

9h30-10h : Pascal VERNUS (EPHE)

*Le handicap dans l'idéologie de l'Égypte pharaonique : mauvais à subir, bon à penser*

L'épithète «*Vivant, dans l'intégrité de ses moyens, en bonne santé !*», vient scander mécaniquement chaque évocation du pharaon. Elle est, bien sûr, autant performative qu'assertive. Car il est arrivé que celui dont le démiurge avait fait le premier des hommes fût un handicapé, à commencer par Toutankhamon, l'égyptologie venant pour un fois complaire à l'égyptomanie. «*Pour grands que soient les rois, ils sont ce que nous sommes*», et de fait, en cela, le pharaon partageait le triste lot de bien de ses sujets. Le handicap - physique, mais aussi social - l'idéologie égyptienne, loin de l'ignorer, l'a, au contraire, pris en compte. Et ce, de diverses manières : pour inciter au respect de qui le subit, pour faire saillir le mérite de qui l'a surmonté par sa force d'âme, pour exprimer l'humilité du fidèle devant sa divinité d'élection, pour illustrer la toute-puissance du châtement divin qui inflige la cécité au pécheur et la toute-puissance de la miséricorde divine qui provoque sa guérison, pour penser l'extension du monde humain à travers ses marges tératologiques.

Bref, à partir du handicap se développe un entrelacs complexe de valorisations, qu'illustrent particulièrement les différents statuts du nanisme. En effet, le nain peut être tour à tour un état fièrement assumé dans les expressions en ronde-bosse de la *Selbst-Thematisierung* de l'élite, une figuration du dieu solaire, et, en tant que limite inférieure de l'humain le corrélat du singe, en tant que limite supérieure de l'animal, dans une vision qui heurte notre politiquement correct moderne.

10h-10h30 : Maria Grazia MASETTI-ROUAULT (EPHE-CNRS UMR 8167)

*Effort, Travail, Fatigue et Dépression : être jeune et être vieux en Mésopotamie ancienne*

La culture cunéiforme mésopotamienne a toujours pris en compte les phénomènes et les aspects de la réalité humaine, naturelle, et même cosmique qui semblaient s'éloigner de la norme, de ce qui est neutre et habituel, les considérant comme des signes et des messages divins qui expliquent le présent et le futur pour ceux qui savent les interpréter et les manipuler. À cette observation détachée, presque pré-scientifique, qui permet d'observer la diversité, le handicap, la maladie et souffrance, avec une relative confiance dans la possibilité de les intégrer dans le système du monde et de la société, s'oppose un autre type d'attitude morale et philosophique. Intellectuels et savants mésopotamiens analysent et dénoncent parfois avec violence l'absence d'équilibre et de justice entre l'investissement humain à remplir son rôle social et faire ce qui est bien, correct et juste et, d'autre part, les résultats parfois obtenus, ce que les dieux rendent - maladies, misères, la pauvreté, la déchéance et l'exclusion sociale, enfin la mort. Le thème du «*juste souffrant*», développé dans plusieurs textes littéraires mésopotamiens avant d'entrer dans les traditions bibliques, porte ce débat jusqu'à ses limites, mais insiste enfin sur une confiance générale dans l'ordre divin.

Dans ce contexte culturel et social qui ne semble pas avoir de critères propres et figés pour évaluer puis rétribuer tout ce qui relève de l'activité productive, des efforts et du travail humain, existe pourtant une opposition évidente entre ceux qui agissent et ceux qui ne veulent pas le faire, ceux qui partent et ceux qui restent, ceux qui entreprennent et ceux qui préfèrent conserver leurs acquis. Les traditions littéraires mésopotamiennes qui mettent en évidence cette opposition, la représentent surtout dans les relations intergénérationnelles jeunes/vieux, fils/pères, parfois perturbées par l'intervention de l'état et de la royauté. Dans le cycle des poèmes de Gilgamesh, en particulier, jeunes et vieux, réunis en assemblée, prennent des positions différentes devant les exigences et les demandes posées par le pouvoir. Si la prudence des vieux, qui essaient de limiter les projets agressifs du roi, peut paraître la marque d'une démission coupable et lâche, une version du poème montre que l'énergie des jeunes, exploitée jusqu'à l'épuisement par les excès du pouvoir royal, est aussi une forme de faiblesse et de dépendance. Seule une intervention divine, suscitée par la protestation des vieux, pourra la compenser.

