



HAL
open science

Des lois et le handicap : quelles représentations sociales ? Analyse de discours de professionnels administratifs du handicap

Wendingoudi Émile Ouedraogo

► **To cite this version:**

Wendingoudi Émile Ouedraogo. Des lois et le handicap : quelles représentations sociales ? Analyse de discours de professionnels administratifs du handicap. Sciences de l'Homme et Société. 2016. dumas-01368999

HAL Id: dumas-01368999

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01368999>

Submitted on 20 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Des lois et le handicap : quelles représentations sociales ?

Analyse de discours de professionnels administratifs du handicap

OUEDRAOGO
Wendingoudi Emile

Sous la direction de Saskia MUGNIER

UFR SCIENCES DU LANGAGE

Département de Linguistique

Mémoire de master 2 Recherche - 30 crédits

Spécialité : Langage et Surdit 

Ann e universitaire 2015-2016

Des lois et le handicap : quelles représentations sociales ?

Analyse de discours de professionnels administratifs du handicap

OUEDRAOGO
Wendingoudi Emile

Sous la direction de Saskia MUGNIER

UFR SCIENCES DU LANGAGE

Département de Linguistique

Mémoire de master 2 Recherche - 30 crédits

Spécialité : Langage et Surdit 

Ann e universitaire 2015-2016

Remerciements

Nous adressons ici nos remerciements tout d'abord à vous Mme MUGNIER qui avez renouvelé votre confiance à notre endroit en acceptant d'accompagner la réalisation de ce travail. Vos encouragements, vos conseils et vos corrections nous ont été très précieux et nous vous en remercions.

Toute notre reconnaissance à vous aussi Pauline, Jean-Baptiste et Mathilde, Bernard, Chantale, Julien, pour vos soutiens multiples et vos relectures.

Merci enfin aux enquêtés qui, dans l'anonymat, auront contribué considérablement à notre projet.

Table des matières

Remerciements	3
Table des matières	5
Introduction	8
PARTIE 1 - APPROCHES THEORIQUES ET METHODOLOGIQUES	10
CHAPITRE 1. PRESENTATIONS ET DESCRIPTIONS THEORIQUES DES REPRESENTATIONS SOCIALES	11
1. Définitions	11
1.1. Ce que sont les représentations sociales	11
1.1.1. Une notion venue de loin... ..	11
1.1.2. ... pour s'implanter	12
1.1. « Contre-définitions » : ce que les représentations sociales ne sont pas	13
1.1.1. Le stéréotype	13
1.1.2. Le préjugé	14
1.1.3. Quelles relations entre stéréotypes, préjugés et représentations sociales ?	15
2. Structures et caractéristiques des représentations sociales	17
2.1. Comment sont structurées les représentations sociales ?	17
2.1.1. Un noyau pour gouverner	17
2.1.2. ... et des éléments périphériques pour protéger et nourrir	18
2.2. Qu'est-ce qui caractérise les représentations sociales ?	18
2.2.1. Le sujet/objet et l'individualité/collectivité	18
2.2.2. Le dynamisme et la transversalité	19
2.2.3. La banalité et la complexité	20
3. Les fonctions des représentations sociales	21
3.1. Les fonctions intellectuelles	21
3.2. Les fonctions pragmatiques	22
3.3. Les fonctions identitaires	23
Synthèse de la partie : l'arbre et la forêt ou une présentation allégorique des représentations sociales	23
CHAPITRE 2. CONTOURS METHODOLOGIQUES	25
1. Les préalables au recueil des données	25
1.1. Les objectifs de notre sujet	25
1.2. Quelques choix méthodologiques	26
1.2.1. Des représentations sociales à travers des discours	26
1.2.2. Vers des entretiens compréhensifs	27
2. Le recueil des données	28
2.1. Présentation du terrain	28
2.2. Nos dispositifs	32
2.3. Les conventions de transcription des données et les codes de référencement	33
3. Les perspectives d'interprétation	36

PARTIE 2 - SYNTHES ET DISCUSSIONS : ETAT DE L'ART ET INTERPRETATIONS DES DONNEES DE TERRAINS.....	38
CHAPITRE 3. PERSPECTIVES HISTORIQUE ET TYPOLOGIQUE DU HANDICAP	39
1. D'une histoire agitée et d'une perception confuse du handicap.....	39
1.1. Les handicaps, des réalités insaisissables ?	39
1.2. L'histoire du handicap ou celle de l'exclusion et de la réclusion	40
1.3. Quand l'hôpital ne pouvait se moquer de la charité	42
2. ... à une nécessité de sa classification et de sa (re)définition.....	44
2.1. Le handicap au cœur des conjonctures dans la première moitié du XXe siècle... ..	44
2.1.1. Vers une émancipation circonstancielle du handicap	44
2.1.2. A quelque chose malheur est bon : des guerres et des accidents servent la cause du handicap	45
2.2. ... et dans la seconde, vers sa définition au plan international	47
2.2.1. La trilogie de Wood en 1980.....	47
2.2.2. Vers la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé	50
2.3. La loi de 2005 ou une (re)définition nationale du handicap	52
2.3.1. Quelles (r)évolutions dans la définition du handicap ?	52
2.3.2. Les MDPH et leurs rôles.....	58
2.3.1. Le handicap défini mais... compris et nommé de diverses manières	59
CHAPITRE 4. LE HANDICAP ET SON DIFFICILE POSITIONNEMENT DANS LA SOCIETE.....	63
1. Ces représentations sociales qui hantent le handicap.....	63
1.1. La handiphobie : mieux vaut la mort que le handicap !.....	63
1.1.1. Une peur paradoxale non de l'inconnu mais du connu	63
1.1.2. Une peur de « l'indignité » ?.....	65
1.2. Le handicap ou l'anormalité d'un corps et d'une identité	66
1.2.1. Le corps humain comme une culture	66
1.2.2. Un corps infirme pour une humanité handicapée ?	67
2. Le handicap a-t-il vraiment sa place dans la société ?	68
2.1. La « handi-addiction » ou quand la société crée ses « handicapés »	68
2.2. Le handicap sous « les projecteurs »	70
2.3. Le handicap comme la fausse note de la symphonie sociale	71
Bilan conclusif : créé et placé nulle part, la « non-place » comme la place du handicap ?	71
CHAPITRE 5. LE HANDICAP A LA QUETE DE NOUVELLES PLACES.....	73
1. Vers une société inclusive.....	73
1.1. De l'intégration à l'inclusion sociale.....	73
1.1.1. Définitions et portées des concepts <i>intégration</i> et <i>inclusion</i>	73
1.1.2. Intégration ou inclusion ? Un débat qui n'aurait jamais dû exister si	75
1.1.3. A quand enfin l' « inclusion » ?	76
1.2. Les notions de compensation et d'accessibilité : pour plus d'autonomie	79
1.2.1. Définition de la compensation et de l'accessibilité	79
1.2.2. Une problématique à « l'œuf ou la poule » autour de l'accessibilité.....	83
1.2.3. Accessibilité et compensation, une complémentarité nécessaire qui confère l'autonomie.....	85
1.2.4. Le handicap et l'accès à l'emploi : à défaut du travail de rêve, le rêve du travail	88

2.	Le handicap et sa place à l'école : vers de nouveaux jours	92
2.1.	De l'intégration à l'inclusion scolaire : il a bien fallu du chemin.....	92
2.1.1.	Détour historique et définitions de l'inclusion scolaire.....	92
2.1.2.	Scolarisation des enfants en situation de handicap : des effets de la loi de 2005	98
2.1.3.	L'inclusion scolaire comme la coopération de plusieurs acteurs	102
2.2.	... et le voyage doit continuer : inclure, c'est accompagner.....	104
2.2.1.	Accompagner « scolairement » et orienter « professionnellement »	104
2.2.2.	L'inclusion, du primaire au supérieur	108
2.2.3.	La formation des enseignants au handicap.....	111
2.3.	Le cas de la surdité : une inclusion impossible ?.....	115
2.3.1.	Des représentations sociales de la surdité, de la personne sourde et de la langue des signes .	115
2.3.2.	L'enseignement de la langue des signes et les enjeux du « bilinguisme sourd ».....	117
2.3.2.1.	Une longue histoire : des milieux <i>habituels</i> au milieu <i>ordinaire</i>	118
2.3.2.2.	Vers la reconnaissance de la langue des signes.....	121
2.3.2.3.	La place de la LSF dans les établissements scolaires	122
2.3.2.4.	Jusqu'où doivent aller les engagements pour l'éducation bilingue ?.....	125
	Pour ne pas conclure.....	128
1.	Nos relations avec le handicap qui « handicapent » plus que le handicap lui-même	129
2.	La société et le handicap : une relation de donnant-donnant / gagnant-gagnant	131
3.	« Dis-moi quels sont tes rapports avec le handicap et je te dirai quelle société tu es ! ».....	133
4.	Vers une approche socio-éthique du handicap.....	134
4.1.	Voir le handicap comme un phénomène ordinaire	134
4.2.	Déconstruire pour (re)construire nos cultures	136
	Bibliographie.....	140
	Sigles et abréviations utilisés.....	155
	Table des annexes.....	156
	Sommaire	217

Introduction

« Depuis une quarantaine d'années, expliquent Zribi et Poupée-Fontaine, les connaissances relatives aux handicaps et les réponses sociales qui leur sont apportées se sont considérablement enrichies. Mais la réglementation est abondante, les concepts restent difficiles d'accès, les services spécialisés sont nombreux, leurs méthodes hétérogènes et parfois déroutante » (Zribi, G. & Poupée-Fontaine, D., 2015, p. 7). En effet, depuis la seconde moitié du XXe siècle, plusieurs textes officiels¹ se sont succédé en France pour des considérations particulières ou associées de tel ou tel autre axe du handicap, l'éducation, l'insertion professionnelle, l'accessibilité, pour ne citer que ceux-là. Mais, d'un point à l'autre c'est-à-dire des textes officiels comme formulations théoriques d'un « bénéfice » aux personnes en situation de handicap comme « bénéficiaires », il y a souvent de l'*intermédiation* qui consiste à traduire en une réponse sociale pratique les différentes recommandations. Cette intermédiation, le plus souvent assumée dans un rôle administratif, est très importante et conditionne souvent l'effectivité des textes envers leurs bénéficiaires.

C'est donc à un tel public « intermédiaire » que nous nous intéresserons dans notre présent mémoire. Comment des *professionnels administratifs du handicap* appréhendent-ils et interprètent-ils d'une part la notion du handicap et d'autre part les lois concernant les personnes dont ils pilotent la prise en charge ? Quelles définitions, quelles représentations sociales en ont-ils ? L'objectif visé, c'est d'aborder la question du handicap, non par le repère habituel que sont les personnes en situation de handicap elles-mêmes, ni par les textes officiels constamment décryptés, mais par les personnes qui assument l'intermédiation entre les textes et les personnes en situation de handicap. C'est en cela aussi que ce mémoire tient son originalité : pénétrer la question du handicap sous son angle administratif à travers les représentations sociales des professionnels de ce milieu.

Pour mener à bien notre étude, nous articulerons notre travail en deux grandes parties. Tout d'abord nous situerons théoriquement la notion de représentation sociale en en proposant des définitions et en expliquant ses caractéristiques, structures et fonctions (chap. 1). D'autre part, nous ferons un cadrage méthodologique qui détaillera nos choix et les techniques mises en place pour le recueil, la transcription et l'interprétation des données de

¹ Des textes publiquement reconnus par l'Etat

terrain (chap. 2). Ces différentes mises au point qui constitueront la première grande partie de notre mémoire, ont principalement pour but de permettre une meilleure lisibilité de la suite de notre travail aussi bien dans les théories comme dans les méthodes. De ce fait, la seconde grande partie de ce mémoire sera une conjonction des discours que nous avons recueillis et d'un état de l'art. Dans un premier temps, nous donnerons une vue d'ensemble sur l'évolution historique des représentations sociales de la « différence » et sur les conséquences sociales de cette évolution qui a conduit à différentes définitions du handicap (chap. 3). Ensuite, nous ferons un état des lieux du positionnement social difficile du handicap (chap. 4), pour enfin nous pencher sur les mesures de recherche de nouvelles places sociales et scolaires pour les personnes en situation de handicap (chap. 5). C'est alors sur une large ouverture sur la nécessité d'une reconsidération des rapports sociaux et culturels avec le handicap que ce mémoire se terminera.

