, faisant aussi un lien avec l'histoire avec sans doute un partenariat avec la Maison Robert Schuman, pour essayer de retracer l'histoire de la construction européenne sur la question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il y aura peut-être déjà la possibilité de valoriser, si quelque chose est déjà mis en place, au mois de septembre prochain, par exemple en terme d'exposition, dans le cadre de cette réunion là. (* Il annonce qu'il sera obligé de partir avant la fin de la séance devant être à Lunéville pour le Jury du Festival "Partage").

Jacques Patard : je représente l'établissement des sourds de Jarville - les sourds tiennent beaucoup qu'on dise "sourde" et pas seulement "déficient auditif" - spécialisé dans la prise en charge des jeunes sourds, car il n'y a pas de prise en charge pour les adultes. La prise en charge en Lorraine se confond un peu avec la prise en charge nationale ; cela a commencé avec l'abbé de L'Épée qui a été un précurseur à Paris, il a voulu faire une école pour les sourds. Très vite, dans la foulée, un vosgien enseignant, Mr. Joseph Piroux, a voulu faire une école et a recherché, pour faire la même chose, une maison. N'ayant pas trouvé de maison d'accueil favorable dans les Vosges, il est venu à Nancy où la municipalité a prêté des locaux près de la gare. L'actuel Institut des jeunes sourds n'était donc pas là. En 1885, après la mort du fondateur Mr. Piroux, l'école a déménagé à Jarville. Tout est écrit, archivé. Mr. Piroux a rédigé une méthode de rééducation, d'enseignement, de formation professionnelle et traité du thème de l'intégration, question que nous continuons à nous poser aujourd'hui. Tout est écrit, mais il faut aller fouiller dans les archives. Il faut souligner que le fondateur, Joseph Piroux, était un laïc, et qu'il semble être le seul en France à cette époque à l'avoir fait, les autres initiatives étant le fait d'ordres religieux. Les sœurs de St Charles sont intervenues après sa mort, parce que ses fils qui auraient dû lui succéder à la tête de l'école n'ont pas été capables de continuer. Alors, l'association qu'il avait créé s'est tournée vers les sœurs de la Charité de l'époque qui étaient les sœurs de Saint Charles.

Mr. François-Richard Joubert : Administrateur de RÉALISE depuis 20 ans, j'ai rejoint en 1993 son fondateur Pierre Amadiou qui a organisé RÉALISE en 1983 et qui demeure administrateur depuis 30 ans. Je suis présent dans beaucoup d'instances et je suis prêt à contribuer à ce que nous allons nous efforcer de faire et que je commence à faire.

L'OHS, j'en suis vice-président ; j'ai eu le privilège de travailler - y compris sur la fin de sa période, avec le doyen Jacques Parisot lorsque je suis arrivé à Flavigny en 1967 - sur ce point là, ce qui pourrait être un peu travaillé, de préférence en liaison avec l'APF, indépendamment de toutes les réalisations, on parlait de précurseur mais il y avait même un visionnaire en la personne du doyen Parisot. Ce qui s'est passé d'important sur le plan du handicap moteur puisque c'est de là que je viens, c'est l'énorme problème qui a été créé par les grandes épidémies de 52, 57 et 58 de poliomyélite. C'est à cette époque là - le centre Maringer était absolument submergé - et je commençais à travailler dans le secteur : c'est ainsi qu'en 1957 s'ouvre à Flavigny-sur-Moselle ce qu'on appellera pendant longtemps le *Centre de réadaptation de l'enfance*, avec comme médecin chef monsieur le Docteur Beis, assisté de mademoiselle Lienhard ; et finalement l'établissement que j'ai créé en 1967, l'EREA pour handicapés moteurs et dont j'ai assuré la direction, était le 3^{ème} maillon d'un dispositif qui avait été imaginé en Lorraine avec l'intervention du doyen Parisot qui développe alors l'hôpital, la réadaptation intensive, et ensuite la scolarisation et la réadaptation sociale, ce dont l'établissement EREA, que j'ai dirigé pendant 28 ans avait pour mission.

Très tôt, pratiquement à sa création, je me suis impliqué dans l'Association Lorraine d'Aide aux Grands Handicapés, l'ALAGH, dont je suis encore membre du bureau que je vais essayer de convaincre de nous rejoindre ; il y a encore des fondateurs, comme madame le docteur Irène Pierre par exemple. Monsieur Michel Rébillon a été le premier directeur de l'ALAGH. Ce qui était original, c'était que quelque chose qu'on appellera MAS, Maison d'Accueil Spécialisée, après la loi du 30 juin 1975 était déjà mis en œuvre avant ; et bien sûr, la loi a permis de légitimer le projet, puisqu'on sait bien qu'il faut que les projets puissent entrer dans une case connue permettant de ne pas partir dans l'utopie.

J'ai très tôt rejoint le GIHP ainsi que, depuis sa création l'AGI.

J'ai vécu dans la mouvance de l'Association Nationale des Communautés Éducatives, l'ANCE, créée en 1949, comme étant la section de la Fédération Internationale des Communautés éducatives (FICÉ). J'avais noté monsieur Frère de vous parler de la Fédération Internationale des Communautés Éducatives Europe, FICÉ Europe, qui s'occupe non seulement de jeunes en difficultés sociales mais aussi de personnes en situation de

handicap. J'ai représenté la FECÉ pendant 8 ans au Conseil de l'Europe, à l'UNESCO etc. ; elle continue et il y a donc une jeune génération qui peut vous intéresser par rapport au travail que vous voulez faire sur le plan européen.

Bien sûr, j'ai bien connu l'AMIH - Association de Médiation et d'Information sur le Handicap, dont vous parliez tout à l'heure, puisque elle était créée par plusieurs anciennes et anciens de mon établissement.

Le CREAI de Lorraine, avec quelque chose d'intéressant juste avant la loi de 1975 qu'a connu monsieur Patard : le Comité Lorrain d'Étude et de Recherche pour l'Éducation des Handicapés (CLEREH), avec le professeur Henri Herren², monsieur le professeur Deschamps, monsieur le docteur Didier. J'ai assuré longtemps la présidence du CREAI de Lorraine et de l'Association Nationale des CREAI. (ANCREAI).

On pourra – au sein de ce Comité de pilotage – se poser d'autres questions comme le rapport entre handicap et sport. J'ai créé une association handisport que j'ai présidé pendant 20 ans. Il y a aussi à examiner le rapport entre culture et handicap qui est à titre d'exemple lorrain mis en avant par le Festival Partage maintenant.

Sur l'institutionnel, j'ai siégé longuement à la CDES (Commission Départementale de l'Éducation Spéciale), mais aussi à la Commission Régionale des Institutions Médico-Sociales (CRIMS), au Comité Régional d'Orientation Médico-Social (CROSMS), etc... On verra qui peut nous en parler.

Je suis à disposition pour travailler tous ces points et les chapitres à approfondir. Je vais poursuivre le travail entrepris pour convaincre les associations de se joindre à nous dans le projet d'histoire régional du handicap.

Jacques Bergeret : votre présentation qui raconte en quelques mots un investissement considérable, indique que vous faites partie des personnages clefs contemporains à l'articulation des convergences, des concurrences et des transversalités qui ont pu s'établir depuis la fin de la dernière guerre mondiale. Il y aura lieu d'être attentif au sujet des diverses formes de handicap à rendre compte des logiques institutionnelles et administratives affrontées à des intérêts contradictoires, logiques qui parfois ont trop pris le dessus par rapport à leur objet d'intentionnalité louable.

François-Richard Joubert : Il y aurait aussi une page à écrire, finalement elle n'est pas si ancienne que cela car j'en ai été témoin pour la plus grande partie, de l'apparition de l'éducation spéciale Éducation Nationale. J'ai vu apparaître la première section d'éducation spécialisée ; le premier ERÉA de la région, je l'ai créé, et j'ai vu apparaître Briey, Épinal, Verny, Vassy, etc. tout cela étant le résultat d'une programmation lors intergroupe 5^{ème} Plan où il y avait eu un essai de répartition des responsabilités entre ce que nous appelons maintenant le ministère des affaires sociales et l'Éducation Nationale. Il avait été décidé que l'Éducation Nationale aurait compétence - on parlait comme cela - pour les « *déficits légers* » quelqu'en soit la nature, y compris intellectuels, d'où le développement de ce qu'on a appelé les *classes de perfectionnement* instituées par la loi du 15 avril 1909³, les Sections d'Éducation Spécialisées (SES) prévues dans un CES sur 4. Et il était prévu que les "handicaps moyens sans trouble associé" l'Éducation Nationale pouvait aussi s'en charger ; et qu'ensuite, les moyens avec troubles associés et qu'on appelait « *les déficiences lourdes* », relèverait du ministère des Affaires Sociales qui malgré tout se tournait du côté de l'Éducation Nationale dans le cas de l'article 5 la loi de 1975 pour assurer la scolarisation. Donc, cela s'est vraiment mis en place en Lorraine de manière intéressante, y compris par la création en 1962 si ma mémoire est fidèle, d'un *Centre de formation pour enseignants spécialisés*⁴. De ce fait, on a eu assez vite des lorrains spécialisés sans la contrainte pour eux d'avoir à faire une formation d'un an à Paris. Cela a été dû en partie au travail de Mr. Louis Lorrain, Inspecteur de l'Éducation Nationale, qui avait bien réussi à ce que cela se développe. Ce serait une page intéressante à travailler.