Corps, âmes, et normes :

approches cliniques, légales et religieuses  
du handicap

Colloque international

9 et 10 octobre 2014

Collège de France  
salle Claude Lévi-Strauss  
52 rue du Cardinal Lemoine  
75005 Paris

Contacts et informations  
hedwige.rouillard-bonraisin@ephe.sorbonne.fr

Avec le soutien de



**10h30-11h : René LEBRUN (Université Catholique de Louvain)**

*Perception "clinique" des handicaps dans le monde hittite*

Après une rapide introduction d'ordre linguistique, la communication concernera, dans le cadre de la civilisation hittite classique (14ème-13ème s. av. J.-C.), principalement les handicaps de naissance tels que la surdité, la cécité, le bégaiement, des malformations, la stérilité féminine, l'impuissance masculine; un handicap accidentel tel que l'aphasie retiendra aussi l'attention. Quel regard portait la société hittite sur ces sortes de situations malheureuses? Y voyait-on notamment la marque d'une colère divine à l'égard d'une famille? Et dans l'affirmative, comment y remédier ? Fallait-il combiner des rites apaisants avec des remèdes «médicaux»? La société s'organisait-elle pour aider ces malheureux? Il faut reconnaître que plusieurs handicaps de naissance étaient considérés comme irréversibles (malformations, cécité, surdité). D'autres, tels que l'impuissance sexuelle, pouvaient être guéris ou améliorés en combinant pratiques magiques et remèdes divers. Les handicaps accidentels, notamment l'aphasie, pouvaient être guéris ou améliorés. Tenons compte enfin de la pauvreté, au départ un sérieux handicap social susceptible de déboucher sur des maladies; le terme hittite désignant le «pauvre» = hitt. Asiwant - «privé de dieu» est à lui seul significatif, du moins à l'origine.

**11h45-12h15 : Hedwige ROUILLARD-BONRAISIN, (EPHE-CNRS UMR 8167)**

*La déficience au Proche-Orient ancien : signe de malédiction, signe de bénédiction*

Le terme et la notion de «handicap» étant modernes, il est apparu plus adéquat de recourir à ceux de «déficience» pour tenter d'en approcher l'équivalent dans les sociétés et civilisations antiques du Proche-Orient nord-ouest sémitique, plus spécifiquement, la civilisation ougaritique et celle de l'Israël ancien.

Aussi bien dans le corpus des légendes ougaritiques que dans celui des textes bibliques, le déficit majeur, tant des grands de ce monde, que des petits, des sans grades, est l'absence de descendance, «stérilité» perçue comme signe de malédiction divine, et induisant de dangereuses fragilités sociales, et politiques, dont il faut chercher les causes, souvent dans une «faute» antérieure, à réparer par l'acquittement de devoirs rituels. Cela n'est pas nouveau sous le soleil, non plus que la perception d'une déficience comme le signe d'une bénédiction, d'un don divin et d'une vocation. Tel est le cas, de manière remarquablement récurrente, des hommes appelés au don de la parole meneuse d'homme (Moïse), et des prophètes. Il s'agit bien d'une «mutilation qualifiante». Les textes évoquent également les «déficiences» liées aux aléas de la vie, tant sociales (situation de viduité, d'orphelinat) exigeant du souverain et des lois une protection spéciale, que physiques (cécité liée à un accident, à la vieillesse), imposant respect et solidarité familiale.

En l'absence de textes proprement médicaux, on notera cependant l'existence de «remèdes» observés, signalés, conseillés, moyens techniques, parfois, d'améliorer l'état de celui qui souffre, faute de pouvoir le guérir totalement et durablement.