Partie 1

-

Approches théoriques et méthodologiques

Chapitre 1. Présentations et descriptions théoriques des représentations sociales²

1. Définitions

1.1. Ce que sont les représentations sociales

1.1.1. Une notion venue de loin...

La notion de *représentation sociale* a pour genèse les travaux sociologiques dès la fin du XIXe siècle d'Emile Durkheim (1858-1917) qui introduit la notion de *représentations collectives* en distinction des *représentations individuelles* auxquelles les domaines de recherches sur les comportements humains s'étaient jusqu'alors intéressés. Pour ce sociologue, il existe une sorte de savoir qui dépasse le seul cadre individuel et relèverait d'une certaine « âme collective » (Durkheim, E., 1988, p. 108). Reprise et formalisée au milieu du siècle passé grâce aux apports de Serge Moscovici (1925 – 2014), la notion connaît très vite un gain d'intérêt pour nombre de disciplines des sciences humaines et sociales et va ouvrir de grands champs d'études et de recherches sur des thématiques diverses. Mais que sont en réalité les représentations sociales ?

Si nous disséquons les deux termes composant l'expression « représentation sociale », nous pourrions définir le premier comme « un ensemble de connaissances ou de croyances, encodées en mémoire et que l'on peut extraire et manipuler mentalement » (Dortier, J.-F., 2002). Quant au second, il désigne sans aucun piège ce qui concernerait la collectivité, donc ce qui dépasse le sillage de l'individu ; c'est ce que Durkheim appelle « l'œuvre de la communauté » (*cité par* Moscovici, S., 2003). Ainsi les représentations sociales sont « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, D. et al., 2003, p. 36). Il s'agit d'un ensemble de savoirs non-savants ordinaires en opposition aux savoirs dits scientifiques ou savants. Ils sont construits non pas par les individualités prises à part, mais par leurs interactions au sein des groupes sociaux dans le

² Ce chapitre est en partie une reprise (avec des modifications, des retraits et des ajouts) du chapitre 1 (Approche de la notion de représentation sociale) de notre mémoire de M1 *Représentations sociales de la surdit , de la personne sourde et de la langue des signes : analyse de discours de prêtres*(Ou draogo, W. E., 2015).

but de faire face à différents objets, personnes, événements nouveaux ou à des faits sociaux particuliers. Ces constructions mobilisent donc les connaissances, les valeurs, les cultures, l'histoire et les croyances présentes dans les groupes respectifs.

A cette définition dynamique, nous pouvons joindre une autre davantage descriptive proposée par Gustave Nicolas Fischer pour qui « la représentation sociale est un processus, un statut cognitif, permettant d'appréhender les aspects de la vie ordinaire par un recadrage de nos propres conduites à l'intérieur des interactions sociales » (Fischer, G. N., 2005, p. 121). Il s'agit alors d'une édification *cognitive*, et de ce fait, bien qu'il s'agisse de la société, il faut une *tête*, un *cerveau*, une « conscience sociale » selon les mots durkheimiens, qui puissent supporter la construction et le développement du *savoir social*. Néanmoins, il ne s'agira pas pour cette conscience, d'une adjonction de consciences individuelles, mais du fruit de l'ensemble des croyances et des comportements que partage chacun des membres de la collectivité.

1.1.2. ... pour s'implanter

Les représentations sociales naissent des différentes formes d'interactions sociales. Elles se construisent ainsi suivant deux processus majeurs que Moscovici désignera par les termes *d'objectivation* et *d'ancrage* :

L'objectivation est en effet le processus par lequel le social se transforme en connaissance, un objet ou un phénomène de la société se transforme en une représentation. Selon Moscovici, S., objectiver c'est « résorber un excès de significations en les matérialisant [...] C'est aussi transplanter au niveau de l'observation ce qui n'était qu'inférence et symbole » (2004, p. 108). Il s'agit donc de transformer en images mentales concrètes des éléments théoriques abstraits ; c'est la matérialisation de l'abstrait. Ces éléments ou objets de la société (qui n'attiraient peut-être que très peu d'attention) sont décontextualisés par le concours de quelque situation, pour acquérir ainsi « une plus grande autonomie qui augmente leur possibilité d'utilisation pour l'individu » (Abric, J.-C., 1994). Ils se formalisent ensuite en ce que Moscovici, S. appelle *noyaux figuratifs* avant enfin d'être « physiquement perçus ou perceptibles par le sujet » (Rousiau, N. & Bonardi, C., 2001).

L'ancrage quant à lui consiste en l'enracinement du nouvel objet ainsi mentalement matérialisé, dans un ensemble d'autres représentations antérieures. C'est le retour de la connaissance vers le social par le fait que la nouvelle représentation intégrée se manifeste

socialement par les interactions. Ce processus d'ancrage est ce qui rend la représentation utile. Cependant l'enracinement dont il est question ne signifie pas qu'il y a fusion, au contraire chaque élément nouveau gardant sa différence et sa signification, est mis dans ce cadre de référence pour pouvoir être interprété (Doise, W., 1986).

Cette distinction entre objectivation et ancrage révèle assez bien cette facette des représentations sociales comme produits. Mais elles ne s'y réduisent pas uniquement puisque l'ancrage une fois effectif, se conjugue avec une diffusion au sein du groupe social via des réseaux de communication ; et ce qui va ensuite faciliter cette diffusion c'est, selon Moscovici, « l'existence de représentations sociales identiques qui servent de relais ou de connexions. Elles permettent de rendre familières une connaissance et une pratique à première vue inassimilables ou éloignées » (in Lecomte, J., 2010).

1.1. « Contre-définitions » : ce que les représentations sociales ne sont pas

Comprendre véritablement ce que sont les représentations sociales nécessite essentiellement que la part des choses soit faite entre cette notion et celles auxquelles l'usage courant la rapproche ou la confond souvent. Quelles particularités déterminent la notion de représentations sociales par rapport à d'autres notions telles le stéréotype ou le préjugé ?

1.1.1. Le stéréotype

Le terme « stéréotype » vient étymologiquement du grec *stereos* (solide) et *tùpos* (caractère gravé, empreinte) et était initialement utilisé depuis le XVIIIe siècle dans la typographie pour désigner des blocs préconçus avec des caractères particuliers pour permettre une impression rapide et peu coûteuse (Légal, J.-B. & Delouée, S., 2015). La notion de stéréotype telle qu'on l'entend de nos jours est ensuite introduite par Walter Lippman en 1922 avec ses ouvrages *Public Opinion* et *Pictures in Our Heads*. Celui-ci décrivait les stéréotypes comme « des images dans nos têtes, [...] des catégories descriptives simplifiées par lesquelles nous cherchons à situer autrui ou des groupes d'individus » (Lippman cité par Légal, J.-B. & Delouée, S., 2015, p. 9). Ainsi, le stéréotype peut être défini comme « une image, une idée préconçue qui s'impose aux membres d'un groupe et qui a la possibilité de se reproduire sans changement » (Lavigne, C., 2004, p. 41). Pour Légal et Delouée (2015), les stéréotypes sont des croyances que nous entretenons à propos de certaines catégories de personnes (Légal, J.-B. & Delouée, S., 2015).

L'élément stéréotypé n'est évidemment pas seulement de nature humaine, il peut s'agir d'un être inanimé, de concepts abstraits, de phénomènes de la nature, etc. Par le stéréotype, « les membres d'un groupe croient qu'un concept particulier, qu'un trait caractérise tous les membres d'un autre groupe. Les stéréotypes laissent supposer que tous les individus formant un groupe sont semblables » (Lavigne, C., 2004, p. 41). En effet, dans le cas du stéréotype, il y a tendance à une sous-estimation des variations et des différences entre individus d'un même groupe. En revanche, les stéréotypes renforcent et surestiment les dissemblances entre les blocs groupaux. Cela se résume en plus clair par *ils se ressemblent beaucoup entre eux, mais sont très différents de nous !*

1.1.2. Le préjugé

Les préjugés quant à eux, sont des formes de jugements de valeur ou d'appréciation que l'on fait à propos d'un individu et que, par une sorte de transposition, on peut appliquer à un autre par quelques ressemblances que ce soit (même prénom, même famille, même ethnie, même pays, même couleur de peau ou de cheveu, même sexe, même appartenance politique, idéologique, religieuse, etc.). Gergen, Gergen et Justras définissent le préjugé comme une « prédisposition à réagir défavorablement » (*cité par* Légal, J.-B. & Delouée, S., 2015, p. 10). Cette réaction défavorable peut être à l'encontre d'une personne, d'un objet, d'un phénomène, etc., sur la seule base de son appartenance à une classe ou à une catégorie particulière. Un préjugé est un ensemble d'informations, de *pré-jugés*, avant les informations réelles, les *jugés*.

Pour la plupart des cas, les préjugés sont de caractère dévalorisant. Aussi par leurs penchants à la défaveur, se manifestent-ils à leur aboutissement par une discrimination quelconque. Ce lien préjugé-discrimination n'est cependant pas aussi automatique puisque l'un peut exister de manière indépendante sans l'autre. Quand il est avéré c'est-à-dire quand il arrive que les *pré-jugés* et les *jugés* se recoupent, le préjugé n'est plus vu comme tel. C'est vraiment par son opposition implicite à l'opinion commune (déjà connue ou en cours de découverte) que s'identifie le préjugé. Marcel Proust écrivait en effet que « les paradoxes d'aujourd'hui sont les préjugés de demain » (Proust, M., 1896). Ainsi le préjugé, intimement personnel, serait nourri par ce sentiment dubitatif de se réserver du communément partagé. Pendant que le paradoxe comme stade préliminaire du préjugé n'est en soi qu'un coup de pouce à la réflexion, le préjugé, comme un garde-fou, a pour vocation de protéger, on s'en

sert alors pour prendre ses gardes. Rousseau n'aimait-il pas mieux « être un homme à paradoxes qu'un homme à préjugés » (Rousseau, J.-J., 1851, p. 79) ?

1.1.3. Quelles relations entre stéréotypes, préjugés et représentations sociales ?

Les stéréotypes comme les représentations sociales sont un ensemble de connaissances. Cependant, contrairement à l'image faite de l'objet par le stéréotype, celle par la représentation sociale est fortifiée par des formes de connaissances certaines, claires et concrètes, elle est bien modélisée dans notre tête au point de pouvoir (pas toujours) les décrire physiquement par verbalisation, par représentation spatiale, etc. Pendant que la représentation sociale est une connaissance bien ancrée et mise en lien avec d'autres, le stéréotype reste à la limite de l'irrationnel³ parce que léger dans son ancrage. Nous rencontrons d'ailleurs de plus en plus le stéréotype, par son caractère faible, utilisé à des fins comiques. Outre une difficulté de communication ou un trouble psychopathologique, nous pouvons plus ou moins justifier et démontrer notre représentation sociale (*pourquoi ? Parce que... !*), alors que nous ignorons très souvent pourquoi nous avons tel ou tel autre stéréotype sinon que nous l'avons reçu des autres (*pourquoi ? Je ne sais pas, c'est comme ça !*).

Pour Jeudy (2001), les stéréotypes tirent leur pouvoir de persuasion de la signification qu'ils imposent aux manifestations physiques en l'occurrence celles du corps (Jeudy, H.-P., 2001) auxquelles nous pouvons adjoindre toutes les habitudes, toutes les attitudes, comportements et caractéristiques saillants, donc interprétables de l'extérieur. Le stéréotype tient ainsi sa logique de l'apparence. Aussi, ce qui est représentation chez une personne peut-il se lire comme du stéréotype chez une autre, tout étant question de la manière dont ce savoir est ancré et mis en lien avec les autres savoirs pré-acquis. De la même façon, le stéréotype d'aujourd'hui peut se constituer en une représentation demain. On peut d'ailleurs envisager la représentation sociale comme un stéréotype mieux enraciné ou encore comme englobant plus largement le stéréotype à la logique de la définition faite par Chantal Lavigne (2004) selon laquelle le concept de représentation renvoie à un « ensemble d'informations, de connaissances, de croyances, d'images, de stéréotypes, de préjugés, d'opinions relatives à un objet » (Lavigne, C., 2004, p. 43).

³ Nous entendons ici par *irrationnel*, ce qui « n'obéit pas, n'est pas conforme au bon sens, à la logique » (« CNRTL », 2012)

Contrairement aux préjugés qui sont généralement de tendance dévalorisante, les stéréotypes peuvent être aussi bien valorisants que dévalorisants. Les représentations et les stéréotypes se partagent socialement, tandis que les préjugés, la plupart du temps, sont individuellement construits parce qu’ayant « une dimension affective » (Légal, J.-B. & Delouée, S., 2015, p. 10). Les représentations sociales sont une construction sociale et les préjugés, une construction individuelle. La stéréotypie quant à elle « ne se construit pas, elle est déjà là » (Jeudy, H.-P., 2001, p. 14). Le préjugé en tant qu’attitude ou comportement mental, entraîne à l’action comme une guise de prévention (par mesure de précaution), pendant que la représentation conduit aussi à l’action⁴ mais à l’action « normée », c’est-à-dire nourrie de convictions et de « bon sens ». Des stéréotypes, on peut puiser pour construire et nourrir les préjugés. L’existence de ces derniers « présuppose obligatoirement l’existence de stéréotypes. Cependant, on peut avoir des stéréotypes qui ne se traduisent pas en préjugés » (Légal, J.-B. & Delouée, S., 2015, p. 16). Dans, *Racisme, préjugés et discrimination*, Billig (2005) note que le stéréotype constitue un mécanisme essentiel pour maintenir le préjugé (Billig, M., 2005).