² Retraité mais à l'époque Maître de conférence à l'Université de Nancy II, directeur du laboratoire de psychologie génétique ; spécialiste de la surdité.

³ La loi du 15 avril 1909 institue les classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires, pour l'accueil des enfants "arriérés". Cette loi est fondatrice non seulement des classes de perfectionnement devenues Clis, mais des prolongations par les EREA et SEGPA, la création d'un diplôme spécial pour l'enseignement des arriérés (mot utilisé jusqu'en 1964), avec au niveau de l'Éducation Nationale : indemnités spécifiques aux enseignants, commissions d'admission, etc. Cf. "Les origines de l'enseignement spécial en France" de Monique Vial, collection Rapports de recherche - INRP 1986.

⁴ Le CAEI a été longtemps la certification des enseignants spécialisés. Créé par le décret n° 63-713 du 12 juillet 1963, il a remplacé le *certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés* (créé par le décret du 14 août 1909, pris en application l'article 7 de la loi de 1909 créant les classes et écoles de perfectionnement) et le *certificat d'aptitude à l'enseignement des écoles de plein air* (créé par le décret du 18 juillet 1939). Il a lui-même été remplacé par le CAPSAIS par le décret n° 87-415 du 15 juin 1987, abrogé par le Décret. n° 2004-13 du 5-1-2004. JO du 7-1-2004, instituant un "certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (CAPA-SH) destiné à attester la qualification des enseignants du premier degré pouvant être appelés à exercer leurs fonctions dans les écoles, établissements, services accueillant des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers liés à une situation de handicap, une maladie, ou des difficultés scolaires graves et à contribuer à la mission de prévention des difficultés d'apprentissage".

Jacques Bergeret : de l'importance d'arriver, peut-être avec votre influence, à ce que le Rectorat s'engage et participe à notre projet, en effet, sur le versant public, l'Éducation Nationale constitue une clef principale pour les politiques publiques d'insertion : le temps où l'école se fait à l'intérieur de l'internat spécialisé jusqu'au moment où on pousse chaque fois que possible à sortir l'école de l'internat ; ces mouvements passant par les questions de qualification d'enseignants avertis des questions relatives aux handicaps en même temps que dans la professionnalisation, par exemple des éducateurs spécialisés, très tôt, au sein du Comité d'entente des éducateurs spécialisés dont je faisais partie, il y avait une commission spécifique centrée sur la question du handicap et de la formation CAEI des maîtres, mais aussi travaillant à l'ouverture des centres de formation au recrutement de personnes handicapés préparant le diplôme d'éducateur spécialisé. A titre d'exemple, l'école parisienne de la rue Cassette s'est ouverte aux jeunes étudiants sourds ou malentendants. Ici en Lorraine, je dois dire qu'on a attendu fort longtemps, et ce fut un véritable marathon pour que j'arrive en qualité de directeur de l'Institut Paul Meignant de Laxou à faire rentrer un étudiant handicapé en fauteuil, parce que tout le monde disait, c'est impossible ! Nous avons fait la démonstration, non seulement que c'était possible, mais que c'était intéressant pour tout le monde. Cela n'a pas été suivi d'un grand développement ; mais je peux poser la question à Hervé Frère de savoir combien il y en a actuellement à l'IRTS de Lorraine ?

Hervé Frère : trois.

Jacques Bergeret : ce n'est pas nul !

Marie-France Blanpin : Mais on a eu aussi ensuite à l'Institut Paul Meignant deux sourds : Patricia et Luc.

Venant de l'IFES de Besançon, j'ai travaillé 15 ans à l'Institut Paul Meignant ; puis à l'IRTS de Lorraine ; j'ai été passionnée pour faire entrer dans les pratiques professionnelles la loi de 1975. J'ai été 10 années responsable des stages, ce qui m'a permis de connaître énormément de monde ; j'ai une mémoire qui peut servir ! Surtout, j'ai été amené, avec beaucoup de mal à le faire mais j'y suis arrivé, à mettre des élèves en stage à l'Éducation nationale ; ce sont les GAP qui nous ont ouvert les premiers leurs portes, puis l'EREA avec Mr. Joubert ; et une fois que Mr. Joubert nous a ouvert la porte, les stages se sont très vite développés.

Jean-Luc Boissay : je siège ici au titre du GEPSO ainsi que Denis Burel délégué interrégional Nord Est du Gepso qui s'excuse pour aujourd'hui. Ce qui nous intéresse, à travers notre réseau des établissements publics, c'est de faire remonter l'information sur la mise en œuvre des établissements publics. En rapport avec l'exposé de Mr. Joubert, nous sommes intéressés au premier chef par la manière dont l'Éducation Nationale s'est impliquée dans la question de l'éducation des enfants handicapés et la répartition des rôles avec l'éducation spécialisée. Sur le plan local meurthe-et-mosellans, le CAPs⁵ participe de la mise en œuvre des établissements publics qui ne sont pas conçus pour se départir des établissements privés dont ceux confessionnels. On va essayer de se centrer sur les établissements publics pour obtenir le maximum d'informations.

Marie-France Blanpin : j'ai vu plusieurs restructurations successives en raison d'un vide quand les sœurs sont parties.

Jean-Luc Boissay : Il faut prendre la mesure du réseau public et, sans esprit de chapelle, rendre compte de la répartition et confronter les développements des établissements privés et publics. Notre région frontalière nous amène à travailler avec nos voisins, et il nous faut entendre leurs points de vue : ainsi, un Belge me disait récemment : « - en France, vous avez des troubles associés, mais vous avez des prises en charges dissociées ».

Jacques Bergeret : Marie-France Blanpin vient de le signaler, la Lorraine compte des structures extrêmement anciennes. Denis Burel avait organisé l'anniversaire du CAPs de Rosières-aux-Salines⁶ avec une mise en perspective historique significative très longue puisque partant de l'hospice initial dans le contexte des hospices de l'ancien régime pour marquer les passages de transformation comme on en a connu par exemple lorsque le roi Stanislas arrive en Lorraine. On a des antériorités fortes qui méritent d'être revisitées. Il est possible que le CRUHL ait fait des travaux sur des questions comme celles-là, mais curieusement les communications universitaires ne sont pas assez valorisées par ceux dont les métiers devraient les amener à s'y intéresser.

Je rappelle que cela fait partie de notre projet de mieux articuler ce qui se fait au niveau des gens de terrain (bénévoles et professionnels) du public et du privé avec le travail des historiens qu'il s'agit d'associer dès lors qu'ils font des travaux qui permettent de remailler historiquement les faits, les philosophies de l'action, les transformations des représentations et les attendus sur lesquels on s'appuie à un moment donné pour fonder les pratiques sociales et professionnelles.

⁵ Carrefour d'Accompagnement Public Social.

⁶ cf. le colloque Histoire et Prospective du 10/12/09 dans les locaux du CAPs à Rosières-aux-Salines.

On est là aussi dans une matière qui a à voir avec la formation des jeunes professionnels, mais aussi avec la fonction managériale : comment les cadres intermédiaires, les cadres supérieurs, les directeurs généraux dans leurs discussion aussi avec les administrateurs ensemencent-ils les réflexions stratégiques pétries à partir de matériaux qui leur manquent souvent tout simplement parce qu'ils ne sont pas rendu visibles ni transmis, ou encore, parce qu'ils sont trop dispersés et insuffisamment référencés ? J'ai le sentiment qu'avec ce projet, il y a quelque chose qui est fou, mais on assume cette folie de vouloir rassembler autant d'éléments disparates et parfois compliqués, car les entrées sont multiples et dès qu'on entre dans le champ de la description le foisonnement est extraordinaire ; le CNAHES en a fait l'expérience au cours d'une séance de journée nationale le 28 mai dernier à Paris, laquelle a également révélé l'intérêt et la passion que ce thème fait immédiatement surgir. A partir de là, on peut penser que le travail collectif que nous engageons devrait être passionnant au niveau des effets qu'il cherche à produire !

Marie-Claude Barroche : Je représente l'association Espoir 54⁷ dont je suis la présidente et qui s'intéresse particulièrement au *handicap psychique* qui est un des plus récents puisqu'il a été reconnu en 2005 seulement, dans le cadre de la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté. L'histoire de la folie, évidemment, est bien antérieure. La région dispose d'équipements importants, comme le centre psychothérapique de Laxou, Ravenel, Jury, et par conséquent d'un matériel historique intéressant. Il y aurait lieu de rendre compte des effets des impulsions législatives, comme la Loi sur l'égalité des droits de la citoyenneté. Le Centre psychothérapique de Nancy (Laxou) pour son 150^{ème} anniversaire a fait un film sur l'histoire riche et intéressante de Maréville.