Deux cas plus particuliers seront présentés : celui de Saül, frappé d'un tragique dérèglement mental, irréductible à la seule causalité théologique, et celui de Tobit, dont la cécité temporaire est guérie parallèlement au plus mystérieux « handicap » de sa future bru, Sara, et par le même agent, le bien nommé ange «Rapha-ël» « Dieu guérit ».

**11h15-11h45 : Christophe LEMARDELÉ (EPHE-EREA Jean Monnet, Garches)**

*L'idéal de la perfection physique dans la pensée sacerdotale judaïque : quand le handicap confine à l'impureté*

Les textes de loi du Pentateuque énoncent des règles d'ordre discriminatoire: il s'agit d'écarter tout homme mutilé sexuellement de l'assemblée de Yhwh (Deutéronome 23, 2), voire d'exiger la perfection physique intégrale des prêtres puisqu'ils se tenaient au plus près de la divinité à la différence des simples dévots (Lévitique 21). Les détails donnés dans ce dernier texte pour circonscrire au mieux cette perfection indiquent une volonté sous-jacente d'assimiler l'imperfection à l'impureté. Cette pensée de type sacerdotal se retrouve amplifiée dans les textes les plus emblématiques des grottes de Qumrân, notamment la *Règle de la Communauté*, ce qui nous induit à proposer une distinction nette entre les religions universalistes.

**12h15-12h45 : Matthias MORGENSTERN (Eberhard Karls Universität Tübingen)**

*Le handicap et l'embryologie juive selon les textes rabbiniques*

Dans les textes classiques du judaïsme il y a un double discours sur la question du handicap, qui est un discours sur la question des *origines du handicap*. D'un côté (on connaît cette argumentation du Nouveau Testament : cf. Jean 9) les rabbins établissent – d'une manière plutôt générale – un lien entre les péchés que les parents auraient commis dans *le passé lointain* et le fait que leur enfant soit né(e) handicapé(e). D'un autre côté on aperçoit des *fautes très précises pendant l'acte sexuel (ou juste avant l'acte sexuel)* qui seraient à l'origine du handicap. Dans la compréhension du Talmud, ces fautes sont liées à une violation de l'interdiction biblique de la part de l'époux de cohabiter avec sa femme pendant ses règles mensuelles (menstruation). En suivant la philosophie aristotélicienne, les rabbins partent de l'idée que lors de l'acte charnel, se produit une rencontre entre la semence masculine et le sang féminin. Mais ces deux facteurs non seulement se conjuguent, mais s'opposent en même temps. Au moment de la conception se produit une sorte de compétition entre les apports masculin et féminin (en grec: *agôn*) qui, en cas de cohabitation pendant les règles ou après une autre faute relative aux lois halachiques de pureté, aura pour conséquence une «dégénérescence» (*teras*). Dans la littérature talmudique, surtout dans le traité de *Nidda* (sur les normes de pureté concernant des femmes en période de menstruation) et la *Baraita* de *Nidda*, on raconte des cas dans lesquels des femmes mettent au monde un embryon malformé, et la littérature exégétique (*midrash*), se référant aux femmes des patriarches (Sarah, Rachel) donne des exemples montrant comment un comportement suivant les normes de la halacha rabbinique empêchera la naissance des enfants malformés.

**14h30-15h** : Alain BLANC (Université Pierre-Mendès-France Grenoble 2)

*Corps déficient et rythmes sociaux*

Après avoir mis en avant les conséquences de la déficience et construit leurs spécificités – sous le terme de handicap coexistent de multiples et diverses situations – j’indiquerai que la vie collective s’organise autour de rythmes sociaux prenant mal en compte les personnes handicapées. Ces deux mondes peinent à se rencontrer même si des tentatives contemporaines, par la loi et les politiques publiques par exemple placées sous l’œil vigilant du monde associatif, illustrent des rapprochements consensuels.