En somme, de nos savoirs stéréotypés bannissant les différences intra groupales ou au contraire amplifiant celles inter groupales, nous construisons des préjugés à valeur émotionnelle et subjective ; et en liaison avec d’autres dispositifs déjà acquis ou contextuels (histoire, culture, culture générale, éducation, actualité, médias, etc.), nous construisons des représentations sociales, cette fois-ci, à valeur objective (parce que démontrables et collectivement admises). Cependant, il est à noter que les frontières entre ces différentes notions sont souvent difficiles à délimiter d’autant plus que l’usage social courant qui est fait des termes désignant les concepts tend quelques fois à les synonymiser et donc à briser leurs nuances distinctives. Il ne s’agit pas ici de soutenir que l’un ou l’autre concept ait des valences de fausseté ou de vérité, mais surtout de décrire leur formation, leur fonctionnement, et ce qui les caractérise.

⁴ Plus de détails plus bas dans : Les fonctions des représentations sociales

2. *Structures et caractéristiques des représentations sociales*

2.1. *Comment sont structurées les représentations sociales ?*

Pour Abric (1994), « l'analyse d'une représentation et la compréhension de son fonctionnement nécessite obligatoirement un double repérage : celui de son contenu et celui de sa structure » (Abric, J.-C., 1994). Dans ce qu'il désigne comme contenu, il y a les informations de tout genre, les opinions, les croyances, les convictions, etc. Mais ces informations restent incomplètes dès lors qu'on ignore leur structuration. C'est dans ce sens qu'il introduit et développe une approche structurale de la notion de représentations sociales et parvient à mettre en évidence ce qu'il appelle les éléments centraux constituant le *noyau central* d'une part et les *éléments périphériques* de l'autre. Car selon lui, une représentation sociale est un système organisé et structuré d'éléments.

2.1.1. Un noyau pour gouverner ...

Le noyau central serait, à quelques détails près, le correspondant de ce que Serge Moscovici désignait sous le terme de noyau figuratif avec pour différence de n'être pas seulement limité à jouer un rôle génétique dans la construction de la représentation sociale. Il est le corps même de la représentation. On rencontre souvent chez certains auteurs d'autres termes pour désigner ce noyau central : *noyau dur* (Mugny et Carugati, 1985), *principe organisateur* (Jodelet, D., 1985), *schéma cognitif de base ou système central* (Dortier, J-F). Cette prolifération de nominations témoigne entre autres de l'importance du concept du noyau central. Abric (1994) le définit comme le composant fondamental de toute représentation. Il remplit deux fonctions essentielles :

- La fonction génératrice : le noyau central est le moteur, c'est l'élément à partir duquel les autres éléments dits périphériques tirent leur sens et leur valeur. C'est enfin lui, qui générera la signification de toute la représentation sociale.
- Et la fonction organisatrice : le noyau central structure les liens unissant les éléments périphériques. Il unifie et stabilise l'ensemble de ces éléments (Abric, J.-C., 1994)

Ce noyau collectivement partagé se caractérise par une cohérence permettant à la représentation elle-même la résistance aux changements. Il est le garant de la stabilité de cette représentation. Si toutefois il venait à être modifié, c'est toute la représentation qui le serait.

2.1.2. ... et des éléments périphériques pour protéger et nourrir

D'autre part, comme des ramifications d'un arbre dont le noyau central serait le tronc, le système périphérique se compose de plusieurs éléments moins centraux dont l'importance n'est cependant guère négligeable. Bien que dépendants du noyau central qui, lui, est « relativement indépendant du contexte immédiat » (Abric, J.-C., 1994), ils permettent une meilleure adaptation à la réalité puisque moins rigides, et servent à différencier les contenus de savoirs. Pour Abric (1994), « ils constituent en effet l'interface entre le noyau central et la situation concrète dans laquelle s'élabore ou fonctionne la représentation ».

Ces deux éléments, le noyau central et le système périphérique constituant toute représentation sociale, s'organisent en permanence pour donner sens aux différentes réalités qui entourent un individu ou un groupe d'individus. C'est aussi grâce à eux, selon les spécificités qu'ils dégagent dans leurs relations soit horizontales c'est-à-dire entre plusieurs éléments périphériques qui interagissent, soit verticalement entre éléments périphériques et éléments centraux, qu'on détermine ce qui caractérise réellement une représentation sociale.

2.2. Qu'est-ce qui caractérise les représentations sociales ?

2.2.1. Le sujet/objet et l'individualité/collectivité

Ce qui caractérise le plus évidemment possible une représentation sociale c'est le fait de posséder un objet et au moins un sujet. Toute représentation sociale est représentation d'un objet précis par un sujet (ou un groupe de sujets). L'image mentale qui est construite chez le sujet se rapporte nécessairement à un objet. Sans objet, et cela se vaut pour le sujet (qui ne se réduit pas forcément à un seul individu), il n'y a point de représentation. La précision de l'objet permet d'ailleurs entre autres de distinguer une représentation sociale à une idéologie par exemple. Cette dernière porte sur un ensemble d'objets sans véritables frontières entre eux et en fin de compte, « n'appartient à aucune théorie de la société » (Moscovici, S. in Lecomte, J., 2010). Comme celle du sujet, la nature de l'objet reste variée : des objets réels ou irréels, animés ou inanimés, concrets, abstraits, mythiques etc.

D'autre part, le dualisme de la collectivité et de l'individualité reste très caractéristique des représentations sociales. En effet, les représentations collectives sont le

miroir des faits sociaux, et de ce fait, elles sont extérieures aux consciences individuelles parce qu' « elles ne dérivent pas des individus pris isolément, mais de leur concours » (Durkheim, E., 2006) ; elles sont partagées par l'ensemble d'une société et, par leur stabilité et leur résistance au temps, elles se distinguent des représentations individuelles qui, sous le joug des sentiments privés, sont sujets à des changements et des variations considérables. Ainsi, une représentation sociale est le fruit d'une conscience collective. Il s'agit d'une « domination » du tout sur le particulier, de la société sur l'individu. C'est presque la loi du plus fort, celui-ci étant vraisemblablement la collectivité. Cela pose la question de la personnalité de l'individu : quelle place pour son libre-arbitre face à cette conscience préexistante de la société ? Ce qu'il convient de ne pas ignorer, c'est qu'une représentation sociale ne se construit que par les individus et ne s'exprime que par eux de manière personnalisée en ce sens que, même sous l'emprise de la société, de par leurs expériences quotidiennes familiales, socio-affectives, professionnelles, de par leurs connaissances académiques ou encyclopédiques, leurs cultures, histoires, croyances etc., les personnes d'une même société représentent assez différemment les choses du monde. « Le fait qu'une représentation soit largement présente au sein d'une population ne veut pas dire que tout le monde la partage » (Moscovici, S. in Lecomte, J., 2010). Prises dans une approche assez large, les représentations présentent inéluctablement des similitudes de structures et de contenus chez plusieurs individus partageant les mêmes réalités sociales, mais aux détails près, ne pas envisager les marques personnelles de chacun, c'est-à-dire des différences représentationnelles d'un individu à l'autre, serait totalement absurde.

2.2.2. Le dynamisme et la transversalité

Les représentations sont à la fois un produit et une activité par un système de réseaux. Ainsi, la solidité et l'importance du système dans lequel une nouvelle représentation opère son ancrage détermine la durée dans le temps et l'influence de celle-ci dans le comportement de l'individu. Le cas d'un ancrage non solide de sa part est preuve de son inadéquation avec la réalité sociale du moment. Alors dans ce cas soit elle s'éclipse progressivement pour laisser place à d'autres représentations plus opérantes avec une potentielle réapparition ultérieure si les circonstances s'y prêtent, soit elle se transforme définitivement en une autre représentation par un processus d'adaptation de la part de ses éléments périphériques. Une représentation regorge donc de ce qu'on pourrait appeler *une vie* ; elle est tout sauf figée et statique. Elle naît, se développe, s'actualise et se transforme. Ce faisant, c'est l'individu et

toute la société qui sont embarqués dans un mouvement dans l'espace et le temps avec elle : à chaque époque ses représentations pouvons-nous affirmer avec Marchand (2002). « Une représentation sociale n'exprime pas la situation d'une société uniquement telle qu'elle est, mais telle qu'elle est en train de se faire. La représentation est à la fois un terme et un résultat de ce développement où des secteurs entiers de la société se consolident, disparaissent, ou changent » (Moscovici, S., 2004, p. 341).

Le dynamisme ou la vie qu'exprime la représentation sociale n'est possible que par un système de transversalité ou de connectivité. Par les éléments dits périphériques qui protègent le noyau central de la représentation, celle-ci entre en relation de communication avec d'autres représentations sociales ; et c'est cet élan de coopération de l'ensemble des représentations que possède l'individu qui va contribuer à lui modeler un comportement et une gamme de connaissances du monde (et lui permettre de profiter de toutes les autres fonctions des représentations que nous verrons plus bas). En plus clair, cela signifie qu'une représentation sociale n'existe pas toute seule, elle collabore avec d'autres ; cela pouvant la conduire à changer ou à se généraliser sur un autre objet (par exemple, ne pas aimer la nuit peut conduire à la phobie des chauves-souris).

2.2.3. La banalité et la complexité

Les auteurs chercheurs⁵ qui ont mené des enquêtes au sein de populations quelconques le savent et l'appliquent bien quels que soient leurs thèmes : la représentation sociale se trouve dans le banal qui est censé ne pas attirer l'attention. Elle est dans « le fait anonyme sur lequel nul ne s'arrête, dont nul ne soupçonne la présence parmi les innombrables faits qui se masquent les uns les autres comme les feuilles des arbres » (préface de Moscovici, S. in Jodelet, D., 1989, p. 10). Dans banal, nous entendons ce qui s'est familiarisé dans les discours, les comportements et actions publiques etc. Serge Moscovici dans un entretien recueilli par Lecomte (2010) présente en effet ce rapport de la représentation et de la familiarisation comme essentiel car c'est du ressort même des représentations de rendre familier ce qui est étrange, contrairement aux sciences qui transforment en étrange ce qui familier (Lecomte, J., 2010).

⁵ A titre d'exemple : Aebischer, V., (1985) sur le langage des femmes, Mugny, G. et Carugati, F., (1985) sur l'intelligence, Vergès, P., (1987) sur le savoir économique, Jodelet, D., (1989) sur les malades mentaux, Sakalaki, M., (2001) sur la confiance, etc.

Enfin, il convient de noter qu'à côté de la banalité qui la caractérise, une représentation sociale reste très complexe. Avec son dynamisme, sa transversalité, son objet, etc., elle porte la marque d'une complexité, et ce, depuis sa formation, les processus et les contextes de son émergence, ses constitutions... Cela s'observe davantage quand on veut faire une étude des représentations sociales, on se confronte alors à devoir prendre plusieurs paramètres en compte. D'après Jodelet, D., « le marquage social des contenus ou des processus de représentation est à référer aux conditions et aux contextes dans lesquels émergent les représentations, aux communications par lesquelles elles circulent, aux fonctions qu'elles servent dans l'interaction avec le monde et les autres » (Jodelet, D., 1984, p. 362). C'est ainsi entre autres sa complexité et l'ensemble de tous les autres aspects qui caractérisent les représentations sociales, qui lui confère son importance et la rend utile dans la quotidienneté de chaque vie humaine.

3. Les fonctions des représentations sociales

A quoi servent les représentations sociales ? Il est souvent plus facile de montrer l'absurdité de la non-existence des représentations sociales que de prouver l'utilité de leur existence. Il suffit d'imaginer un tant soit peu, la vie humaine sans les représentations sociales, ce qui revient d'une part à poser l'Homme sans connaissances quelconques du monde et des éléments qui le composent. D'autre part, concevoir la vie humaine sans représentations sociales c'est poser la question de la vie sans la société des hommes. Parce que s'il y a des sociétés humaines, c'est aussi parce qu'il y a les échanges de biens, de pouvoirs, de savoirs, etc., et au-delà de ces échanges, c'est parce qu'il y a la recherche ou la quête d'intérêts communs. C'est alors des nombreux échanges et partages que surgissent les représentations sociales. Selon Moscovici, « tout ce qu'on trouve de concret dans une société, ce qui est inscrit dans une culture, dans une communication sociale, relève de la représentation » (in Lecomte, J., *op. cit.*). Ces représentations sociales se constituent ainsi comme une source de savoirs, un guide inconscient d'actions et de conduites pour soi et envers l'autre.