Le handicap psychique – bien avant sa reconnaissance – a mobilisé les familles et les usagers avec la création d'organismes dans les années 1970 et 1980 comme l'UNAFAM⁸ pour les familles, avec ses délégations dans chaque département ; et puis les fédérations d'usagers, comme la FNAPSY⁹ pour les usagers, qui ont souhaité cette reconnaissance du handicap psychique. En Lorraine, les délégations de l'UNAFAM ont été créées entre 1970 et 1980 ; il y en a une dans chaque département, en Meuse, c'est une petite délégation.

Il y a 5 ans, pour les 10 ans de Espir54, j'ai essayé de retracer cette histoire dans un livre, « Funambules de nos vies » que je vous laisserai et dans lequel j'ai essayé au début de retracer ces 10 ans de combat des familles pour créer des dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique ; parce que, entre l'hôpital, la psychiatrie de secteur et la famille, on ne savait pas où et à qui confier nos enfants quand on est confronté à la déclaration de troubles psychiatriques comme une schizophrénie ou des troubles bipolaires, obsessionnels et compulsifs, troubles de la personnalité, borderline, etc. toutes ces pathologies qui demandent un accompagnement spécifique. Il y avait tout de même au sein de l'hôpital psychiatrique, une association qui a plus de 30 ans - qui a fêté ses 30 ans il y a 2 ans - qui s'appelle « Ensemble » qui au départ a été créée pour donner des activités aux patients ; à l'époque, ces derniers étaient des milliers alors qu'ils sont seulement 400 aujourd'hui. Depuis, l'association "Ensemble" a développé des structures, essentiellement dans le logement accompagné, au sein de la cité.

L'association Espoir 54 a été créée en 1998. Pendant 2 ans avec une poignée de bénévoles, essentiellement des parents, des familles de l'UNAFAM ; et puis les premiers salariés sont arrivés en 2001. Il a fallu faire sa place ; ce n'était pas facile. Lorsque les premiers salariés sont arrivés, l'association a organisé un voyage d'étude à Lausanne, parce que la Suisse avait beaucoup d'avance sur la réhabilitation psycho sociale. Peu de temps après, on a réalisé un film pour expliquer le travail qu'on faisait et montrer comment on était complémentaire de la psychiatrie. On a bien entendu besoin de la psychiatrie, des psychologues de liaison qui font le lien précisément avec les équipes de soin. Aujourd'hui, l'association compte plus de 700 personnes qui sont accompagnées dans le département de Meurthe-et-Moselle, essentiellement sur Lunéville, Nancy et Longwy, 35 salariés et 60 bénévoles. On a créé en 2001 je crois un *Collectif Santé Mentale de Lorraine* autour de la semaine d'information sur la santé mentale (SISM) qui a lieu tous les ans au mois de mars ; c'était intéressant de mener une action en direction du grand public pour faire changer les représentations. Le collectif regroupe une dizaine d'associations qui toutes travaillent dans le champ de la santé mentale, avec de petites associations d'usagers qui n'ont pas de professionnels, comme "France dépression Lorraine", l'AFTC¹⁰ ; donc un collectif un peu informel qui tente de lutter contre la discrimination dont souffrent ces personnes.

⁷ Association reconnue d'intérêt général qui œuvre depuis 1998 en Meurthe-et-Moselle afin de permettre à la personne en situation de handicap psychique de retrouver sa place dans la cité.

⁸ Union Nationale des Familles ou Amis de Malades psychiques.

⁹ Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie. Site : www.fnapsy.org/

¹⁰ Association des familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés. Site pour la Lorraine : www.aftc-lorraine.org/

On a créé en 2008 une fédération qui pour la première fois en France regroupait toutes ces associations, comme "Espoir 54", "Ensemble", mais aussi « La Ferme de la Faisanderie » qui est un ESAT spécialisé¹¹ qui vient de fêter ses 10 ans il y a 15 jours ; fédération que je préside et qui s'appelle AGAPSY¹² : Association gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, qui regroupe actuellement sur le territoire à peu près dans 50 départements : 53 associations 25 000 bénéficiaires et 3000 professionnels ; et on est en train de se rapprocher d'une fédération beaucoup plus ancienne, qui est née après la guerre et qui s'appelle « Les Croix Marine »¹³, fédération d'aide à la santé mentale Croix Marine, qui est née dans le sanitaire et qui ensuite a développé beaucoup de choses dans le médico-social ; et puis on se rapproche aussi d'un réseau qui s'appelle "Galaxie"¹⁴ qui est un réseau de professionnels, surtout de l'insertion professionnelle des personnes handicapées psychiques, pour créer un mouvement unitaire qui va s'appeler « Santé Mentale France » ; on est en train de constituer ce mouvement qui devrait voir le jour normalement au début de 2014.

Je représente la fédération AGAPSY à la Conférence Nationale Consultative des Personnes Handicapées (CNCPH) et j'ai participé au Comité d'Orientation du Plan Santé Mentale qui est sorti en février 2013.

Il y a beaucoup de travail à faire concernant le handicap psychique, il y a un retard de plus de 30 ans au niveau des dispositifs, des services adaptés. Dans l'esprit du commun des personnes, il y a eu un amalgame entre handicap mental et psychique et il est très important d'apporter de la distinction.

Marie-France Blanpin : mais on voit aussi que la loi de 1962 qui porte la sectorisation, surnommée la "loi de l'antipsychiatrie" et le décret n° 621587 du 29/12/1962 témoignent d'une volonté d'ouverture, de vie et de soins au plus proches de l'habitat du patient, l'appellation conseillée est C.T.S. = Centre Thérapeutique Spécialisé, était inspirée par le "Groupe du Gévaudan"¹⁵ qui faisait se rencontrer les psychiatres Lucien Bonnafé, Jean Colmin, François Tosquelles, Antonin Arthaud. Dans ces "combats", sur l'organisation, en matière de luttes contre la maladie mentale, les soins à Maréville se caractérisent par d'importantes disparités matérielles, économiques ou autres. Un numéro de la revue "Express", en 1968, montre des patients encore attachés avec des fers. Plus tard, le docteur Jean Colmain est venu travailler à Nancy et il est intervenu auprès des étudiants éducateurs de l'Institut Paul Meignant de Laxou.

En Lorraine, pendant un temps, le Centre Psychothérapique de NANCY (CPN) situé à Maréville sur la commune de Laxou, ne prendra pas le chemin de la loi qui conseillait l'accessibilité aux soins, sans enfermement ; le fonctionnement sera marqué par la "sectorisation" des différents "pavillons" que constituent ce lieu de soins ; on a pas sectorisé en envoyant les gens dans leurs secteurs géographiques ; donc là on a pris un retard énorme et le temps que les travailleurs sociaux qui travaillent avec ces gens là puissent poser une critique constructive, il a fallu, comme vous dites, entre 20 et 30 ans pour opérer des changements dans l'esprit de la loi. Metz n'a pas bougé de la même manière par exemple. La Meuse, je connais moins.

Jean-Luc Boissay : en Meuse, ça a bougé différemment au nord et au sud ; il a eu des innovations au Centre hospitalier de Verdun qui était plus directement rattaché à l'hôpital général de Verdun.

Marie-France Blanpin : évoque, au titre des traces mobilisables : le travail du docteur Bouvarel organisant un colloque tous les ans et faisant intervenir énormément de monde ; il y a des gens qui ont suivi sa voie d'ouverture et de dialogue plutôt que de rester enfermé chacun dans son association. Il faut absolument contacter le docteur Bouvarel.

Marie-Claude Barroche : on a la chance d'avoir en Lorraine le *Centre National Audiovisuel en Santé mentale* (CNASM). On est maintenant dans un mouvement tout à fait intéressant ; certes il y a eu ces dernières années une régression parce qu'on est revenu à l'enfermement, aux soins sans consentement, à la contention, il y a un mouvement très régressif, mais en même temps il y a l'émergence d'une psychiatrie citoyenne, et nous on est très proches de ce mouvement là, le "Collectif des 39", "L'appel des appels", et ce sont les familles et les usagers qui sont très moteurs de ce mouvement pour une inclusion dans la société.

¹¹ Cet E.S.A.T. ouvert depuis 2005 accueille actuellement 30 travailleurs handicapés psychique (15 au départ). Activités : élevage, conserverie, traiteur. Adresse : Chemin le Comte 54550 - Bainville-sur-Madon 03.83.47.27.58 lafermefaisanderie@wanadoo.fr

¹² Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques.

¹³ La Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix-Marine, constituée officiellement en 1952, reconnue d'utilité publique, est un mouvement national en faveur des personnes souffrant de troubles psychiques.

¹⁴ Maison des associations. Boite MM5, 2 rue des Corroyeurs 21068 - Dijon cedex. 06.43.27.40.41.