**15h-15h30** : Pierre CHIRON (Institut Universitaire de France, Université Paris-Est Créteil),

*Les représentations du handicap dans la rhétorique athénienne*

Nous examinerons un texte célèbre pour son usage scolaire, le *Pour l’Invalide* du logographe Lysias, dans lequel le plaideur demande que le Conseil lui maintienne la pension d’invalidité d’une obole par jour que l’un de ses ennemis lui conteste. Récemment étiqueté comme un pur jeu sophistique, une démonstration de virtuosité dans l’utilisation de l’*eikos* (vraisemblance), ce texte nous paraît au contraire l’une des meilleures voies d’accès aux représentations de l’infirmité à l’époque classique. Nous examinerons les aspects judiciaires de la question, la source et la nature des valeurs qui fondent la solidarité à laquelle prétend l’invalidé, ainsi que certains aspects psychologiques liés à la nature particulière du cas.

**15h30-16h** : Véronique BOUDON-MILLOT (CNRS UMR 8167)

*Regards d’un médecin antique sur le handicap : l’exemple de Galien de Pergame*

Sans s’arrêter au mot de handicap, qui bien évidemment n’existe pas dans la littérature antique, on s’intéressera ici à certaines de ses manifestations auxquelles le médecin antique Galien de Pergame a inévitablement été confronté au cours de sa pratique médicale. Si l’on part de la triade déficience, empêchement, désavantage social, les trois catégories qui servent à la conceptualisation du handicap au sens contemporain, on constate que le médecin antique n’a ignoré aucune d’entre elles, qu’il a même été confronté régulièrement aux deux premières situations pour lesquelles il a proposé des traitements. La dimension sociale cependant, si elle n’est pas complètement absente, intervient beaucoup plus rarement. On se gardera donc de conclure que la médecine antique aurait élaboré une pensée du handicap à laquelle ne manquerait finalement que le nom. Plus prudemment, on remarquera que le découpage épistémologique opéré par le médecin antique, dans le cas du handicap comme d’ailleurs dans beaucoup d’autres, ne recouvre que très imparfaitement les réalités de nos sociétés contemporaines.

**16h15-16h45** : Alessia GUARDASOLE (CNRS UMR 8167)

*Quelques remarques sur le handicap dans la médecine tardoantique et byzantine*

Notre communication se propose de présenter quelques exemples tirés de la littérature médicale byzantine, dans le but de comprendre s’ils sont témoins d’une réflexion originale par rapport à la tradition hippocratique-galénique, mais aussi aristotélicienne, au sujet du handicap et de son substrat physiologique.

**Vendredi 10 octobre 2014**  
**APPROCHES MODERNES DU HANDICAP**

**16h45-17h15** : Robert HAWLEY (CNRS UMR 8167)

*Les mots pour le handicap et les maladies handicapantes dans les traités médicaux syriaques*

La façon dont les sociétés conçoivent, classifient et nomment les diverses maladies qui affligent l'homme peut varier selon des critères chronologique, linguistique, géographique et social, entre autres. Pour des sociétés qui ont «importé» des traditions médicales qui leur étaient étrangères, que ce soit pour des raisons de prestige culturel ou politique, la traduction des noms des maladies handicapantes pose un problème intéressant, car le nom «étranger» ne trouve pas forcément un correspondant précis dans le lexique «local». Avec la christianisation de la Mésopotamie entre les III<sup>e</sup> et VI<sup>e</sup> siècles de notre ère, la médecine galénique — cautionnée et patronnée par les élites chrétiennes — a connu une popularité sans précédente auprès des populations locales, jusqu'au point d'éclipser presque complètement les traditions médicales autochtones. Et cette popularité a perduré auprès des élites musulmanes après l'arrivée de l'Islam dans la région. Cette communication s'intéresse à la façon dont les traducteurs syriaques de Galien ont contourné de telles difficultés de traduction des noms des handicaps, en choisissant un compromis entre l'appropriation d'une terminologie grecque (étrangère) et l'accommodation des conceptions galéniques à un vocabulaire (autochtone) déjà existant.