3.1. Les fonctions intellectuelles

Les représentations sociales transforment pour le sujet, le monde et ses éléments et toutes leurs complexités en des savoirs communs, objectivés et ancrés parmi ses autres

connaissances et celles de sa communauté. Ces savoirs qui sont ainsi construits l'aident alors à interpréter la réalité, à l'appréhender et, quand seulement il la comprend, à la projeter en *apriori* dans l'anticipation à de nouvelles situations. La représentation « *est un système de pré-décodage de la réalité car elle détermine un ensemble d'anticipations et d'attentes.* » (Abric, J-C., 1994, p. 13). Elle assume alors ce rôle non négligeable qui va pousser à l'innovation et la créativité. Abric (1994) parle d'une fonction d'orientation pour désigner le fait que la représentation puisse guider l'individu ou la société à de nouvelles attitudes, à des comportements, des opinions et même des pratiques sociales nouvelles. Ainsi, la représentation sociale se constitue en savoir intellectuel dont l'individu se sert quasiment à tout moment, dans les nominations et les définitions des différents aspects de la quotidienneté, etc. Elle confère une certaine autonomie quant à la maîtrise de l'environnement par le sujet qui, en face d'un contexte social donné, peut agir en utilisant les conclusions de ses anticipations.

3.2. Les fonctions pragmatiques

Au-delà des connaissances sur le monde qu'elles contribuent à assimiler et à intégrer dans le cadre de pensées, les représentations sociales interviennent dans les échanges sociaux. Elles sont « indispensables dans les relations humaines, souligne Moscovici, S., parce que si nous n'en avons pas, nous ne pourrions pas communiquer et comprendre l'autre » (in Lecomte, J., *op. cit.*). Ce sont essentiellement elles qui nous engagent dans l'action commune avec autrui dans la société car, face au fait social ou à l'objet, elles nous permettent d'interagir, autrui et nous, et de mener une communication humaine en adaptant l'un et l'autre nos comportements. En tant que connaissance socialement construite et partagée, elles « assurent la communication entre les membres d'une communauté en leur proposant un code pour leurs échanges et un code pour nommer et classer de manière univoque les parties de leur monde et de leur histoire individuelle ou collective » (Moscovici, S., 2004, p. 11). En outre, les représentations sociales accomplissent une fonction qui est connue chez Abric (1994) comme la fonction justificatrice : nos représentations ne servent pas seulement à piloter nos comportements, mais aussi à les justifier. « Ainsi, dans la situation de rapports compétitifs vont être progressivement élaborées des représentations du groupe adverse, visant à lui attribuer des caractéristiques justifiant un comportement hostile à son égard » (Abric, J-C., 1994, p. 18). Une représentation faite de l'autre sert à justifier

l'action qu'on entreprend à son égard (Doise, W., 1986) ou le comportement qu'on adopte en face de lui.

3.3. Les fonctions identitaires

Une représentation sociale est une vision consensuelle d'une réalité (Jodelet, D. et al., 2003). Elle peut permettre de définir l'identité sociale de chaque individu et la spécificité de chaque groupe par rapport à d'autres individus ou à d'autres groupes. La représentation sociale joue ensuite une part considérable dans le maintien de ces identités aussi bien sociale qu'individuelle. En permettant les interactions sociales, c'est du même coup les identités de chaque partenaire de la communication que les représentations sociales livrent car, « partager une idée, un langage, c'est aussi affirmer un lien social et une identité » (Jodelet, D. et al., 2003, p. 51). Nos représentations peuvent révéler notre catégorie ou classe sociale, culturelle, ethnique... de même qu'elles peuvent être indices de notre obéissance philosophique, religieuse, politique etc. Les représentations ont pour fonction de « situer les individus et les groupes dans le champ social... (elles permettent) l'élaboration d'une identité sociale et personnelle gratifiante, c'est-à-dire compatible avec des systèmes de normes et de valeurs socialement et historiquement déterminés » (Mugny et Carugati cités par Abric, J-C., 1994, p. 16).

Synthèse de la partie : l'arbre et la forêt ou une présentation allégorique des représentations sociales

Nous proposons ici une conception imagée de la notion de représentation sociale, espérant ainsi permettre une pénétration décontractée de sa complexité. En effet, les *représentations sociales collectives* sont comme une forêt, entretenue par la collectivité, appartenant à tous et à personne à la fois ; il peut en exister des naturelles et des artificielles « circonstanciellement » créées pour répondre à une ou plusieurs attentes. Nous pouvons bien imaginer le nombre considérable de plantes de tous genres que peut comporter cette forêt. De cette forêt, chaque individu de la collectivité peut cueillir des échantillons, des spécimens afin de former mais surtout d'enrichir son petit jardin ; ce petit jardin correspond donc à l'ensemble des *représentations sociales individuelles*. La plante, elle, serait la

représentation sociale, son tronc le *noyau central*, ses feuilles les *éléments périphériques* et enfin, son système de racines équivaldrait au système d'*ancrage*.

L'éducation que nous recevons depuis l'enfance pourrait être le premier jardinier de la pépinière personnelle de chacun. Selon que nous recevions telle ou telle éducation, notre jardin aura telle ou telle forme et, géré et aménagé un peu à la guise du jardinier, il contiendra tels ou tels autres arbres. C'est seulement à partir d'un certain âge responsable que l'individu, devenu jardinier à son tour, participera « pleinement » à l'organisation de son jardin. Ceci dit, ce nouveau jardinier reste encore, à moins d'une protection expresse, exposé à l'influence de l'ancien jardinier et à bien d'autres jardiniers, proches ou lointains et aux expériences variées qu'il sera amené à côtoyer. Aussi, son jardin restera-t-il exposé à la très probable pollinisation avec les arbres des jardins voisins ou de la grande forêt.

Notre plante, nous l'obtenons par bouturage ou en la faisant pousser d'une graine. Le passage de la forme inerte du bout d'arbre ou de la graine à une forme vivante est une phase fondamentale ; on donne vie. Ce processus correspondrait à l'étape *d'objectivation* qui concourt à la construction de toute représentation sociale. Plus la plante est bien enracinée, plus elle dispose de ressources vivrières et donc périra ou se déracinera difficilement. Moins elle est bien ancrée, et moins elle résistera. L'ancrage des arbres se fait par l'association et le partage de bases communes que sont le sol, la terre et ses ressources. La représentation sociale, notre arbre donc, entre en communication avec les autres par ses racines à partir des bases communes, et consolide ainsi sa stabilité. Quelques autres fois, une communication peut se faire entre les embranchements d'un arbre et le tronc d'un autre ou entre les embranchements d'arbres différents par une sorte de greffage. Ce dernier cas de communication, sert alors à faire naître de nouvelles variations et de nouveaux types de plantes. La communication est essentielle sinon indispensable car elle alimente et sécurise ainsi la plante et contribue à lui conférer sa longévité ; tandis qu'un défaut de cet ancrage témoignerait d'une faiblesse de la représentation sociale et donc d'une durabilité et d'une influence amoindries.

Chapitre 2. Contours méthodologiques

1. Les préalables au recueil des données

1.1. Les objectifs de notre sujet

Le handicap est indéniablement un phénomène social, il « suscite des mobilisations, fait l'objet de politiques publiques, pose de redoutables problèmes éthiques, génère des vocations militantes et des engagements professionnels » (Blanc, A., 2015, p. 12). Le handicap connaît depuis plusieurs décennies l'intérêt des politiques publiques qui, entre autres avec des textes officiels, manifestent un vœu de changements (tantôt complémentaires ou supplémentaires, tantôt contradictoires d'un ancien à un nouveau dispositif), des changements qui embrignent une longue chaîne de concernés : la personne en situation de handicap, son entourage proche, les professionnels, etc., la société tout entière. L'innovation, dira Gardien (2012) suppose le collectif, elle est affaire de réseaux (Gardien, E., 2012). Pour notre présent mémoire, nous nous intéresserons à ceux que nous appelons les *professionnels administratifs du handicap* qui ont un rôle particulièrement intéressant dans ce « réseau », celui de l'intermédiation entre les recommandations théoriques des textes et les personnes en situation de handicap. A quel point s'accommodent-ils, eux par qui passent et se réalisent les changements ? Celui qui exerce auprès des personnes en situation de handicap, disait Gardou (2010), est « le premier des *mondes* à interroger, humaniser et maîtriser » (Gardou, C., 2010, p. 25).

Bien entendu, le public qui nous intéresse regroupe un ensemble très large de personnes avec des rôles très variés. Nous prendrons le soin de présenter plus amplement les spécificités des professionnels avec lesquels nous avons construit le corpus de notre présent travail. Mais avant tout, nous avons formulé quelques hypothèses sur la posture générale de ces professionnels « intermédiaires » : il s'agirait d'une posture qui fait participer de manière directe ou indirecte à une « co-souffrance »⁶ avec les personnes en situation de handicap. De même, les professionnels dans cette posture partageraient une certaine responsabilité envers

⁶ On peut parler de « participation à la souffrance » d'autant plus que ces professionnels n'en finissent jamais « d'entendre, de comprendre et d'espérer réparer le désarroi de leurs semblables » (Gardou, C., 2010, p. 13).

les personnes en situation de handicap⁷ et plus que leurs émotions ou leurs sentiments, ils seraient attendus avec des connaissances « convenables »⁸ des lois et des handicaps pour lesquels ils servent de pont : connaître les lois pour les traduire en bénéfice pour les personnes en situation de handicap et connaître le handicap afin de le faire réellement bénéficier des dispositions des lois de manière adaptée. Mais cette relation de « connaissance » bidimensionnelle qui caractérise leurs positions professionnelles est nécessairement fonction de leurs représentations, de leurs expériences vis-à-vis aussi bien des lois que du handicap. Ce sont donc ces représentations que nous nous proposons d'interroger dans ce travail. Mais avant de revenir pointer vraiment le fond de la question, nous proposons de situer quelques repères méthodologiques de notre travail.

1.2. Quelques choix méthodologiques

1.2.1. Des représentations sociales à travers des discours

Nous nous sommes intéressés dans le premier chapitre de notre travail à la notion de représentation sociale en l'abordant sous quelques-uns de ses angles (définitions, structures, caractéristiques, fonctions). Mais comment en fait peut-on appréhender cette notion hors du cadre théorique, dans des situations réelles ? En réalité, les représentations sociales se révèlent majoritairement par l'action expressive, par tout ce qui « dit » ou « se dit », que ce soit par un comportement, une expression artistique, et le plus courant, par le langage⁹. Quand nous parlons, nous dessinons un monde. *Parler* c'est « extérioriser des représentations jusqu'alors encloses dans notre esprit pour les transmettre à nos contemporains » (Eraly, A., 2000, 4^e de couv.). Plus qu'un simple outil pour exprimer les pensées ou les sentiments, plus qu'un simple instrument pour communiquer, « le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité » (Patrick Fougeyrollas *cité par* Hamonet, C. & De Jouvencel, M., 2005, p. 23). Il reflète notre conception du monde, notre *Weltanschauung* et, aussi insignifiante soit-elle, toute interaction linguistique porte

⁷ « Lorsqu'advient un enfant sans problèmes particuliers, il va de soi que cet enfant est sous la responsabilité parentale. Pour un enfant avec handicap, il est immédiatement confronté au partage des responsabilités entre parents et professionnels » (Lesain-Delabarre, J.-M. & Philip, C., 2006).

⁸ Il ne s'agit pas d'exiger non plus une quelconque érudition sur les lois ou le handicap, d'ailleurs « les professionnels ont consciences que l'on n'attend plus d'eux qu'ils indiquent les tables de la loi » (Gardou, C., 2010, p. 17).

⁹ Nous entendons ici par « langage », la faculté d'acquérir ou d'apprendre et d'utiliser un ou plusieurs systèmes de communication pour ses besoins sociaux.

« les traces de la structure sociale qu'elle exprime et qu'elle contribue à reproduire » (Bourdieu, P., 2001, p. 9). De même, comme le soutenait De Saussure, la langue est à la fois le « réceptacle privilégié » des représentations collectives et des connaissances humaines du monde et le « medium » par lequel elles se conservent, se transmettent et se transforment (*cité par* Bronckart, J.-P., 2001, p. 304). Les représentations sociales circulent donc « dans l'espace et dans le temps » par le biais de ce médium, par « des discours proférés par des institutions, des pouvoirs, des groupes, des individus » (Millet, A., 2003, p. 63). Puisque le langage est tant un vecteur privilégié d'expression de représentations sociales, son analyse se révèle être très appropriée pour l'étude de ces représentations. Millet (2003) n'avise-t-elle pas qu'« au plan méthodologique, pour avoir accès aux représentations sociales, il convient de recueillir des discours ou tout au moins du langage » (Millet, A., 2003, p. 63) ? C'est ainsi que, pour le cas pratique de notre mémoire, nous nous sommes penchés sur des discours recueillis pendant des entretiens dont nous ferons l'analyse et l'interprétation dans la suite de ce travail.