¹⁵ Le médecin psychiatre Lucien Bonafé succède à Balvet à la direction de l'hôpital de Saint-Alban à partir de 1942 ; il travaille avec François Tosquelles, psychiatre et psychanalyste réfugié d'Espagne. L'hôpital de Lozère abrite malades, résistants et intellectuels réfugiés comme le poète Éluard et G. Canguilhem, le philosophe. Une deuxième génération s'y forme avec Chaurand, Jean Oury. Le « groupe du Gévaudan » inventera les éléments de psychothérapie institutionnelle. cf. Serge Vallon - (Sources : VST ; E. Roudinesco, Histoire de la psychanalyse en France, éd. du Seuil ; L'Humanité, 18 mars 2003.)

François-Richard Joubert : on a pas fini de définir le concept d'handicap psychique. J'ai siégé au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), présidé à l'époque par monsieur Jean-Marie Schléret, pendant qu'on écrivait la loi de 2005 et nous avons beaucoup débattu sur ce fameux article 2 portant reconnaissance du handicap psychique, et bien que ce soient les associations qui étaient majoritaires au CNCPH, on a eu beaucoup de mal ; d'aucun nous interpellait pour nous demander "qu'est-ce que c'est ?". On a réussi à convaincre que c'était un concept contemporain, et à le faire inscrire. A partir de là, grâce à vous et à tous les mouvements que vous avez cité, il y a un travail qui se fait, mais de mon point de vue, je n'ai pas l'impression que le travail soit encore totalement terminé ; et c'est quelque chose dont on est témoin en ce moment : il y a encore beaucoup d'enjeux autour du concept de handicap psychique.

Marie-France Blanpin : il y a des enjeux parce qu'il y a des difficultés par rapport aux écoles, par rapport aux psychiatres, par rapport à une terminologie qui, si on la rend trop précise, enferme aussi ; on continue d'être dans l'histoire complexe de l'aliénation - je préfère le terme "aliénation" à "la folie" - et il faut se méfier des terminologies trop précises qui enferment ; toute l'histoire de l'aliénation est là pour le dire.

Marie-Claude Barroche : la CNCPH a accepté l'année dernière la constitution d'un Groupe sur le handicap psychique, lequel est reconduit cette année alors même qu'il y avait une opposition assez large disant "- mais au CNCPH on traite de tous les handicaps, et pas d'un handicap spécifique" ; mais si cela a été accepté par la présidente, c'est que ça correspond à une nécessité.

François-Richard Joubert : Il y a quelque temps, j'ai fait trois mandatures au CNCPH et à ma 3^{ème} mandature, monsieur Barucq, qu'on a connu comme directeur à la FEAPH¹⁶, s'était battu pour les traumatisés crâniens, notamment concernant le mode d'évaluation des préjudices ; c'est à partir de là qu'on a commencé les AFTC (Associations des Familles de Traumatisés Crâniens).

Étienne Thévenin : les entrées pour travailler l'histoire du handicap en Lorraine sont multiples. Diverses personnes ont déjà abordé l'histoire du handicap, à travers des sujets qui abordent ces questions et les initiatives qui ont été prises. A titre personnel, par exemple, j'ai été amené à travailler sur les aveugles au 19^{ème} et 20^{ème} siècle. J'ai rendu compte de l'œuvre du doyen Jacques Parisot, avec la dimension de réadaptation qu'elle contient. Actuellement, une étudiante achève un mémoire de Master2 concernant Joseph Piroux. D'autres travaux abordent le handicap à travers l'histoire du corps et de ses représentations, ou encore par l'histoire de certaines congrégations religieuses et hospitalières, ce qui nous remonte parfois à des périodes antérieures au XIX^e siècle. D'autres approches et méthodes existent en France, à travers des réseaux, en particulier le réseau animé par Henri-Jacques Sticker¹⁷, il y a aussi des réseaux qui sont en cours de constitution dans ce domaine. Il serait intéressant - outre un recensement et la connaissance de travaux qui ne sont pas nécessairement publiés, enfouis dans les rangées des bibliothèques - c'est de faire connaître ce qui a déjà été publié ; en complément, il y aurait lieu d'apporter une certaine méthode pour mener des travaux à partir d'archives, mais aussi, ce qui me paraît très important, pour la constitution d'archives orales, c'est-à-dire le recueil des témoignages de personnes qui, d'une manière ou d'une autre, ont travaillé dans le cadre des questions relatives au handicap en Lorraine pour la période contemporaine ; il y a intérêt à recueillir sans tarder ces témoignages ; ce travail n'étant pas à renvoyer uniquement à des étudiants pour le faire, car, comme cela a été dit tout à l'heure, on peut envisager une demi-journée de formation pour des personnes qui, à l'intérieur d'une structure ou d'une association - cadre à définir - seraient d'accord pour collecter ces témoignages qui seraient ensuite mis à disposition des personnes intéressées par le projet qui nous rassemble aujourd'hui. Il est important de constituer une *documentation papier* d'organismes, associations, structures diverses, mais aussi constitution d'archives initialement orales retranscrites pour la commodité d'exploitation sous forme de documents papier. L'intérêt de la mise en réseau, c'est de permettre de savoir où se trouvent les documents intéressants qui ne sont pas que sur support papier : par exemple les photos et les films.

Un travail simple c'est de travailler avec méthode sur les commentaires des photos, car il y a dans les documents qui vous sont familiers dans les structures que vous animez des photos ou autres documents audio-visuels qui ont été réalisés lors d'événements qui ont marqué la vie de ces organisations ; vous savez au départ qui figure sur ces documents et à quelles occasions ils ont été produits, mais très vite parfois - pensons à ce qui se passe dans les familles pour les photos vieilles de plusieurs générations, on ne sait plus qui est dessus, où cela a été pris, à quelle date, etc... Donc il s'agirait : que les témoins puissent faire ou être associés à ce travail d'identification et d'indexation ; que nous sachions où se trouvent les documents par rapport à leur dispersion actuelle ; non pas nécessairement de devoir tout rassembler, mais savoir ce qui est disponible, comment cela peut être utilisé.

¹⁶ Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés et non lucratifs.

¹⁷ Philosophe, historien et anthropologue de l'infirmité.

L'Institution des Jeunes Aveugles avait il y a bien longtemps compris cela ; comme le disais Jacques Bergeret tout à l'heure, les archives ont été déposées à Nancy rue de la Monnaie aux Archives départementales et j'ai apprécié de pouvoir y travailler, même si par ailleurs, j'ai pu compléter avec d'autres sources

Chacune des associations pourrait être amenée à réfléchir à ses propres archives pour les trier, les annoter de commentaires, dresser la liste des personnes susceptibles d'apporter un témoignage, organiser et à mener des actions, enrichir les approches par les archives de témoignages. Dans ce projet collectif, il s'agit de permettre à chacun de devenir acteur de cette mémoire à transmettre en plus de la transmission des bâtiments et des organisations. C'est dans cette perspective là que nous pouvons travailler sur ce projet ; parce que d'autres initiatives peuvent amener l'historien à intervenir ; par exemple, j'ai été sollicité pour aider à mettre en place un travail de mémoire sur l'histoire du Centre de médecine préventive qui a récemment fêté ses 40 ans, avec l'association pour l'étude et l'histoire de la sécurité sociale, l'AREHSS, qui fait partie du Comité de pilotage en tant que tel, est-ce bien le cas ?

Jacques Bergeret : cette association partenaire permanente du Cnahe-Lorraine a été naturellement informée du projet mais à ce jour elle ne m'a pas fait connaître son intérêt à ce sujet et n'a pas encore décidé de sa représentation au Comité de pilotage où son représentant sera le bienvenu dès lors qu'il sera accrédité par l'AREHSS. Peut-être pourras-tu accélérer le processus ! Comme indiqué sur le document d'émargement, les autres partenaires permanents sont le GEPSO, ici représenté, et l'association d'histoire de ce qu'on appelait autrefois l'Éducation Surveillée et aujourd'hui la Protection Judiciaire de la Jeunesse (PJJ) ; il s'agit de l'Association pour l'Histoire de la Protection Judiciaire des Mineurs (AHPJM) qui avant 2009 s'appelait Association pour l'Histoire de l'Éducation Surveillée et de la Protection Judiciaire des Mineurs (AHES-PJM).

Il est important d'arriver à mobiliser les organisations publiques et privées car un tel travail ne peut être le fait des seuls retraités des milieux professionnalisés qui souvent font part de leur lassitude, voir d'un burn-out, quand ils quittent leur travail en déclarant : "- J'en ai marre... désormais ne me parlez plus du social !" ; ils n'ont qu'une envie, c'est "de se tirer !" et il y a là quelque chose de malheureux, d'autant que nombre de ces personnes dans une première tranche de vie étaient à la fois de remarquables professionnels et aussi des militants. Quelque chose s'est étioilé et même cassé ; on est dans une drôle d'époque de ce point de vue là, en même temps que je ne suis pas un pessimiste et que je vois toutes les forces qui se mettent en mouvement sur des modes différents pour la jeunesse qui n'a pas envie de s'engager sur des choses longues comme le proposent les systèmes associatifs ; les jeunes sont prêt à faire avec générosité des actions ponctuelles "des coups", surtout s'ils ont les coudées franches pour déterminer par eux-mêmes sur quoi il faut agir. Il faut avoir l'intelligence d'accompagner les mouvements plutôt que vouloir trop les contraindre.