**9h30-10h** : Joël COSTE (EPHE-Université Paris-Descartes),

*Penser et prendre en charge le handicap à l'époque moderne, l'expérience de l'Hôtel Royal des Invalides (1671-1790)*

Une étude du Registre d'admission de l'Hôtel Royal des Invalides (1671-1790) menée conjointement avec le Pr. Elisabeth Belmas de l'Université Paris 13 a permis de montrer l'existence, au cœur de l'époque moderne en France, d'une pensée originale et d'une prise en charge pertinente du handicap des soldats du Royaume. Bien que la pensée se soit raréfiée au XVIII<sup>e</sup> siècle, probablement par l'effet de la concurrence d'autres modèles de réponse — le modèle médical et surtout le «modèle financier» de la pension —, l'institution de l'Hôtel des Invalides a apporté des réponses pertinentes aux différentes et difficiles questions posées par le handicap des soldats. Elle offrit l'abri et les aides nécessaires aux soldats les plus lourdement atteints à la suite de traumatismes ou de l'évolution de maladies chroniques, mais permit aussi, grâce à la pratique du détachement, aux sujets les plus valides de rester insérés dans la vie militaire : un ensemble de réponses différenciées finalement très modernes et très éloignées des stéréotypes et lieux communs, fréquentés dans beaucoup de «disability studies», de répression et d'enfermement.

**10h-10h30** : Patrick BARBIER (Université Catholique de l'Ouest, Angers)

*Le castrat, entre le monstre et l'ange*

Si la castration a été pratiquée par beaucoup de civilisations pour des raisons autres que musicales, le phénomène du castrat-chanteur se développe de manière exponentielle aux XVII<sup>e</sup> et XVIII<sup>e</sup> siècles, pour ne s'arrêter qu'au début du XX<sup>e</sup>. D'abord lié à la musique sacrée romaine, il se répand à travers toute l'Europe par le biais de l'opéra italien.

D'une opération assez barbare, pratiquée sur des enfants de 8 à 10 ans, naît un prodige vocal qui va fasciner tout un continent, d'une pratique monstrueuse se développe une voix maintes fois comparée à celle des anges, dans une étonnante fusion de l'homme, de la femme et de l'enfant, en un seul être. Cette communication permet de s'interroger sur certains points : quels effets la castration a-t-elle produits sur le sujet lui-même et sur le public ? La castration a-t-elle toujours été imposée ou parfois choisie ? Les castrats se sont-ils sentis en situation de «handicap» ou ont-ils dépassé cette question pour profiter d'autres avantages ?

### **10h30-11h : Christian MILLE (Université de Picardie-Jules Verne)**

#### ***Le syndrome d'Asperger : ou « le handicap invisible » ?***

Cette entité clinique officiellement introduite dans les classifications internationales des maladies mentales en 1994 et dans la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) en 2000, a souvent fait l'objet de questionnements quant à la validité de son individualisation au sein des troubles envahissants du développement. C'est cette forme d'inadéquation relationnelle qui compromet parfois gravement leur intégration sociale et qui constitue de fait « un handicap invisible au quotidien », pour reprendre le sous-titre de la traduction française du livre de Liane Holliday Willey « Pretending to be normal : living with Asperger's syndrome ». Après avoir situé historiquement le syndrome d'Asperger, rappelé aux plans clinique et évolutif ses principales caractéristiques, nous tenterons de valoriser le point de vue des auteurs qui se considèrent, voire se revendiquent porteurs de ce syndrome afin de mieux saisir le vécu de leurs différences, de chercher à comprendre leurs modalités d'ajustement et de construction identitaire autour de ce handicap méconnu, mais plus fréquent qu'on ne l'imagine généralement, avant de conclure sur le regard qu'ils portent sur les « neurotypiques » qui les entourent.

### **11h15-11h45 : Catherine CHIRON (UMR 663-INSERM/Université Paris Descartes/CEA)**

#### ***L'épilepsie comme « modèle » d'étude du handicap en recherche médicale***

Les signes spécifiques de la maladie « épilepsie » sont les crises d'épilepsie. Elles correspondent à des décharges paroxystiques, synchrones et récurrentes de réseaux de neurones cérébraux, qui se traduisent par des manifestations cliniques soudaines, involontaires et récidivantes. Cet aspect de *surprise*, imprévisible et souvent brutale des crises est une source évidente de handicap. Cet hyperfonctionnement forcé constitue aussi une situation clinique inédite de stimulation cérébrale qui révèle les fonctions sélectives des différents réseaux impliqués.