1.2.2. Vers des entretiens compréhensifs

Si le langage de manière générale peut laisser transparaître des représentations sociales, la parole directe en situation présenteielle l'est encore plus parce qu'elle regorge d'un meilleur dynamisme et génère la possibilité d'une interaction réelle. Ainsi l'entretien, par la relation directe de communication qu'elle permet d'instaurer entre l'interviewer et l'interviewé, nous a semblé être un moyen des mieux propices pour mener notre étude. Nous pouvons définir l'entretien en effet comme un art d'entrer de manière créative en communication avec un interlocuteur. Il s'agit d' « un savoir-faire artisanal, un art discret de bricolage » (Kaufmann, J.-C., 2004, p. 7). Il existe cependant plusieurs types de cet « art » dont l'un des non moins exigeants qui est l'entretien compréhensif. Désigné souvent sous le nom d'entretien semi-directif, l'entretien compréhensif reste contradictoirement à la fois assez ouvert (libre expression de l'enquête) et assez cadré par des systèmes de relance, pour plus de précisions, mais aussi pour orienter l'interlocuteur à aborder certains thèmes prédéfinis. « Les principes de l'entretien compréhensif ne sont rien d'autre que la formalisation d'un savoir-faire concret issu du terrain, qui est un savoir-faire personnel » (Kaufmann, J.-C., 2004, p. 9). C'est donc cette méthode que nous avons adoptée pour la collecte de nos données de terrain. Mais même si l'improvisation et la spontanéité y restent des atouts indéniables, il faut de la préparation avant tout entretien : il faut aller avec des

théories, des opinions à discuter, des hypothèses à vérifier, des connaissances que l'on veut approfondir, etc. « L'entretien compréhensif est tout le contraire d'une méthode improvisée » (Kaufmann, J.-C., 2004, p. 10). C'est pourquoi, nous avons conçu un guide d'entretien¹⁰ qui n'est pas pour autant le chemin rectiligne à suivre pour la conduite des rencontres. Il sert plus comme un aide-mémoire que comme une feuille de route. Tout enquêteur s'enrichirait davantage en ne s'y collant pas, au contraire il convient d'oublier souvent son guide autant que « ses propres opinions et catégories de pensée » et de ne penser qu'à découvrir « le monde » que constituent l'enquêté et ses représentations (Kaufmann, J.-C., 2004, p. 51). Le guide que nous avons préparé comporte donc onze questions, mais à chaque entretien, nous allions au-delà, en témoignent la trentaine de tours de parole qu'il y a eu lors de chacun des entretiens. Nous avons structuré ce guide en quatre parties :

- L'amorce de l'entretien suivi des différentes approches et définitions ou conceptions du handicap
- Les lois et les politiques sociales du handicap : une large ouverture sur les différents types de prises en charge du handicap dans la société en général
- Le handicap et la scolarisation : ici nous nous intéressons en particulier aux prises en charge scolaires du handicap, ses avancées, ses écueils, ses perspectives, et aux propositions qu'auraient les enquêtés pour voir les choses s'améliorer.
- Enfin, une ouverture dans laquelle nous interrogeons les expériences socio-professionnelles des enquêtés pour entre autres savoir quels sont les sentiments des personnes en situation de handicap vis-à-vis des différentes lois et politiques proposées les concernant, et aussi pour comprendre lesquelles des multiples dénominations ces enquêtés préféreraient et utiliseraient pour désigner les personnes en situation de handicap.

2. Le recueil des données

2.1. Présentation du terrain

Kaufmann (2004) soutient que « la richesse du matériau est dans la densité complexe de la chair biographique » (Kaufmann, J.-C., 2004, p. 15). En effet, la valeur d'un entretien

¹⁰ Annexe 5

se juge sur plusieurs niveaux de cohérence dont celle des biographies : avec qui s'entretient-on quand on a telles ou telles autres attentes? Pour notre part, et vue l'orientation de notre thème de recherche, nos entretiens ont été menés avec quatre professionnels « administratifs » du handicap (nous insistons sur l'aspect social et administratif des professions des enquêtés en distinction des aspects rééducatifs, médicaux ou paramédicaux de certaines autres professions, psychologues, médecins, orthophonistes, éducateurs spécialisés, etc.). Pour éviter de violer le principe d'anonymat, nous présentons ici ces professionnels à travers les structures dans lesquelles ils exercent :

- a) Ce sont en effet deux (2) professionnels de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). La MDPH assure les services d'information sur les aides et les prestations à l'endroit des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap et de leurs familles. Elle étudie aussi leurs demandes que ce soit concernant l'Allocation d'Education d'Enfant Handicapé (AEEH) ou l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), les Prestations de Compensation du Handicap (PCH), le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), la carte d'invalidité, la carte de stationnement, ou encore les orientations vers le secteur médico-social, les orientations professionnelles à travers la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, etc.¹¹
- b) Un (1) professionnel du Rectorat : l'enquêté de cette structure nous signalait par exemple que son rôle n'est pas le contact avec les familles pour des sensibilisations ou autres formalités (Mr B., Ent2_TP20). Le rectorat est un service public déconcentré du ministère de l'Éducation nationale, en charge de la gestion des établissements scolaires, des enseignements, des formations, des orientations, des concours et examens, en somme, de la vie et des actions éducatives. Son pôle chargé du handicap consiste donc à l'adaptation de tous ces services à l'endroit des élèves en situation de handicap (cours, examens, concours) et à la mise en œuvre du programme régional en matière de handicap (www.education.gouv.fr).
- c) Et enfin, un (1) professionnel du SAH (Service Accueil Handicap). Le SAH a en effet pour mission d'assurer aux étudiants en situation de handicap l'accès à la formation universitaire et la participation à la vie étudiante. Il accueille, informe,

¹¹ Nous revenons plus en détail concernant le rôle des MDPH dans la suite de notre travail (chap. 3, 2.3.2)

conseille, oriente et accompagne dans la réussite de leurs parcours tous les étudiants confrontés au handicap de façon permanente ou temporaire. Son but est d'optimiser par l'accompagnement, l'autonomie des étudiants en situation de handicap. Cela passe par l'amélioration de l'accessibilité des bâtiments, des restaurants universitaires, des cheminements et voiries, etc., mais aussi par l'adaptation des cursus, des calendriers, des horaires et des examens, les aides humaines, matérielles, techniques et pédagogiques, l'insertion professionnelle, la participation aux activités sportives et culturelles. Enfin, ce service mène des actions de sensibilisation et d'information, de conseils techniques auprès des personnels enseignants et administratifs des universités (« Présentation SAH », 2016).

Aucune comparaison n'est envisagée entre ces professionnels dans notre travail, encore moins entre les structures dans lesquelles ils exercent. Notre choix est formellement méthodologique :

- ✓ Les professionnels de ces milieux coordonnent de multiples activités destinées d'une part à une bonne insertion socio-professionnelle des personnes en situation de handicap, et d'autre part, à une inclusion scolaire réussie des enfants et adolescents en situation de handicap. Nos quatre enquêtés sont donc au croisement des différents points, les lois, les situations de handicap, la société, l'éducation, qui constituent par ailleurs le socle de notre recherche.
- ✓ Aussi par la diversité des milieux, pouvions-nous espérer bénéficier de points de vue différents sur des angles professionnels différents. Le concept de handicap étant un ensemble vaste, chaque acteur social pourra soulever des aspects qui lui paraissent particulièrement importants ; et chaque enquête pourra ainsi être comme une « construction particulière de l'objet scientifique » (Kaufmann, J.-C., 2004, p. 15). Aussi avons-nous estimé que chacun de nos enquêtés se circonscrirait un peu plus dans son champ d'exercice, là où se passe sa « rencontre » avec le handicap. Et ainsi, par la diversité des réponses, nous toucherons de manière pointue et large les différents aspects de notre sujet de recherche. « La richesse du matériau est dans la très grande diversité des réponses sur les points de détail les plus fins » (Kaufmann, J.-C., 2004, p. 15).

Ce sont donc avec ces quatre professionnels que se sont déroulés nos entretiens. Il s'agit de **Mr A.**¹², de **Mr B.**¹³, de **Mme C.**¹⁴ et de **Mme D.**¹⁵. Compris dans une plage d'âges entre 52 et 58 ans, ils ont de l'expérience dans leurs professions respectivement depuis 15, 7, 25 et 25 ans. Nous les avons principalement contactés par email et avons amorcé le but des entretiens que nous leur demandions. Contrairement à d'autres dont nous n'avons jamais reçu de réponses, les demandes que nous avons adressées à ces quatre personnes ont eu des retours prompts et favorables. Elles ont toutes proposé ensuite comme endroit de rencontre, leurs lieux de travail. C'est ainsi dans des contextes très accueillants et détendus que nous avons pu conduire les entretiens et recueillir les données.

Tableau récapitulatif des enquêtés

Numéro de l'entretien	Noms codes des enquêtés	Etudes ou formations suivies	Milieu Professionnel actuel	Nombre d'années d'exercice dans la profession	Homme / Femme / Age	Dates et Durées des entretiens
Ent1	Mr A.	Master en Histoire / DU documentaliste	MDPH	15 ans	Homme 58 ans	18/03/16 28 mn
Ent2	Mr B.	xxx ¹⁶	Rectorat	7 ans	Homme xx ans	22/03/16 70 mn
Ent3	Mme C.	Doctorat de psychologie cognitive	Université	25 ans	Femme 57 ans	05/04/16 54 mn
Ent4	Mme D.	Master 2 Politiques sociales	MDPH	25 ans	Femme 52 ans	14/06/16 30 mn

¹² Voir l'entretien avec Mr A. en Annexe 1

¹³ Voir l'entretien avec Mr B. en Annexe 2

¹⁴ Voir l'entretien avec Mme C. en Annexe 3

¹⁵ Voir l'entretien avec Mme D. en Annexe 4

¹⁶ Cet enquêté (Mr B.) n'a pas voulu remplir la fiche de renseignement, la jugeant non nécessaire dans notre travail. Ses années d'exercice dans sa profession nous a été révélées pendant l'entretien.

2.2. Nos dispositifs

Les séances d'entretien que nous avons eu commençaient avec une présentation brève : nous nous présentions aux enquêtés de même que les objectifs de notre travail¹⁷ de manière générale de sorte à éviter qu'une quelconque imprécision ne soit perturbatrice. Parce que, comme l'avise Bézille (1985), « si l'interviewer offre une image trop floue de ce qu'il est, ce défaut de définition suscite de l'inquiétude chez l'interviewé » (Bézille, H., 1985, p. 127). Ensuite nous procédions à un renseignement d'une fiche¹⁸ par l'enquêté suivi de la signature de l'autorisation d'enregistrement et d'exploitation des données enregistrées¹⁹. Cela consiste d'une part à recueillir certaines informations concernant l'enquêté pour faciliter l'interprétation de ces propos et d'autre, à rassurer les enquêtés que les données que nous recueillons seront uniquement destinées à la recherche scientifique en l'occurrence notre mémoire et pourraient aussi être exploitées à des fins pédagogiques (pour des cours universitaires par exemple) ; nous leur rassurons aussi de l'anonymisation de leurs propos, conscient que même si l'interviewé « est invité à se confier dans une ambiance intime », la présence de notre magnétophone « lui annonce par ailleurs que sa parole peut être divulguée » (Bézille, H., 1985, p. 122). Nous réamorçons notre sujet et ce sur quoi nous voulions nous entretenir avec eux. Et c'est seulement ensuite, que l'entretien à proprement parler pouvait commencer. Nous notons la bonne coopération et l'indulgence de nos enquêtés qui ont permis l'enregistrement de 182 minutes (3h02mn) de conversations²⁰ respectivement 28 mn, 70 mn, 54 mn et 30 mn du premier au quatrième entretien. Les enregistrements se sont faits par magnétophone ; cependant, lors du premier entretien (*cf.* annexe 1), nous avons connu des soucis techniques qui ont causé une capture morcelée des discours. Environ 6 mn sur les 28 mn de conversation ont été bien enregistrées. Le but de notre entretien englobant le recueil de représentations sociales, il nous a semblé impertinent de refaire le même entretien avec le même enquêté pour ce que ce dernier serait moins spontané. Blanchet (1985) ne disait-il pas que « chaque entretien est singulier, unique, la partition jamais rejouable à l'identique » et que l'absence de reproductibilité d'un entretien est ce qui le rend plus précieux (Blanchet, A., 1985, p. 116) ? . En outre, bien que

¹⁷ Nous l'avions déjà fait de manière formelle lors des échanges email de prise de contact

¹⁸ Voir la fiche de renseignement en Annexe 7

¹⁹ Voir le formulaire en Annexe 6

²⁰ Les transcriptions en Annexes 1, 2, 3 et 4

nous possédions un même guide d'entretien, le déroulement de chacune des quatre rencontres a pris une trajectoire différente²¹ et comme nous pouvions nous y attendre avec des entretiens à caractère compréhensif, chaque enquêté avait son approche particulière même pour une même question répondant ainsi à notre vœu initial de la diversité des points de vue : autant de contenus que d'interviewés.