Étienne Thévenin : mais est-ce que cette lassitude vient de la mission du projet ou est-ce qu'elle ne vient pas du fait qu'avec les années, beaucoup sont amenés à consacrer leur activité professionnelle ou associative à de plus en plus importantes tâches administratives plutôt qu'à l'action de terrain qui a été à l'origine de l'engagement ? Est-ce que ce n'est pas quelque chose que l'on retrouve d'ailleurs dans d'autres domaines d'activité professionnelle où la complexité des dossiers à remplir engendre de la lassitude ?

Jacques Bergeret : je suis attentif à lire différents documents associatifs, notamment produits à l'occasion des assemblées générales, et de temps en temps, je m'autorise à questionner les directeurs généraux "- tel ou tel directeur dit cela, mais de votre point de vue, cela veut dire quoi exactement ?". En réponse, le DG me dit "- vous ne pouvez imaginer à quel point mes directeurs - car il y a toujours ce côté un peu possessif mais aussi d'affirmation de l'identité associative - sont de plus en plus embrigadés dans des obligations administratives qui finissent par les lasser, mais qui surtout captent beaucoup de leur temps et d'énergie qu'ils estiment disproportionnés. Des exemples me sont donnés, comme l'amplification du flux permanent de nouveaux textes législatifs et réglementaires qui crée une instabilité juridique. Tout le monde trouve normal qu'il y ait des changements, mais point trop n'en faut, car il faut du temps pour les organisations : d'abord pour permettre aux cadres supérieurs d'en discuter et de bien comprendre, ensuite, par cascade pour que l'appropriation puisse se faire dans de bonnes conditions avec les cadres intermédiaires et les salariés.

Enfin on commence à mettre en place de nouvelles règles et à gérer différemment des dispositifs... et *paf!* c'est autre chose qu'il faut faire avec de nouvelles injonctions. Au bout de plusieurs fois, cela produit des effets de lassitude, de recul et de méfiance. Sans doute, dans ce qui se joue dans ces phases de l'histoire, on peut déceler ce qui nourrit le mouvement de l'enthousiasme et de l'appétence, mais aussi ce qui ralentit, gêne et désagrège l'enthousiasme et l'appétence professionnelle, voir militante au point parfois de l'expulser. Lorsque j'ai pris connaissance des premiers mémoires sur le burn-out, je trouvais cela déplacé et exagéré, mais je constate que cela s'est rapidement imposé dans le paysage avec une prolifération des mémoires sur le sujet.

Cela est plus ou moins anecdotique par rapport à notre sujet, sauf à constater combien le travail auprès de certaines personnes très handicapées relève d'une pénibilité professionnelle plus importante encore qu'il n'y paraît.

Étienne Thévenin : on pourrait donner d'autres exemples, y compris dans le domaine universitaire d'ailleurs. La profusion de rapports qui sont demandés à des équipes, rapports qui en soi pourraient être pour nous une source intéressante d'étude, mais dont il faut bien prendre la mesure que les conditions d'élaboration, le langage demandé, la forme demandée, finissent par brider aussi à la fois l'expression d'une certaine spontanéité et à la longue l'action elle-même ; par conséquent, revenir à la source, c'est-à-dire à l'entretien, permet d'aller au-delà de ce problème d'accumulation de rapports officiels qui sont nécessaires mais qui peuvent aussi poser problème à la longue.

Jacques Bergeret : Le Cnahes est attentif aux dossiers personnels établis au titre de la "prise en charge" des enfants, adolescents ou des adultes accueillis à un titre ou un autre, composés de dossiers médical, scolaire, éducatif, etc. Tout ce qui est constitutif de la prise en charge devant, à un moment donné et à sa demande, pouvoir être restitué sous une forme appropriée de communication à la personne qui a droit de revisiter son parcours. La fabrication professionnelle de cela, le secret qui l'entourait ou non, l'écartement des parents ou au contraire l'association des parents... toutes ces questions sont intéressantes à revisiter. On ne peut pas faire l'histoire de la place des personnes sans passer par là, et donc la matérialité même de ce qui fait trace des prises en charge individuelles est intéressante. La délégation Cnahes-Bourgogne a fait un gros travail au sujet des dossiers d'enfants du Centre d'Observation de Chenôve ; l'identique n'ayant pas été fait pour le Centre d'Observation "Louis Sadoul" de Laxou. Nous disposons en Lorraine de beaucoup de matériel pour la recherche. Mais comment s'organiser par rapport à toute cette richesse régionale des sources ? C'est une des questions qui est posée au Comité de pilotage.

Étienne Thévenin : Il faut bien sûr tenir compte des exigences de confidentialité liées aux informations personnelles, par exemple de santé d'une personne, et des impératifs de délais de consultation des dossiers tels qu'ils sont établis en France et qui font que certains chercheurs ont pu hésiter à s'engager dans ces types de sujet en se disant : "- on ne peut pas, et c'est normal consulter les dossiers" donc c'est plus compliqué de s'aventurer sur ce terrain que par exemple pour une étude économique ou l'étude d'une élection 15 ou 20 ans après.

Jacques Bergeret : il y a des contraintes de la recherche à connaître, lesquelles s'imposent aux archives publiques nationales, régionales, départementales ou municipales ; cela relève des règles du métier d'archiviste mais d'abord de mesures de protection des personnes auxquelles les organismes privés doivent également être attentifs d'autant qu'une partie de ces règles s'imposent juridiquement à eux.

Étienne Thévenin : d'où l'importance des témoignages oraux !

Jacques Bergeret : ils permettent de raccourcir certaines approches et de produire des analyses qui seront à objectiver et étayer plus tard. Mais on peut aussi - c'est autorisé - gommer tout ce qui est personnalisant pour anonymiser soigneusement, dans une éthique de la recherche, des documents qui deviennent dès lors exploitables pour la recherche et qui sont intéressants comme illustration par exemple de manières de faire éducative, médicale, scolaire, juridique, etc. propre à une typologie établie.

Les cadres des organismes d'action sociale et les centres de formation sont attentifs à la transformation de l'écriture par l'évolution des conditions de production des écrits professionnels et l'apparition et la densification des protocoles, notamment dus à l'arrivée puis l'exigence de l'écriture informatique parfois contrainte par des outils collectifs centralisés : les choses doivent être dites de manière codée et en un nombre de caractères plus ou moins imposés. Cela change par rapport aux formes d'écriture qui existaient il n'y a pas si longtemps. Et puis il y a la dimension sensible de l'écriture qui de secrète et partagée par un cercle professionnel étroit - médecins plus ou moins spécialisés comme les psychiatres, magistrats, administration sociale : autant de personnages qui prenaient les décisions importantes - a été de plus en plus destinée à être partagée par les tiers non professionnels que sont les familles et les personnes prises en charge, sans parler du droit pour ces dernières de pouvoir revisiter ultérieurement leur parcours et d'avoir accès aux pièces qui le décrivent. Certains professionnels ont été tétanisés lorsque sont intervenus ces changements. Ces changements se sont accompagnés aussi de stratégies d'écriture. Il y a lieu d'éclairer et de débattre sur l'évolution des manières de faire écriture et de l'illustrer.

Concernant les handicaps et les personnes en situation de handicap, il serait intéressant d'éclairer les changements en fonction des idéologies (les discours hygiénistes) et des conceptions religieuses - par exemple au regard de la culpabilisation ("c'est une punition, mais qu'est-ce qu'on a donc fait au Bon Dieu pour que ça nous arrive ?" ; ou de la non culpabilisation - mais aussi et surtout de l'évolution des sciences et de leur influence sur

les représentations sociales, les modes de prises en charge thérapeutiques, rééducatives et éducatives. Il faut revisiter les embardées ; pour ne prendre qu'un exemple, dans les années 1970, l'approche de certaines « maladies mentales », par exemple de l'autisme, se faisait sur fond d'un débat sévère entre les tenants de l'inné et de l'acquis et les prétentions explicatives excessives prêtées à la psychanalyse, quitte à inutilement culpabiliser les parents. Les centres de formation de travailleurs sociaux, comme l'Institut Paul Meignant de Laxou, participaient des débats critiques : il y a là une source d'informations intéressante qui peut se retrouver dans des mémoires d'étudiants. Les progrès extraordinaires de connaissance de la manière dont le cerveau fonctionne ou encore de la génétique ont considérablement modifié les connaissances et à partir de là les angles de vue ; nous disposons aujourd'hui de bases de travail considérablement transformées par l'évolution des sciences. L'histoire de l'évolution des pratiques autour du handicap doit être éclairée par l'évolution des sciences, mais aussi des techniques.

Par ailleurs, les initiatives sociales s'opèrent sur fond de réalités sociales évolutives. Ainsi, la logique des parents d'enfants inadaptés à faire que leurs enfants soient au maximum non discriminés les ont amenés, après la question de l'école, à tout faire pour que l'accès au travail puisse s'opérer. La création des Centres d'Aide par le Travail (CAT) aujourd'hui ESAT, a été fortement contesté par ceux qui estimaient qu'il s'agissait là d'une forme d'exploitation. L'accès à la formation permanente s'est petit à petit organisé et imposé. Mais tout n'est pas réglé en matière de droit du travail, comme l'indique le recours actuel fait auprès des instances européennes, par un travailleur handicapé à qui son employeur institutionnel conteste – compte tenu d'une période d'absence au travail - le droit aux semaines minimales de congés payés européens et qui pose la question suivante : une personne handicapée est-elle un travailleur comme les autres ?