En plus du handicap dû aux crises, que je qualifierai d'*aigu*, l'épilepsie est également cause d'un handicap *chronique*, du fait du déficit neurologique (moteur, sensitif, et/ou cognitif) lié à l'étiologie de l'épilepsie, c'est-à-dire à la maladie cérébrale dont l'épilepsie n'est parfois qu'un symptôme parmi d'autres. Il s'agit le plus souvent d'une lésion cérébrale, congénitale ou acquise ; l'étude précise du déficit d'une part, et de la topographie de la lésion et du réseau épileptogène d'autre part, permet aussi d'améliorer nos connaissances sur les fonctions de ces réseaux. Dans les cas accessibles à la chirurgie d'exérèse, l'étude des tissus est évidemment très riche d'enseignement. Lorsque l'épilepsie est d'origine génétique, l'étude de la mutation en cause et les modèles animaux voire computationnels qui en découlent permettent d'approcher le fonctionnement cellulaire des neurones épileptiques.

Cette pathologie représente aussi un *modèle naturel* d'étude du fonctionnement cérébral normal. Quand elle survient chez l'enfant, ce qui est la situation la plus fréquente, elle est aussi un exceptionnel modèle d'étude du développement cérébral : épilepsie et développement sont en effet tous deux des phénomènes activité-dépendants et ils empruntent les mêmes réseaux neuronaux, de sorte que l'expression de l'épilepsie dépend de l'âge de l'enfant et qu'une épilepsie précoce peut influencer le développement du cerveau.

Enfin, l'épilepsie a un retentissement psychosocial très particulier, source d'un handicap *induit*, lié au fait que le sujet avec épilepsie se ressent et est ressenti comme quelqu'un de *différent*. Ce handicap est lié pêle-mêle au caractère spectaculaire, imprévisible et stigmatisant des crises, à la peur et l'incompréhension de cette maladie, et au rejet, à l'isolement, l'ostracisme et la dépression qui en découlent. Ce handicap frappe les épilepsies sévères comme les épilepsies bénignes et au-delà du patient également son entourage proche.

### **11h45-12h15 : Tatiana VICTOROFF (Université de Strasbourg)**

#### ***L'épilepsie dans L'Idiot de Dostoïevski : Haut mal ou morbus sacer ?***

Parmi les nombreuses maladies dont Dostoïevski gratifie ses personnages – fièvre, hystérie, délire, - souvent à la limite de la folie, l'épilepsie tient une place à part. Plus qu'une perte de la raison ou une sortie hors de soi, elle est « un embrasement du cerveau », « un instant d'existence la plus élevée ». C'est la « maladie de Mahomet » qui permet de toucher au Paradis et d'y recevoir les révélations les plus sublimes. À d'autres moments, ou successivement, elle est source d'abattement et d'abrutissement, un enténébrement de l'esprit, une forme d'idiotisme. Les symptômes de ces « malades géniaux » sont décrits par un auteur lui-même épileptique et leur authenticité est confirmée par les médecins. Ces descriptions ont même pu servir de support à une étude scientifique de la maladie.

L'ambiguïté et la nature insaisissable de celle-ci restent des points centraux de l'œuvre du romancier. « L'Idiot », le prince Mychkine, image de « l'homme absolument bon », a pour double littéraire le sinistre Stavroguine des *Démons*, nihiliste et destructeur. C'est également de l'épilepsie que souffrent Svidrigailov, le meurtrier du père Karamazov, et Kirilov, prophète du monde nouveau dans *Les Démons*.

Nous montrerons comment cette maladie, qui apparaît comme un handicap mental et social, agit dans *L'Idiot* comme un révélateur des maux dont souffre la société elle-même, malade qui refuse de se reconnaître tel. La catégorie du temps est une autre entrée essentielle dans la description des crises épileptiques vécues et décrites de l'intérieur : elles ne durent qu'un instant mais « valent toute une vie » ; elles donnent à pressentir le « il n'y aura plus de temps » de l'Apocalypse. Cela inscrit naturellement cette maladie étrange dans une perspective métaphysique, entre les attaques démoniaques et la « folie en Christ », propre aux « romans-mystères » de Dostoïevski. La bataille se déroule, comme l'écrit le romancier, dans l'intimité du « cœur humain », mais l'épilepsie la rend manifeste au monde entier.