2.3. Les conventions de transcription des données et les codes de référencement

Nous clarifions ici le codage que nous avons utilisé pour la transcription des entretiens, et les modes de référencement qui seront retrouvés maintes fois dans le corps du mémoire. Ci-dessus, une légende pour la compréhension de la transcription des données.

Code	Explications	
---	Allongement qui casse le rythme du discours	
...	Mot non terminé (exemple <i>éduca...</i> pour <i>éducation</i>)	
*	Phrase ou idée non terminée (exemple : je sais si vous*)	
<i>Italique</i>	Discours rapporté, citation ou mise en évidence de termes spéciaux	
Localité A, B, C, ..., M, N, O	Nom anonymé d'une localité, un pays, une ville, un département, une région	
N_personne	Nom anonymé d'une personne citée	
()	Description circonstancielle précisant un contexte donné dans la communication. On pourra rencontrer par exemple :	
	(Petit silence)	Un silence de quelques secondes (entre 5 et 15 secondes)
	(Long silence)	Un silence de plus de 15 secondes
	(Une dame frappe à la porte...)	Précision contextuelle d'un détournement d'attention dans la conversation

²¹ « L'entretien ne devrait jamais être employé exactement de la même manière » (Kaufmann, J.-C., 2004, p.15).

	(Insaisissable)	Propos inaudible (voix trop baissée ou bruit extérieur perturbateur...)
	(rire)/ (rire tous les deux)	L'enquêté et/ou l'enquêteur accompagne son discours d'un rire

Nous avons effectué un ensemble d'anonymisations de certaines données dans les transcriptions. Il s'agit :

- Des noms de personnes évoquées qui sont remplacés par le code **N_personne**
- Des noms des quatre enquêtés, désignés par des pseudonymes : Mr A., Mr B., Mme C., Mme D. Ce que ces pseudonymes transmettent comme information, c'est le fait qu'il s'agisse d'un homme ou d'une femme (Mr ou Mme) ; aussi les quatre lettres alphabétiques (A, B, C, D) renseignent-elles l'ordre chronologique des entretiens A désignant le premier et D le dernier.
- Enfin, des noms de localité qui sont remplacés par le code **Localité** suivi d'une lettre alphabétique (**A, B, C** jusqu'à **O** : **Localité K** par exemple). En pratique, tous les noms des localités (villes, départements, régions, pays) sont anonymés sauf « France ».

Le contenu des entretiens est organisé en tours de parole (**TP**): il faut comprendre ici le tour de parole comme une boucle conversationnelle lors de laquelle tour à tour l'enquêteur et l'enquêté prennent la parole, la plupart du temps dans un système de question-réponse. Chaque tour de parole comporte deux éléments formant un tout, une unité : la réponse donnée par l'enquêté se rapporte nécessairement à la question posée par l'enquêteur. Ainsi, nous avons par exemple dans *Ent3_TP17_L4-9* :

- ✓ *En italique gras* : les propos de l'enquêteur (le plus souvent, il s'agit d'une question)
- ✓ Sans italique ni gras : les propos de l'enquêté (généralement une réponse)
- ✓ Le code *Ent* signifie « entretien », suivi d'un numéro : le numéro **3** désigne le troisième entretien
- ✓ Le code *TP* signifie « tour de parole » et suivi d'un numéro qui marque l'ordre : *TP17* indique le dix-septième tour de parole. Nous réservons une exception cependant concernant le premier entretien pour lequel, à cause du problème

d'enregistrement que nous avons évoqué dans le point précédent, il n'y a plus de numéros pour les tours de parole au-delà du TP06. On trouvera dans ce cas précis ce code : **TP??**

- ✓ Le code **L** suivi de numéro désigne le numéro de ligne : **L4-9** signifie de la ligne 4 à 9. Nous indiquons en effet les lignes pour permettre un repérage facile des contextes (surtout nécessaire pour les TP qui s'étalent sur plusieurs pages et développent plus idées à la fois).

Ainsi, un référencement comme **Mme C., Ent3_TP17_L4-9** indique un propos de Mme C. dans le troisième entretien, de la ligne 4 à 9 du dix-septième tour de parole. De la même façon, on saura retrouver un propos de Mr B. dans le tour de parole numéro 29 du deuxième entretien, de la ligne 13 à 20, par la référence **Mr B., Ent2-TP29_L13-20**. C'est de cette façon que nous ferons les indications des passages du corpus dont nous ferons référence dans nos analyses.

Pour des raisons pratiques de lisibilité des données transcrites, nous restituons lors de la transcription les élisions et les phonèmes non prononcés par les enquêtés (par exemple *elle s'écarte un p'tit peu de la norme* → *elle s'écarte un petit peu de la norme* [Ent4_TP04_L9]). En revanche, cette restitution ne concerne pas le « ne » de la négation ; s'il n'a pas été prononcé, il n'est pas transcrit. Dans la même quête d'une meilleure lisibilité, certains passages cités dans le contenu de notre travail sont réaménagés à travers l'omission des forme de répétitions de mots, les tics (euh), et les marqueurs descriptifs de la transcription (--- / ... / * /). Un exemple pratique ci-dessous :

Version initiale : Il y a dix ans, avant le vote de la loi de 2005, les élèves en situation de handicap au lycée, ils se comptaient* y en avait sans doute moins d'une centaine dans l'académie. Y en avait hein, notamment des jeunes adolescents ou de jeunes lycéens euh--- avec un handicap moteur mais qui avaient la* toutes leurs fonctions euh--- cognitives, qui étaient des jeunes gens des jeunes filles très intelligents et cetera, qui faisaient leur parcours malgré ce handicap-là, il y avait sans doute des* il y avait des jeunes aussi euh--- déficients visuels qui réussissaient, mais enfin, ils étaient extrêmement peu nombreux quoi » (Mr B., Ent2_TP13_L44-51).

Version transformée pour citation dans le mémoire : Il y a dix ans, avant le vote de la loi de 2005, les élèves en situation de handicap au lycée, y en

avait sans doute moins d'une centaine dans l'académie. Y en avait hein, notamment des jeunes adolescents ou de jeunes lycéens avec un handicap moteur mais qui avaient toutes leurs fonctions cognitives, qui étaient des jeunes gens des jeunes filles très intelligents et cetera, qui faisaient leur parcours malgré ce handicap-là, il y avait aussi sans doute des jeunes déficients visuels qui réussissaient, mais enfin, ils étaient extrêmement peu nombreux quoi » (Mr B., Ent2_TP13_L44-51).

3. *Les perspectives d'interprétation*

Un entretien, le mieux mené possible, reste un « produit brut » ; il faut de l'interprétation pour le raffiner et mettre en relation ses contenus. Si recueillir des représentations sociales à travers les discours requiert tant de préparations minutieuses, les interpréter souffre davantage de la complexité de cette notion. Dans la suite du présent travail, les interprétations que nous ferons seront une conjugaison de données « subjectives » recueillies lors de nos entretiens et de données plus objectivées, de l'état de l'art, des expériences ou études d'auteurs, des textes de loi, etc. Il ne sera nullement question, dans notre approche, de « dire vrai absolu » ou d' « avoir raison absolue » ; nous appréhendons les propos des enquêtés comme des formes de savoir nécessairement limité. Les paroles des enquêtés ne sont pas « la vérité », elles restent « une vérité », la leur, encore faut-il pouvoir faire la part des choses entre le « dit » (« leur » vérité apparente) qui est partagé et le « pensé » (« leur » vérité transparente) qui est plus ou moins caché. Billiez et Millet (2001) soulignent bien l'existence d'un décalage entre ce que les enquêtés « disent faire », et ce qu'ils « font réellement en situation » (Billiez, J. & Millet, A., 2001). Autant que les « dire » des enquêtés et leurs « faire » peuvent être en déphasage, il est évident qu'en contexte d'entretien, sans que nous ne voulions en venir à discuter de cette problématique philosophique de la *pensée* et du *langage*, les « dire » ne reflètent pas toujours les « penser », de manière voulue ou pas. A cela s'ajoute le caractère politico-administratif des différentes professions de nos enquêtés, qui interpelle sur la possibilité d'un langage déjà conçu et prêt à être divulgué sans un réel positionnement subjectif. Tout compte fait, notre interprétation dans ce travail ira dans le sens des « dire » (avec ses valeurs subjectives et objectives, ses « vérités » et ses langues de bois que nous ne manquerons pas de relever) et bien que cette interprétation puisse être « biaisée » (biais d'abord par le caractère des données et ensuite

biais par nos limites à nous en tant que chercheur, limité dans nos savoirs, nos expériences), elle ne perd en rien sa valeur. S'il convient de bien se garantir contre le *biais interprétatif*, il serait absurde de renoncer à l'interprétation en elle-même qui reste un « processus de compréhension inaliénable en Sciences Humaines » (Billiez, J. & Millet, A., 2001). Notre analyse des données recueillies n'est donc à voir que comme une interprétation parmi tant de possibles, parce qu'un entretien « est d'une richesse sans fond et d'une complexité infinie, dont il est strictement impensable de pouvoir rendre compte totalement. Quelle que soit la technique, l'analyse de contenu est une réduction et une interprétation du contenu et non une restitution de son intégralité ou de sa vérité cachée » (Kaufmann, J.-C., 2004, p. 18).

Partie 2

-

Synthèses et discussions : état de l'art et interprétations des données de terrains

Chapitre 3. Perspectives historique et typologique du handicap

1. *D'une histoire agitée et d'une perception confuse du handicap...*

1.1. *Les handicaps, des réalités insaisissables ?*

La perception de la notion de handicap a largement varié au fil du temps. De l'Antiquité à nos jours, les conceptions de cette notion revêtent des couleurs multiples et variées. Elles sont tellement diverses qu'une synthèse qui résumerait chaque époque et ses représentations du handicap comporterait elle-même une stigmatisation naïve, tant on n'ignore guère que les réalités des handicaps sont toutes aussi particulières les unes des autres. C'est plutôt par les différents systèmes de prise en charge du handicap, que la « réalité » du handicap dans l'histoire se donne à lire. Stiker (2005) soulignera que « les systèmes historiques de l'infirmité sont différents et se succèdent. Il est difficile, et dangereux de poser un « objet » permanent, l'objet infirmité étant créé par les façons de l'aborder, de se le représenter socialement » (Stiker, H.-J., 2005, p. 12).

Ainsi des handicaps tels qu'ils ont pu être vécus avec toutes leurs particularités et des handicaps tels qu'ils ont été représentés dans la généralité²², les derniers semblent résumer à chaque fois ce qui apparaît comme « la réalité du handicap » à quelque époque que ce soit, et cela non sans biais, tant les rapports entre les représentations et l'objet représenté peuvent être en décalage : le « être handicapé » c'est-à-dire « la réalité du handicap » ignoré (à cause de la rareté des témoignages personnels par les personnes en situation de handicap elles-mêmes), l'Histoire ne retient que le *handicap* selon les représentations qui ont été construites à propos. L'historien Philippe Ariès en arrive même à soutenir que nous savons très peu de choses de l'infirmité, de l'anormalité physique ou mentale (Ariès, P., 2003, 134) au contraire, nous savons comment elles étaient représentées. En réalité, le handicap dans l'histoire n'a pas de « réalité », il n'a que des représentations.

Auparavant vu comme un châtement infligé par les dieux antiques, le handicap au Moyen Âge se verra davantage perçu comme la manifestation de la pauvreté, puis de la

²² Pour Hamonet et Jouvencel, « *handicap* est un mot, *être handicapé* est une réalité à plusieurs dimensions » (Hamonet, C. & De Jouvencel, M., 2005, p. 30)

maladie et du vagabondage (Lavau, B., 2016). Sous l'ère chrétienne, il est représenté comme la révélation d'une offense ou d'une impureté spirituelle et, la maladie surtout, mais l'infirmité aussi, apparaît « comme liée au péché ou du moins comme un châtement de Dieu » (Stiker, H.-J., 2005, p. 84). Jusqu'au XVI^e siècle, cette référence de l'infirmité au péché persiste fermement. Dans une lettre de Martin Luther (1483-1546) datée du 14 juillet 1528, on peut lire : « les fous, les boiteux, les aveugles, les muets sont des hommes chez qui les démons se sont établis. Les médecins qui traitent ces infirmités comme autant de causes naturelles sont des ignorants qui ne connaissent point toute la puissance du démon » (*cité par* Stiker, H.-J., 2005, p. 85).