François-Richard Joubert : ce qui est certain, c'est que par rapport à l'information sur les personnes qu'il faut bien avoir, je trouve avec toutes les précautions d'usage, qu'on ne sait pas encore la gérer. Ainsi, j'entends toujours dire que les MDPH de France et de Navarre disposeront d'un logiciel qui permettrait enfin d'avoir une approche progressivement épidémiologique de ce qui caractérise la population des personnes dites "en situation de handicap". J'ai toujours entendu dire que cela allait se produire ; cela ne s'est toujours pas produit, alors que toute l'information existe et que dans chaque département, puisque bien sûr les MDPH y travaillent, la somme d'informations s'y trouve. Un jour, je voulais savoir à quelle population il fallait que je m'attende dans mon établissement pour handicapés moteurs ; je siégeais à la CDES et je savais que, ne serait-ce que pour les demandes d'AES, il y avait les dossiers des enfants handicapés moteurs qui avaient 2 ou 3 ans et qui, vraisemblablement, quand ils en auraient 10 ou 11 seraient d'éventuels candidats pour ma maison. J'ai demandé s'il était possible que, sous la responsabilité d'un médecin, on puisse prendre connaissance des dossiers, bien sûr totalement anonymisés avec la garantie que rien ne sortirait afin de savoir combien il y avait d'IMC, de victimes d'accidents, etc. ? Cela a été un travail énorme ; on a réussi à le faire sur une tranche d'âge, après avoir signé et garanti que rien ne sortirait alors que les informations simples codées permettaient de produire une visibilité collective. Le codage a failli se produire largement quand on a mis en place les CDES en 1975, suite au décret de 1975, mais il y a eu un recours en Conseil d'État par des associations de psychiatres et de psychologues : ces spécialistes se sont opposés à ce que soit porté à la connaissance des membres des CDES le contenu des dossiers et le diagnostic, donc la réalité concernant les personnes pour lesquelles on nous demandait de statuer. En Meurthe-et-Moselle, comme dans d'autres départements, cela s'est traduit par une crise aiguë qui a fait problème parce qu'on ne pouvait plus statuer, ne serait-ce que sur les prolongations de prise en charge ; et on se disait, comment statuer si la CDES ne nous dit pas qu'il reste encore 2 ans pour tel enfant, ou "- il ne peut plus rester", etc. ; finalement, à quelques-uns on a fait une proposition : que le jeune s'appelle Dupont, Marc, Jules ou Antoine, cela n'a pour nous aucune importance : appelez-en un 243 et l'autre 317, sachez vous qui est 243 et 317, mettez cette information dans un coffre fort si vous voulez, mais nous, nous allons enfin d'être à l'aise ; nous vous demandons juste de nous dire l'âge de chacun, parce que c'est quand même important, de quelle ville il vient parce qu'on va essayer de faire les orientations en fonction des proximités familiales ; mais alors comment il s'appelle, on s'en moque, et au contraire, on va oser poser des questions sur 243 ou 317 alors qu'on aurait pas osé les poser jusqu'à maintenant. La CDES 54 a fait cela ; c'était une solution simple qui mettait tout le monde à l'aise et il existait en accès aux seuls spécialistes une table de correspondance quittant l'anonymat. Cela permettait de faire toutes les statistiques qu'on voulait et de savoir, y compris au plan social quelles étaient les problématiques familiales liées aux questions du handicap. Mais aujourd'hui (alors que les CDES n'existent plus), on a toujours pas de solution de ce type, alors qu'on avait pu le faire en Meurthe-et-Moselle parce qu'on était en situation de crise qui se traduisait par un blocage total ; le directeur d'établissement que j'étais disant "- je ne peux plus prendre ces enfants, parce que je n'aurai plus d'autorisation de les prendre".

Jacques Bergeret : pouvez-vous préciser pourquoi on a toujours pas de solution de ce type dans le département ?

François-Richard Joubert : les MDPH ont toutes les informations concernant les personnes en situation de handicap mais ne les partagent pas vraiment ; mais quand on dit qu'un enfant est paraplégique, on dit quand même pourquoi il l'est ; c'est marqué quelque part. Après, c'est vrai qu'on peut se demander si c'est utile d'ajouter : "il s'est jeté par la fenêtre", "il a été renversé dans rue", ou "il s'agit des suite d'une maltraitance" etc. Quand on regarde l'origine de certaines choses, on conçoit que cela ne soit pas mis sur la place publique ; mais une paraplégie post-traumatique est une « paraplégie post-traumatique ». Les données sont traitées informatiquement, mais les différentes MDPH de nos départements n'ont pas des traitements compatibles, si bien qu'une source nationale extraordinaire ne peut pas se constituer.

Raül Morales la Mura : il ne s'agit pas que d'une question d'outil, mais du principe de la loi par rapport à ce qui est affichable ou non, ce qui est catégorisable et ce qui ne l'est pas. Lors d'un été il y a 4 ou 5 ans sous la présidence de monsieur Sarkozy, un certain nombre des principes de régularisation des personnes avait été volontairement bousculé, notamment en matière d'origine de chacun, et derrière cette question des origines, il y avait aussi le handicap qui entraînait aussi dans cette conception d'une politique visant à déterminer ce qui est affichable ou non. Cependant, la loi n'a pas bougé, ce qui ne permet pas précisément de faire ce type de fichier avec lequel on peut aller loin. Ce n'est pas pour rien qu'il existe un blocage philosophique pour ne pas permettre qu'existe ce type de fichier. On peut dire qu'en France tant de personnes disposent d'une reconnaissance administrative du handicap, et qu'il existe à peu près tel pourcentage de personnes qui vivent ce handicap depuis plus de 6 mois dans le pays ; on communique des chiffres globaux : 3 millions ou 10 ou 15 millions. Vouloir affiner plus heurte la sensibilité d'associations qui comptent. Pour sa part, l'APF s'est battue pour la levée de cette loi de non catégorisation au nom de motifs philosophiques, dont on peut débattre, en prônant la reconnaissance de la personne plutôt que d'une pathologie quelconque - avant tout chacun est citoyen - faisant rentrer une personne en fonction de sa pathologie dans une filière déterminée et cela pendant toute sa vie ; il existe toute une segmentation du handicap au delà de la segmentation faite par la loi des 50 familles de handicaps qui a profité justement à la reconnaissance du handicap psychique, mais derrière cela, resegmenter encore en disant qu'à l'intérieur du handicap psychique on a 15% de schizophrènes, x % de ceci, et x % de cela, me semble réduire la vie des personnes à des pourcentages trop pathologiques.

François-Richard Joubert : d'accord pour ne pas réduire les personnes à leur pathologie, mais lorsque je vous ait parlé d'une personne handicapée n°247 : on ne sait pas qui c'est, mais savoir combien de personnes du même type que 247 existent en France et quels âges ils ont, ce serait très utile ! notamment lorsqu'il faut déterminer par exemple, ce qu'il faut développer pour telle cohorte, etc. Et là, on a respecté totalement les personnes.

Raül Morales la Mura : Il nous faut réfléchir au terme pathologique quand on parle de handicap.

Jacques Bergeret : j'arrête cette discussion, non pour en gommer l'intérêt, mais en raison de l'heure qui passe et pour rappeler que le travail que nous voulons faire nécessite de repérer et de rendre compte des questions qui ont pu faire débat en Lorraine sans esprit régionaliste étroit ; la question du rapport avec les autres régions et le niveau national se posant bien entendu, sur un fond européen et plus largement international. En conséquence, il y a lieu d'identifier les éléments de problématiques et de controverses, puis de faire en sorte qu'il y ait une production d'écriture sur les sujets qui nous sembleront mériter d'être approfondis, avec leur accord, par les personnes ressource régionales les plus à même de le faire. On entre dans la définition de la méthodologie même du comité de pilotage : qu'est-ce qui cristallise et qu'il faut retenir de nos échanges ou de ce qu'on peut rapporter comme contributions formalisées de nos organisations au regard des discussions que nous pouvons susciter dans le cadre de notre projet ? Comment restituer les apports successifs en comité de pilotage en les croisant, le cas échéant produire des approfondissements ? comment les positionner au mieux dans la pré organisation des futures valorisations du travail collectif ?

Je ne sais pas encore comment pourra se faire le travail latéral, d'une part avec les autres délégations régionales Cnahes qui se mobilisent ainsi qu'avec le Cnahes national sur le projet global, d'autre part, avec les éclairages que vous pourrez faire surgir à partir de vos propres ramifications nationales.

Je pense qu'on avancera d'autant mieux qu'on pourra le faire à partir de choses très concrètes qui pourront amener ensuite des approfondissements, peut-être plus intellectuels, à partir des débats suscités.