Si l'auteur sait que « la crise passera » et que « viendra l'apaisement » (*L'Idiot*), il donne vie à ses personnages convulsifs et criards, laissant libre cours à une écriture spontanée qui, bien organisée en apparence, ne se soumet à aucune règle et se fonde sur une « incertitude certaine », au point que le romancier s'étonne du livre obtenu et s'exclame que ce n'était pas du tout celui qu'il avait imaginé.

### **12h1-12h45 : Laure de LA TOUR (Université Paris-Sorbonne)**

#### ***Le handicap sublimé : normes cliniques, contre-normes esthétiques et spirituelles dans l'œuvre de J.K. Huysmans***

L'intervention prendra essentiellement en compte les œuvres *À Rebours* (1884) et *Sainte Lydwine de Schiedam* (1901). Entre ces deux dates, la conversion au catholicisme de l'auteur, éloigné du naturalisme qui caractérisait son entrée sur la scène littéraire, vient donner un sens nouveau à sa conception de la maladie et de la souffrance. Dans les deux textes nous pouvons toutefois observer un renversement de l'image du handicap, qui devient signe d'élection de l'esthète ou de la sainte.

*À Rebours* met en scène un névrosé retiré du monde. Sa maladie l'invalide, le rend inapte à la vie en société et le soumet à la médecine. Les descriptions cliniques de la maladie se succèdent de chapitre en chapitre. Mais la névrose a un revers positif : la maladie devient moyen de connaissance et condition de plaisirs esthétiques, en une conception de l'art à laquelle l'homme valide, normal et normé, ne peut rien entendre.

La contre-norme proposée dans *Sainte Lydwine* est moins esthétique que spirituelle, mystique même. Le romancier devenu hagiographe donne un sens particulier aux maladies infligées par le Ciel à la sainte, depuis une chute à l'adolescence qui la maintient clouée sur son lit de douleurs, perdant des lambeaux de son corps et se métamorphosant au gré de pathologies dont la succession échappe à la clinique : incarnant le dogme de la substitution mystique, la sainte dans son infirmité contribue à équilibrer la balance divine des maux et des péchés, en assumant par sa souffrance les déficiences de ses contemporains. L'œuvre, par l'image de la balance, propose un retour au sens premier du mot handicap, présentant la maladie et la souffrance comme un équilibre obtenu par un poids imposé, la sainte y trouvant son accomplissement.

**14h30-15h** : Odile JOURNET-DIALLO (EPHE-IMAF Institut des Mondes africains, UMR 8171)

*Le handicap comme marque des génies ou des esprits ancestraux. Exemples africains*

Dans de nombreuses sociétés africaines, les génies de brousse ont en commun de présenter des anomalies physiques ou comportementales remarquables. Leurs intrusions dans le monde des humains sont censées être à l'origine de nombreux difformités ou particularités physiques. Certains esprits ancestraux aiment aussi à se rappeler aux vivants par les afflictions diverses dont ils saisissent leurs descendants, soit en les possédant, soit en se substituant à l'un de leurs enfants. Dans les deux cas, plane une certaine incertitude quant à l'identité de l'enfant porteur de malformations physiques ou manifestant des troubles comportementaux. Après avoir évoqué les attitudes sociales les plus courantes vis-à-vis du handicap physique (que ce soient celles de l'entourage ou de la personne handicapée), on s'attachera à quelques figures du désordre mental, de son interprétation et de son traitement.

**15h-15h30** : Erika GORI (EPHE-Université de Picardie Jules Verne)

*Le théâtre antique représenté par des enfants et des adolescents : deux expériences pratiques de médiation thérapeutique dans les cas de mal-être individuel et social*

Pourquoi faire du théâtre antique avec des enfants et des adolescents ? Qui sont Antigone ou Philoctète pour eux ? "Personne".