La notion du handicap a ainsi foulé le sol de nombre de domaines (socio-politiques, religieux, etc.) de différents âges sans qu'aucun ne la cerne de manière exhaustive. La révolution scientifique qui, à son tour, a voulu monopoliser la notion par ses avancées en médecine, n'a guère pu, elle aussi, éviter le piège de la sous/sur catégorisation, présentant le handicap souvent seulement sur un aspect médical, comme une maladie. Ariès (2003) explique qu'à partir du XIX^e siècle, on passe d'une sorte d' « inattention archaïque au dépistage de l'infirmité, à son classement en catégorie, et enfin à sa médicalisation : le personnage un peu bizarre, ou qui avait des tics, ou le manchot, ou l'aveugle, etc., était devenu un malade à soigner à l'hôpital par des médecins » (Ariès, P., 2003, p. 137). L'infirmité quelle qu'elle était, était du ressort du médecin qui devait œuvrer à la guérir. La science allait-elle enfin percer le mystère du handicap ? Toujours est-il que l'objet *handicap* est resté pendant longtemps compris par des disciplines à vocation soignante (médecine, psychologie), avant d'arriver tardivement à l'agenda social et que les sciences sociales et la sociologie ne s'en préoccupent (Blanc, A., 2015).

1.2. L'histoire du handicap ou celle de l'exclusion et de la réclusion

« L'histoire de l'infirmité est aussi vieille que celle de l'humanité » (Moïse, D., 2010, p. 5). Effectivement, il est difficile voire impossible d'envisager l'une sans l'autre. L'histoire du handicap se confond à celle de l'Homme. Il reste cependant cette impression que leurs chemins se séparent à chaque fois que la société et les hommes ont voulu dissocier l'humanité et sa part de faiblesse, et l'Histoire ne manque guère d'épisodes pour illustrer ces tentatives. Rabischong (2008) explique que « pendant longtemps, les personnes considérées dans la société comme *hors normes* ont été isolées et même enfermées sans distinguer celles qui avaient une infirmité motrice ou sensorielles de celles qui avaient un comportement

asocial, voire pathologique » (Rabischong, P., 2008, p. 91). En effet, les sociétés du passé à l'instar de celles des XVII^e et XVIII^e siècles, ont toujours inventé leurs méthodes de prise en charge et de mise en marge sans distinction, de tous ceux dont le mode de vie ne se conformait pas avec celui admis comme étant ordinaire. Ainsi, les différents types de handicap certes, mais aussi les pécheurs et les pauvres de même que les vagabonds ou encore les brigands, font partie d'une même catégorie. Dès le XIV^e siècle, explique Stiker (2005), période des grandes épidémies, des pestes, du vagabondage, de la truanderie, etc. où les sociétés occidentales ont connu un bouleversement démographique et hiérarchique considérable, « pauvreté, maladie, infirmité sont souvent placées à côté du banditisme, du vol, des profiteurs » (Stiker, H.-J., 2005, p. 81). Ce rapprochement détient une logique qui n'est pas évidente à percevoir et les frontières entre les catégories appariées restent difficiles à délimiter. Même pour les historiens qui ont conté les événements, « distinguer les infirmes des catégories avoisinantes est fort délicat » (*ibid.*).

Les malades, les voleurs, les pauvres, les pécheurs, les bègues, les albinos, tous ces handicapés sociaux²³ constituaient « des ensembles flous où se retrouvent pauvreté, marginalisation et désaffiliation » (Castel, 2009, cité par Blanc, A., 2015, p. 31). Une fois de plus, ce n'est pas la *réalité* du handicap en soi ou celle de la pauvreté ou du vagabondage qui prime au point que ces cas doivent être mis ensemble dans une même catégorie, c'est plutôt la façon dont la société représente ces réalités et envisage de les traiter qui explique leurs regroupements. C'est l'élan de rejet qu'ils inspirent qui unit ces cas. Spontanément explique Stiker à propos de l'infirmité, on ne distinguait ni les degrés ni les disparités : « la déviance, qu'elle soit mentale, physique conduit à la même peur et au même rejet » (Stiker, H.-J., 2005, p. 6). A la suite du Moyen-Âge encore, les infirmes continueront de faire partie de la classe générique des pauvres, « à moins qu'ils se soient parfaitement bien cachés au fond des logis familiaux, ou même qu'ils ne soient étouffés²⁴, enfants, dans le lit conjugal » (*ibid.*, p. 101).

L'histoire du handicap se révèle ainsi comme celle de l'exclusion tant les exclus n'étaient autres que ceux que la société désignait de façon très large comme ses « handicapés » et dans la même logique, les personnes en situation de handicap n'étaient

²³ Blanc définit ce qu'il désigne par le terme *handicapés sociaux* comme « les catégories de personnes aux formes inadaptées de la vie collective » (Blanc, A., 2015, p. 31).

²⁴ L'historien Philippe Ariès témoigne de cette mort des enfants mongoliens cachés dans un coin de la maison, souvent bien escomptée par les familles afin d'en être délivrée : « c'est vrai, dit-il, que c'est un aspect du tableau, qui a existé, et qui n'a pas manqué d'être souligné » (Ariès, P., 2003, p. 133).

autres que les indésirables de la société, la grande famille des « bons-à-exclure ». Encore aujourd'hui, la situation des personnes en situation de handicap, d'après Philippe Ariès, résume et manifeste « l'ambiguïté de la société contemporaine en face, non seulement des handicapés, mais de toutes les catégories de population qui étaient autrefois confondues dans une même communauté et qu'elle a séparées et repoussées vers ses marges » (Ariès, P., 2003, p. 131). Pour cet historien, l'histoire du handicap lui paraît intuitivement être « un cas particulier du cantonnement, sinon de la marginalisation d'une partie de la société » (*ibid.*).

1.3. Quand l'hôpital ne pouvait se moquer de la charité

Quelle qu'en soit l'époque historique, un fait reste commun aux considérations qui étaient réservées au handicap ainsi qu'à sa place dans la société. Les idéologies sociales, comme l'explique Jean-François Dortier, consistent en effet, non à chercher des solutions adaptées à chaque problème spécifique, mais « à agréger tous les problèmes en un seul de façon à condenser toutes les solutions en une formule unique » (Dortier, J.-F., 2016). Ainsi, quelle que soit la diversité que la problématique des handicaps représentait, l'aspiration de la société restait de trouver un mode monolithique de prise en charge, un prêt-à-porter édifié et peint aux couleurs des idéologies sociales alors en place. Ainsi, selon les régimes (politico-sociaux, philosophiques, spirituels, etc.) des différentes époques, ce fait commun se dessine en deux mouvements principaux : un mouvement d'exclusion ou de répulsion et un mouvement de réclusion. Dans le premier mouvement en effet, le sort des exclus souciait peu. Cela fait penser à « l'inattention archaïque de l'infirmité » dont parle l'historien Philippe Ariès²⁵ à propos de la période avant l'ère de la science aux XVIIIe et XIXe siècles. Les infirmes, dans ce cas, « ne constituent pas un problème social grave » (Stiker, H.-J., 2005, p. 101). Le second mouvement quant à lui, organisé sous forme de charité, consistait en une prise en charge « réclusive ». Ainsi, des rues ou des placards familiaux, les infirmes se retrouvent dans des centres de réclusion, des asiles ou plus tard après 1656²⁶, dans les Hôpitaux généraux.

Au sortir des guerres de Religion, des Pestes et autres types d'épidémies qui ont ravagé les populations occidentales médiévales, la pauvreté et l'infirmité sont en pleine

²⁵ Cf. le contexte plus haut dans le point précédent

²⁶ Sous l'Ancien Régime, un édit signé en avril 1656 par Louis XIV ordonne la création des Hôpitaux généraux. D'abord construits à Paris puis ultérieurement dans d'autres villes françaises, ces lieux serviront à l'enfermement des pauvres afin d'empêcher la mendicité.

croissance, et l'exode rurale vers les villes s'accroît. Cette réclusion s'était ainsi présentée comme un moyen salutaire. Elle nourrissait en réalité un triple intérêt²⁷ :

- Un intérêt évangélique : les pauvres rassemblés dans des Hôpitaux généraux, les riches pouvaient plus facilement pratiquer la charité que réclame la religion chrétienne ; de même, cela visait, par une instruction religieuse, à sauver les âmes de ces pauvres qui, n'eût été cette réclusion, se seraient adonnés au vagabondage, à la prostitution, aux vols, etc.
- Un intérêt éducatif : il fallait éduquer ou, le plus souvent, rééduquer de manière bien corrective cette frange de la population, qui d'une manière ou d'une autre, s'est retrouvée non instruite.
- Un intérêt hygiénique : cela permet d'assainir particulièrement les villes et les grands centres urbains, et d'endiguer les épidémies et autres maladies. Trop de pauvres dans la société n'était pas seulement synonyme de délinquance mais aussi d'insalubrité.

Du reste, il fallait à tout prix par ce système réclusif, exploiter l'inutilité des inutiles, les pauvres et les infirmes²⁸. Ariès (2003) fait remarquer que les déments, quitte à être séquestrés comme des bêtes fauves pendant leurs crises, étaient intégrés dans la communauté et réservés entre autres pour leurs forces de travail non négligeables (Ariès, P., 2003, p. 135). Aussi à ce sujet, peut-on lire chez Stiker (2005) : « concentrés, internés, travailleurs productifs, voilà ce qu'inaugurent le Grand siècle et son grand roi » (Stiker, H.-J., 2005, p. 105). Le système permettait alors de réduire la force de nuisance de ces inutiles car « d'inutiles à nuisibles, il n'y a qu'un pas » (*ibid.*, p. 81).

Exclus, errant dans les rues et vivant de la charité des bonnes âmes ou reclus dans des hôpitaux généraux, le sort qui était réservé au handicap mais aussi à toutes les autres catégories de la « grande famille des exclus », les gens de la marge (les malades, les pauvres, les prostituées, etc.) était bien déterminé. A l'hôpital ou à la charité, le fait ne change guère : ils étaient écartés de la « vie sociale ». De nos jours où les choses ont beaucoup changé et

²⁷ Stiker (2005) écrit à propos de Vincent de Paul (une figure de la spiritualité chrétienne au XVIIe siècle qui accueillait et évangélisait des pauvres) qu'il « invente une forme de charité faite d'un évangélisme émouvant, d'une volonté de redresser et d'éduquer et d'une intention d'assainir le royaume de France » (Stiker, H.-J., 2005, p. 101).

²⁸ L'infirmité était considérée comme « une feinte ou une excuse pour ne pas travailler » (Lavau, B., 2016, pp. 20-21).

où l'on veut construire autrement les rapports avec le handicap, on considérerait de telles formes d'enfermement du passé comme aberrantes et critiquables, mais elles n'en demeurent pas moins pour leurs époques, un mode de prise en charge bien opportun et d'un degré d'innovation de taille. Le temps passant, les efforts des sociétés à s'occuper des handicaps ont progressé surtout à partir du XXe siècle où le concours de nombres de circonstances amènera à ainsi repenser progressivement les places de ceux qui auparavant étaient d'office exclus.

2. ... à une nécessité de sa classification et de sa (re)définition

2.1. Le handicap au cœur des conjonctures dans la première moitié du XXe siècle...

2.1.1. Vers une émancipation circonstancielle du handicap

Longtemps compris dans des ensembles indistincts, le handicap au XXe siècle connaît plus que jamais la nécessité de classification dans une ère aux fonctionnements et aux exigences sociales nouvelles. En effet, le perfectionnisme physique chez l'Homme, lancé depuis plusieurs siècles²⁹, s'accroît et atteint un degré inédit à cette époque³⁰. La société, plus moderne, va refonder ses liens sociaux tout en prenant en compte la tendance individualiste grandissante. Les évolutions des rapports sociaux « semblent favoriser une perception insulaire de l'Homme, autonome au sens du gouvernement de soi, mais privé d'attaches collectives » (Weislo, E., 2012, pp. 101-102). L'individualisation de la société, relayant la solidarité d'antan, va paradoxalement contribuer à la normalisation des cas exceptionnels de la société comme le handicap. Selon Weislo (2012), la montée de l'individualisme va produire plus de standardisation et une plus grande normalisation autour de l'homme moyen. « La place d'exception occupée par la personne handicapée heurte de plus en plus les sensibilités estimant qu'il doit rejoindre la grande cohorte du commun pour s'épanouir davantage » (Weislo, E., 2012, p. 102). De même, en ce siècle, la religiosité³¹ qui

²⁹ Pour Portevin (2008), « la perfectibilité de l'Homme était déjà le grand projet des Lumières » (Portevin, C., 2008).

³⁰ Fournier rappelle une exposition à Lausanne en 2000 qui désignait à juste titre le XXe siècle comme « le siècle du corps » (Fournier, M., 2002)

³¹ En septembre 1880, un congrès tenu à Milan, le célèbre « congrès international sur l'amélioration du sort des sourds-muets » vote, sur la base de trois arguments principaux, l'interdiction des langues des signes au profit de l'oralisation comme seule méthode d'éducation des sourds. Un des arguments était donc d'ordre religieux : l'Abbé Séraphin Balestra, directeur de l'Institution des sourds-muets de Côme soutenait entre autres

a jadis énormément pesé sur le handicap s'estompe progressivement avec l'élan de laïcisation³². Certaines représentations sociales qui autrefois étaient d'une grande rudesse s'assouplissent. L'évolution de la médecine et de la psychologie ou la naissance de la psychanalyse permettent de guérir certaines maladies, d'en éradiquer d'autres et d'expliquer quelques comportements, dissuadant progressivement les confusions entre handicaps et maladies.