Je n'ai pas d'idée arrêtée sur la manière dont va fonctionner le Comité de pilotage et nous n'en sommes qu'à la première séance avec ceux des premiers engagés qui ont pu y participer ; moins on est nombreux, plus on a de temps pour parler, c'est le bon côté de la chose, mais il nous faut élargir la plateforme régionale ; par exemple, s'agissant des sourds, il existe au-delà de Jarville une grosse institution à Metz - il n'existe que deux institutions de ce type en Lorraine - et il serait intéressant que Jacques Patard puisse intéresser ses collègues mosellans au projet ; au passage, ces institutions "lourdes" reçoivent des enfants qui ne viennent pas que de la région.

Ce serait bien que monsieur Joubert, qui est au croisement de beaucoup de réseaux, puisse agir de son côté pour fédérer autour du projet collectif, et à chacun d'en faire autant en fonction des possibilités. J'espère que les associations de parents vont s'engager. Nous savons qu'il existe un double mouvement dans les organisations qui sont intéressées par la valorisation de leurs actions et de leurs archives mais qui en même temps sont un peu craintives vis-à-vis de ce qu'on pourrait en faire. Lors des 30 ans de RÉALISE l'enthousiasme et l'investissement en interne n'a pas été autant à la hauteur espérée pour que les gens s'intéressent à l'histoire de leur institution. Peut-être qu'en rendant plus attrayante l'histoire par des documents et des témoignages on arrivera à capter davantage l'attention et la réflexion.

Concernant le calendrier et les perspectives, j'ai fait marche arrière sur un des éléments de notre communication initiale concernant le projet. Il était dit que fin 2013 il pourrait y avoir une première séquence publique ; c'était faire preuve d'optimiste parce qu'il faut du temps pour que les choses se mettent en route, et il était annoncé aussi qu'en 2014 il y aurait une journée nationale sur la même thématique à Lyon, Dijon ou Nancy où nous serions dans une co-fabrication du programme. Mais notre dernière AG du CNAHES m'a amené à reculer : la région Bourgogne a fait un gros travail concernant l'agglomération de Dijon et non pas sur la région ; une publication est prévue sur l'histoire locale des institutions : le Clos Chauveau, etc...); ce sera intéressant pour nous de prendre connaissance au travers de cette publication de la manière dont une autre région s'y prend. La région Rhône-Alpes a beaucoup travaillé le thème du handicap, c'est pourquoi on s'était déjà entendu sur le projet que se tienne à Lyon a minima une journée régionale organisée par la délégation avec invitation large à participation, soit une rencontre nationale d'étude du Cnahes avec co-fabrication du contenu avec les régions. Mais la région Rhône-Alpes ayant déjà conçu l'évènement à partir de nombreux matériaux ordonnés avec l'aide d'historiens selon une logique différente de celle du projet lorrain et la région Lorraine n'étant pas encore en situation de produire et de communiquer, il m'a semblé sage de renoncer en toute clarté à une co-fabrication déséquilibrée et qui n'aurait pas pu permettre d'accommoder les approches ; j'ai également refusé que l'on ait juste un stand qui aurait été dévalorisant. En conséquence nous n'avons pas à proposer d'intervention pour la journée nationale de 2014. Par contre, ce peut être intéressant de participer à cette séquence pour voir comment une région s'y prend pour alimenter la réflexion historique sur l'évolution des idées et des pratiques concernant le handicap, d'autant qu'il devrait y avoir une approche généraliste, au sens de l'histoire du handicap en France, ce qui est donc commun à toutes les régions, et une approche régionale.

Par contre, j'ai avancé l'idée que si nous n'étions plus candidat pour 2014, nous pourrions l'être pour une journée nationale "handicap" en 2015, appuyée cette fois essentiellement à partir de matériaux et d'un travail de présentation organisé par la région Lorraine. l'assemblée générale du Cnahes a trouvé cette perspective intéressante qu'il nous revient de conforter, non pas à partir d'un plan tout fait que le comité de pilotage aurait simplement avalisé, mais à partir de celui qui pourra être ordonné par ce dernier à partir des effets d'une dynamique régionale en train de se mettre en mouvement par l'engagement d'organismes publics et privés. Un directeur général m'a dit ceci "cela aurait été sur autre chose, je ne suis pas sûr que nous aurions pu nous associer avec telle ou telle association, mais s'agissant de l'histoire, le Cnahes introduit une démarche et des éléments sur lesquels on peut tous travailler ensemble car il n'y a pas d'enjeux de concurrence et il s'agit d'une construction collective d'intérêt commun qui est très intéressante". Je n'avais pas envisagé les choses sous cet angle, mais cette réflexion m'a semblé judicieuse en plus de l'insistance que j'accorde à associer la double polarité du public et du privé qui s'ignorent trop au niveau des établissements et services médicaux sociaux. Bien des gens pensent que les journées juridiques du Gepso qui ont lieu régulièrement à Nancy, comme ce fut le cas les 26 et 27 mai, ne concernent que les gens du public. Représentant le Cnahes au comité scientifique du Gepso, j'ai plusieurs fois souligné l'intérêt de davantage partager et enrichir les réflexions thématiques en associant le public et le privé. Derrière les questions statutaires, il s'agit notamment de visiter les gestes éducatifs quotidiens et ce qui fait sens pas seulement pour les institutions mais pour les personnes auxquelles elles s'adressent.

On va s'en tenir là pour aujourd'hui, dans l'attente de voir comment on va réussir à façonner à partir de nos réflexions et des apports des uns et des autres ce qui nous est finalement patrimoine commun.

Je propose qu'on laisse filer la période de rentrée où chacun est très pris. Il ne faut pas multiplier les réunions, par contre entre les réunions, il faut agir et chacun à la main de ce côté là pour avancer. Notre prochaine réunion pourrait être fixée fin octobre ou début novembre avec je l'espère un élargissement des organismes participants. Peut-être avez-vous des remarques à formuler en fin de séance sur le comité de pilotage ?

Marie-Claude Barroche : ce serait bien que des documents puissent être mis à disposition pour être analysés par des étudiants en master d'histoire qui pourraient être mobilisés sur le projet.

Étienne Thévenin : le problème général qui s'est posé suite à la réforme des masters intervenue il y a 3 ans a des conséquences : ainsi, en histoire, jusqu'à cette réforme, les étudiants faisaient une année de recherches en maîtrise pour ensuite se destiner à l'enseignement ; dans ce cadre on aurait pu aisément trouver des étudiants, mais aujourd'hui, c'est fini. Pour devenir enseignant, l'étudiant en histoire ne fait plus de recherches. Plus exactement, l'étudiant en histoire doit choisir au départ d'un master de 2 ans, soit la filière enseignement qui ne comporte plus de recherches, soit la filière recherche qui attire moins et où il y a donc peu d'étudiants, lesquels devraient en plus être intéressés par des sujets sociaux. Ainsi, le potentiel jusqu'alors mobilisable pour un travail à temps complet d'un an ou deux s'est réduit. Par contre on peut imaginer par le biais de stages, la possibilité que des étudiants qui travaillent dans un domaine comme le Master Patrimoine puissent être amenés à examiner des archives de façon ponctuelle, mais dans une moindre dimension que ne le permettaient les travaux de maîtrise qui ont été réalisés et soutenus auparavant. Je ne dis pas que ce n'est plus possible, mais il y en aura moins de ce style. C'est pourquoi je parlais aussi de la formation des personnes ; éventuellement, peut-être que des personnes intéressées par des vacances proposées par telle ou telle association pour établir une chronologie, des étapes, etc. évidemment il faut qu'un contrat soit signé, mais nous, nous n'intervenons pas autrement que dans la mise en relation. Voilà la situation.

Marie-Claude Barroche : il existe les contrats de Service civique ; on a des étudiants en master qui ont la possibilité de consacrer une vingtaine d'heure par semaine.

Étienne Thévenin : il faut voir ; nous, on peut vous mettre en relation à partir d'une demande, mais dans le cadre des formations validées par un diplôme, les possibilités sont limitées, ce qui ne veut pas dire qu'elles sont inexistantes. Il est important que vous communiquiez en précisant de manière assez concrète ce que vous souhaitez. J'ai vu pour la première fois aujourd'hui un centre de recherche intervenir en relais d'un financement pour un doctorant travaillant sur une période de trois ans de thèse sur une question concernant le cancer, et cela pour une somme élevée ; cela donne lieu à une audition de candidats venant de toute la France et au-delà. C'est un travail d'ampleur qui est demandé qui nécessite un projet conséquent pour être retenu. C'est la première fois que je vois cela et je pense qu'on entre dans une nouvelle ère.

Jacques Bergeret : on reprendra cette question compte tenu de l'importance de la question de la recherche et de ses modes de financement.

L'heure de fin de réunion étant atteinte, il faut se séparer avec une date. Tout le monde étant d'accord pour se retrouver après la période de rentrée, sur proposition d'un participant, la date du mercredi 13 novembre de 18h à 20h est validée sur le même lieu, étant entendu que le comité de pilotage pourra se tenir ailleurs, notamment si l'équilibre des forces conduit heureusement à se retrouver dans d'autres départements.