De même qu'ils sont "*personae*" lorsqu'ils font du théâtre et laissent leur visage pour se mettre un masque. Qu'ils soient enfants ou adolescents, ils vivent leur passage dans leur vie, ils sont toujours en transformation, n'existent pas de manière identique d'un jour à l'autre. Leur temps est divers, parfois il court, parfois il s'arrête dans une pose mythique ; leurs drames sont vécus et exprimés comme des tragédies.

Ils ont besoin de partager leurs rêves, de raconter leurs histoires, d'exorciser leurs préoccupations et leur malaise, parfois d'affronter leur pathologie dans un contexte protégé, régi par des règles différentes de celles du monde extérieur. Ils ont besoin de se réfléchir dans des modèles extrêmes, absolus, comme est souvent leur image d'eux-mêmes.

Ils ont besoin de héros.

J'ai présenté Antigone et Créon à des enfants de 9 ans. Nous avons discuté des concepts de faute, de courage, de peur, de la relation entre frères et entre fils et parents, de la responsabilité et de la difficulté de faire le choix le plus juste. Nous nous sommes demandé comment nous vivons toutes ces choses en ayant 9 ans et nous avons représenté notre nouvelle Antigone face aux parents.

Pourquoi ne pas tenter alors aussi avec Philoctète, «le divers», qui a été abandonné parce qu'il est malade, malade à en apparaître monstrueux aux copains ? Cependant on revient le voir parce que l'on découvre que l'on a besoin de lui : il a quelque chose que tous les autres copains n'ont pas.

**15h 45- 16h 15** : Claire SAUR (Institut d'Éducation Sensorielle de Paris)

*L'éducation des enfants handicapés visuels dans un institut spécialisé*

L'éducation des enfants handicapés visuels dans un institut spécialisé : l'IDES (Institut d'Éducation Sensorielle) ; historique, évolution et perspective considérés à travers une spécialité : la musique.

Entre sa création au XIX<sup>ème</sup> siècle et aujourd'hui, cet établissement a dû s'adapter, suivre les lois, innover et se renouveler pour proposer un service de qualité adapté à l'évolution des enfants reçus. En passant de fillettes et de femmes aveugles aux enfants avec handicaps associés, l'IDES est en constante évolution et questionnement quant à sa pratique auprès des jeunes.

**16h15-16h 45** : Jean-Michel VERDIER (UMR\_S 710 – INSERM, Université de Montpellier, EPHE-ITEV Institut Transdisciplinaire d'Étude du Vieillessement)

*Du vieillissement du cerveau aux handicaps sensoriels et attentionnels*

Contrairement à ce que l'on croit, les processus de vieillissement du cerveau ne commencent pas à l'âge adulte mais sont déjà présents *in utero* : ils sont nécessaires à son évolution et à sa structuration. Avant la naissance, ils sont essentiellement génétiques mais dès après la naissance l'environnement va jouer un rôle de plus en plus important. Le cerveau est pleinement mature vers 25 ans. Commence alors un très tranquille et très lent déclin. À partir de 60 ans apparaissent très progressivement des déficits sensoriels et attentionnels qui peuvent conduire à la perte d'autonomie et à la dépendance. Chez l'homme, la vue et l'audition sont les sens les plus touchés (plus de 90% des déficits sensoriels). Nous en verrons quelques exemples significatifs. Cette baisse de la vision et de l'audition peut entraîner quelquefois une rupture de la chaîne des multisensorialités avec des répercussions objectivées sur la vie quotidienne. On observe alors une diminution des activités relationnelles et motrices ou parfois une perte d'autonomie avec la survenue d'une situation de handicap. De plus, dans certains cas, peuvent se surajouter des déficits attentionnels (attention sélective, attention soutenue, troubles du langage) ou l'existence d'une plainte mnésique évoluant vers un syndrome démentiel de type Alzheimer. Néanmoins, le cerveau est plein de ressources : il continue à produire de nouveaux neurones, offre de nouvelles capacités et maintient une plasticité très importante à condition qu'il soit stimulé : c'est le secret des centenaires en bonne santé !