En conclusion, le tour de table et les échanges qui ont suivi montrent bien la richesse mais aussi la complexité des questions relatives au projet d'histoire du handicap en Lorraine et aux développements auxquelles elles donnent lieu. Il était important de donner une première impulsion au projet collectif en mettant sur orbite aujourd'hui son comité de pilotage. Nous allons déterminer ensemble la prochaine date de réunion, sachant qu'il ne s'agit pas de multiplier inutilement les réunions ; en effet, il ne revient pas au comité de faire le travail que nous souhaitons réparti dans toutes les organisations qui s'engagent à contribuer au projet ; le rôle du comité de pilotage consistant essentiellement à porter le projet pour le faire connaître et produire de la mobilisation à son sujet, réfléchir à la manière de le mener, soutenir les actions comme la proposition d'Étienne au sujet de la méthodologie de recueil des témoignages, produire la nécessaire coordination des contributeurs, et bien entendu de valoriser le travail de diverses manières. Cela dit, chacun des membres du comité siégeant au titre d'une organisation est invité d'ici la prochaine séance à agir en interne et d'inciter en externe par les réseaux professionnels, à faire connaître et mobiliser sur le projet.

Sur le plan national le Conservatoire National des Archives et de l'Histoire de l'Éducation Spécialisée et de l'Action Sociale (CNAHES) a prévu de s'appuyer sur le travail de sa délégation Rhône-Alpes qui organisera avec le soutien national, une première séquence consacrée à l'histoire du handicap sous forme de journée(s) d'étude en 2014 à LYON les 5 et 6 avril ou les 12 et 13 avril. Le CNAHES-Lorraine pourrait organiser un covoiturage avec les personnes intéressées pour y participer. Ce peut être instructif pour nous de voir comment une région organise une réflexion de fond sur le sujet qui nous intéresse, en s'appuyant sur les ressources archivistiques et de témoignages de sa propre histoire.

La région Lorraine pourrait organiser à son tour en 2015 un tel événement à partir de ses propres travaux.

Prochaine réunion : mercredi 13 novembre 2013 de 18h à 20h au siège de RÉALISE, 4 boulevard du Maréchal Lyautey, 54519 - Villers-les-Nancy.

ANNEXE I

COMITÉ DE PILOTAGE PROJET RÉGIONAL D'HISTOIRE "HANDICAP"

en cours de constitution à la date du 12/06/13

(italique : en attente confirmation ou réponse sans engagement actuel)

	Représentants et/ou éléments de réponse ou d'attente
PUBLIC	
CG.54	27/613 Michel DINET Président : "... Je comprends et reconnaît votre intérêt pour un tel sujet de recherche, d'autant que le Département de Meurthe et Moselle a su de très longue date accompagner les associations et les établissements publics prenant en compte les besoins des personnes en situation de handicap, et poursuit son action tout au long du parcours de ces personnes. C'est une belle initiative que la Direction Personnes Âgées Personnes Handicapées accompagnera malgré sa charge de travail déjà conséquente. Madame le Docteur TERRADE siègera, selon ses disponibilités, au sein du comité de pilotage. .../..."
CG.55	26/4/13 Murielle MICHAUT Dir Adjointe à la Direction de la Solidarité "... Cette démarche est particulièrement intéressante car elle peut également alimenter les réflexions dans le cadre des schémas départementaux, cependant, je ne dispose actuellement pas des ressources humaines nécessaires pour s'investir dans ce projet. Les services des archives départementales du Département se tiennent cependant à la disposition des chercheurs de la délégation régionale du Cnahes pour les orienter dans nos fonds d'archives. J'ai parallèlement interrogé la MDPH du Département. Cette dernière se trouve dans les mêmes difficultés en termes de ressources humaines que le CG et ne peut mobiliser du temps sur ce projet malgré tout l'intérêt qu'il revêt. <i>Mes collaborateurs restent cependant à votre disposition si vous souhaitez échanger sur les modalités de consultation de nos fonds d'archives ou sur l'obtention d'informations nécessaires à votre étude. ... "</i>
CG.57	<i>En attente de réponse à notre courrier du 13/03/13.</i>
CG.88	<i>En attente de réponse à notre courrier du 13/03/13.</i>
RECTORAT E.Nle.	<i>En attente de réponse à notre courrier du 15/03/13.</i>
GEPSO	Denis BUREL (DG EPDTPH). CAPs Rosières-aux-Salines (54) / délégué inter-régional Nord Est du Gepso) Jean-Luc BOISSAY (DG Centre social d'Argonne (55) / membre du Conseil Scientifique du Gepso)
PRIVÉ	
APF	Raül MORALES-LA-MURA (Direction régionale APF Metz (57))
INSTITUT DES SOURDS DE LA MALGRANGE	Jacques PATARD
RÉALISE	François Richard JOUBERT (administrateur)
IRTS de Lorraine	Hervé FRÈRE (cadre de formation)
Personnes Qualifiées	Vincent HAREL (animateur Handicap54 <i>sf si représente GIHP en accord avec Louis BONET</i>).
UNIVERSITÉ DE LORRAINE - CRULH	Étienne THÉVENIN (Maître de conférence HDR en histoire contemporaine / CRULH (Centre Régional Universitaire Lorrain d'Histoire))
AFAST-54 et ESAPH	Jean-Pierre BLAIE , Président Association Familiale d'Aide et de Soutien aux Travailleurs handicapés mentaux / Entraide et soutien aux personnes handicapées mentales à domicile.
ESPOIR 54	Marie-Claude BARROCHE (Présidente)
AEIM	<i>En attente. Soutien du président qui se pose une question : comment faire pour mobiliser les administrateurs et les salariés sur un projet comme celui-là ? L'idée d'un texte qu'il pourrait adresser à chacun est évoquée.</i>
ALAGH	<i>En attente de réponse à notre courrier du 24/03/13.</i>
CMSEA	<i>Attente de confirmation : Abdelali FAHIME (Directeur pédagogique de l'association)</i>
OHS	<i>En attente de réponse à notre courrier du 21/5/13.</i>
GIHP	<i>En attente d'une réponse institutionnelle suite à la rencontre très positive du 12/6 avec le Président Louis BONET, lequel doit préalablement consulter son CA.</i>
FADV - Fondation des Aveugles et Déficients Visuels de Nancy (Saintifontaine)	18/3/13 Présidente Jeanne-Marie LAURENT "nous vous informons que l'inventaire et le classement des archives de notre Fondation sont assurés par les Archives départementales de Meurthe et Moselle. Le fonds d'archives porte la cote 68J . Cet instrument de recherche est accessible aux chercheurs qui fréquentent la salle de lecture. Nous serions heureux que la consultation de nos archives par vos services puisse enrichir l'action que vous menez pour l'histoire de notre secteur. ..."
CNAHES-Lorraine	Jacques BERGERET (délégué régional, membre du CA national CNAHES). Marie-France BLANPIN Hans MAZETIER * <i>particulièrement intéressé par le rapport handicap/travail.</i>

ANNEXE II

Pistes et initiatives évoquées au cours de cette séance :

APF : effectue un sondage dans les 4 départements, pour déterminer les personnages qui pourraient nous raconter l'histoire (déficience motrice et les troubles associés).

IRTS de Lorraine : L'identification de ce qui concerne spécifiquement la Lorraine pourrait être faite à partir des nombreux écrits et recherches archivés par l'Institut. La Biennale 2014 du handicap pourrait faire une place à une approche historique. Étude de la possibilité d'un projet spécifique pour des travaux de recherche (en lien avec le réseau Quadropole).

SOURDS de Jarville : un travail sur les archives concernant le fondateur Joseph Piroux pourrait être engagé à partir de nombreux documents écrits et archivés. Mr. Piroux était un laïc, il semble être le seul en France à cette époque à s'être intéressé aux sourds.

REALISE : l'administrateur François-Richard Joubert du fait de ses fonctions et représentations successives (régionales et nationales) en rapport avec les questions relatives aux diverses formes de handicap, constitue une personne ressource susceptible de produire une écriture et de faire le liant.

CRUHL : proposition d'une demie journée de formation méthodologique (intra entreprise ou inter-entreprises) pour les personnes qui seraient d'accord pour faire du recueil de témoignage.

Des travaux seraient à organiser dans les lieux de dépôt d'archives.

Pistes peu ou non abordées parmi d'autres mais dont il faut se souvenir :

- Éducation Nationale et Handicap : manière dont l'Éducation Nationale s'est impliquée dans la question de l'éducation des enfants handicapés et la répartition des rôles avec l'éducation spécialisée.
- l'incidence de la 1ère grande guerre mondiale de 14-18 dont nous allons commémorer le centenaire, dans la prise en charge des "gueules cassées" et les questions liées à la rééducation et aux prothèses... Comment l'ingéniosité combinée avec les progrès des sciences et des techniques a-t-elle promu notre région dans le peloton de tête de l'excellence en la matière ?
- travail et handicap.
- sport et handicap : l'arrivée et le développement de l'handisport en Lorraine.
- culture et handicap.
- etc !