2.1.2. A quelque chose malheur est bon : des guerres et des accidents servent la cause du handicap

Deux phénomènes historiques vont particulièrement influencer l'intérêt porté par les gouvernants au handicap au cours du XXe siècle. Il s'agit des guerres et du travail. En effet, ce siècle est marqué par un vœu des systèmes de travail et des méthodes de production d'être plus efficaces et plus rentables. Avec l'industrialisation croissante, le travail devient un « pourvoyeur d'accident de toutes sortes » (Rabischong, P., 2008, p. 53). Commencés quelque vingt années plutôt à la fin du siècle précédent, les accidents de travail au XXe siècle représentent un nouveau courant qui va « ouvrir une perspective nouvelle redonnant dignité à l'infirmité » (Stiker, H.-J., 2005, p. 129). Ainsi, travailleur valide aujourd'hui et « handicapé » demain, l'ensemble de la société réalise de plus en plus la fragilité de la condition humaine. Ces nouvelles situations vont contraindre à des protections et à des indemnités des accidentés du travail. Une loi est votée le 9 avril 1898 concernant l'assurance sociale et les accidents de travail. Une atteinte handicapante n'est donc plus à la seule responsabilité de l'employé lui-même ou de son employeur, mais aussi de la société entière. La société prend conscience et se responsabilise davantage envers le handicap et les maladies.

D'autre part, frappées en particulier par les deux guerres mondiales au début et au milieu du XXe siècle, les sociétés occidentales en général se penchent plus que jamais³³ sur

que « Dieu, après avoir créé l'homme, lui donna la parole, et Adam a donné un nom à tous les animaux ; ce fut donc Dieu lui-même qui nous fournit la méthode objective orale » (*cité par* Encrevé, F., 2008).

³² La laïcisation en France est promulguée par une loi le 9 décembre 1905 portant sur la séparation de l'Eglise et l'Etat.

³³ On rencontrait déjà ce type de prise en charge à moindre échelle, en particulier avec l'Institution des Invalides créée en 1670 sous Louis XIV pour se charger des soldats invalides ou âgés (Fonds Handicap & Société, 2015).

les mutilés de guerres, les blessés. Pour ces personnes victimes³⁴, désormais regardées comme des « héros », une prise en charge était indispensable. Ainsi, « la réparation des dégâts corporels se double d'une nécessité de réparation économique sous forme de pension » (Rabischong, P., 2008, p. 52). Aussi, des institutions vont vite voir le jour pour aider à améliorer les conditions de ces personnes : la création de l'Office National des mutilés dès 1916 en France et par la suite d'un ministère en charge des anciens combattants ou encore la fondation de l'Association des Paralysés de France (APF) en 1933 en sont des exemples. Stiker (2005) explique qu'une nouvelle manière, culturelle et sociale, d'aborder l'infirmité était apparue à l'époque de la Première Guerre mondiale. Ainsi, comme les accidents de travail, la guerre contribua à révolutionner le cadre socio-culturel : désormais autour des mutilés, les autres et la société entière culpabilisent et, par obligation morale, se sentent en responsabilité.

A eux deux, les accidents de travail et les guerres ont largement contribué à établir durant le XXe siècle des concepts comme la réadaptation, le reclassement professionnel, la réintégration dans la société ou encore les idées de réparation, de responsabilité collective, d'assurance sociale, etc. Une si grande population même « invalidée » représente une main d'œuvre potentiellement si importante qu'il a bien fallu s'y intéresser. En 1946 une loi est votée obligeant l'emploi dans un premier temps des accidentés du travail, avant que cette obligation ne soit étendue³⁵ à tout travailleur handicapé à partir de 1957 (Zribi, G. & Poupée-Fontaine, D., 2015). Cependant, les réparations, les réadaptations et les indemnisations dont bénéficieront désormais les personnes en situation de handicap exigent de déterminer la nature, le type et le degré de dommages de leurs handicaps. Pour intégrer, il faut connaître et connaître c'est en quelque sorte classer, la classification étant un « outil de connaissance et d'organisation de la pensée, une représentation du monde, plus ou moins élaborée, permettant une appréhension codée du réel » (Weislo, E., 2012, p. 86). Les handicaps, dorénavant plus ou moins connus et acceptés, se livrent à de nouvelles appréciations et représentations sociales et à être catégorisés et classifiés dans un nouvel ordre social.

³⁴ La Première Guerre mondiale laisse au moins 300 000 mutilés de guerre et environ 760 000 orphelins (Marissal, J.-P., 2009).

³⁵ Une autre loi en 1987 imposera un quota de 6% de travailleurs handicapés dans les entreprises.

2.2. ... et dans la seconde, vers sa définition au plan international

2.2.1. La trilogie de Wood en 1980

Contextualisons tout d'abord les choses. Tout part en effet des intentions initiales de classifications internationales de la santé nourries par plusieurs appels : évaluer l'état de santé des populations, collecter et faire des comparaisons internationales de données de santé et de décès, développer des politiques nationales et internationales de santé, promouvoir l'aide sociale, fournir un langage commun à tous les pays et à toutes les institutions de la santé (et de l'éducation), évaluer les progrès de la médecine, etc. C'est ainsi une classification des causes de décès qui sera tout d'abord faite avec la nomenclature proposée par le statisticien français le D^r Jacques Bertillon en 1899³⁶. Cette nomenclature connaît des mises à jour décennales organisées par le gouvernement français en 1909, 1920, 1929 et en 1938, avant que l'OMS créée en 1945 ne se charge de la sixième édition à partir de 1948. Désormais sous la tutelle de l'OMS, elle sera appelée *Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès* (CIM-6). De nos jours, l'Organisation Mondiale de la Santé en est à la dixième révision (CIM-10, la CIM-11 étant en cours d'évaluation avec une diffusion officielle prévue pour 2018).

C'est donc avec les mêmes principes de la classification des maladies, que l'OMS conçoit en 1978 une typologie du handicap intitulée CIH (Classification Internationale des Handicaps et santé mentale) qui sera publiée sous la direction du Professeur britannique Philip Wood en 1980. Cette classification identifie le handicap sous trois axes, la *déficiência*, l'*incapacité* et le *désavantage*. C'est ce qui explique d'ailleurs qu'on parle de « Trilogie de Wood » (Rabischong, P., 2008, p. 59).

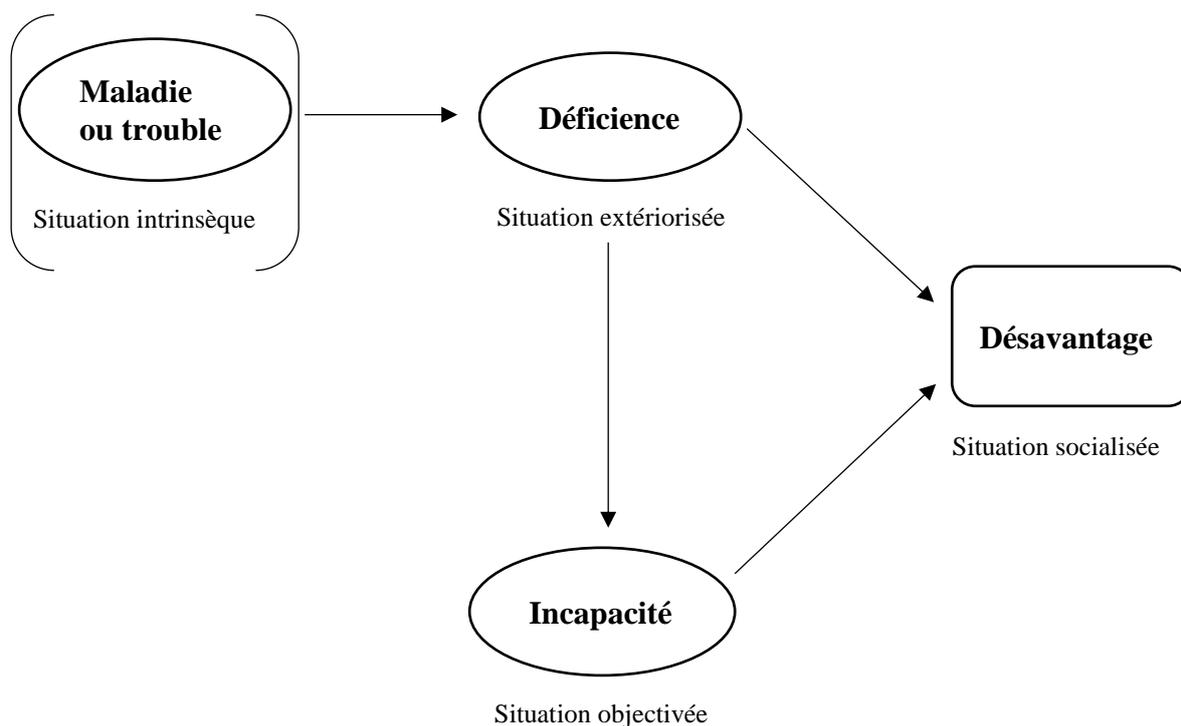
- La *déficiência* correspond à toute altération du corps ou de l'apparence physique, ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle quelle qu'en soit la cause. En principe, les déficiences constituent des troubles manifestés au niveau de l'organe (« CIH », 1988, p. 10).
- L'*incapacité*, ce sont les conséquences des déficiences en termes d'activité fonctionnelle de l'individu, réduisant ainsi partiellement ou totalement sa capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites

³⁶ Vallin, J., Meslé, F., Caselli, G., & Egidi, V., (1988, p. XV)

considérées comme normales pour un être humain. Ce sont des perturbations au niveau de la personne elle-même (*ibid.*).

- Le *désavantage* se rapporte aux préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité. Il reflète l'inadaptation de l'individu et l'interaction entre lui et son milieu (*ibid.*).

Cette définition tridimensionnelle du handicap prône l'idée que les déficiences qu'engendrent les traumatismes, les tumeurs, les malformations et infections de tous genres, etc., perturbent l'organisation fonctionnelle chez l'individu, provoquant ainsi chez lui une incapacité à jouer certains rôles ou à réaliser certaines tâches de la vie, ce qui se présente donc comme un désavantage face à certaines opportunités ou circonstances sociales. Les trois éléments principaux de la trilogie se tiennent ainsi par voie de conséquence (ou de cause) mais pas toujours. Pendant que la déficience résulterait des altérations physiques corporelles ou psychologiques, l'incapacité qui peut en découler sera une limitation à l'activité, laquelle incapacité fera naître un désavantage social ou une limitation au plan des rôles sociaux. Cependant, cette progression n'est pas tant linéaire : une déficience esthétique peut ne pas causer d'incapacité particulière intermédiaire et pourtant engendrer un désavantage social de gêne par exemple. Ci-dessous, un résumé schématisé de la chaîne de production de handicap d'après la CIH :



Récapitulation de la trilogie de Wood : le modèle de la CIH (1988, p. 26) adapté par nos soins

Toutefois, le modèle classificatoire de la CIH va vite être le terrain d'une opposition conceptuelle parallèle à un conflit de deux visions du handicap. Il s'agit en effet tout d'abord, d'un modèle médical qui a une vision du handicap comme le produit direct d'une défaillance de santé qui nécessite des soins. On pourrait considérer cette vision comme ayant succédé à une celle « spirituelle » du handicap dans laquelle, dans l'Antiquité ou encore au Moyen-Âge, les causes du handicap étaient de nature divine ou métaphysique. Ainsi, jusqu'aux années 1980, ce sera cette conception médicale qui sera principalement développée dans le champ du handicap (Jamet, F., 2003). D'autre part, les années 60 et 70 vont être marquées par l'émergence des mouvements sociaux issus des droits de la personne (Fougeyrollas, P., 2002), mouvements desquels s'ensuivra une évolution de regards vis-à-vis du handicap (des recherches sont faites sur le handicap, des organisations, associations et politiques sociales s'y intéressent, etc.). Cette évolution va contribuer à déclencher une vision dite sociale du handicap comme « non plus seulement une question médicale, mais également une problématique environnementale, sociale et sociétale » (Marissal, J.-P., 2009). Ainsi, les critiques faites à la CIH proviendront de toute part, des partisans des deux modèles. D'un côté, cette classification est critiquée par les partisans du modèle social du handicap parce

que pour eux, même si la CIH « semble être un modèle mixte, c'est-à-dire socio-médical, dans les faits, le modèle médical est malgré tout encore omniprésent » (Jamet, F., 2003, p. 166). De l'autre côté, les partisans de la vision médicale reprochent à la CIH de « négliger » le côté médical du handicap ; ils voient dans cette classification « une gradation de la place du social de la déficience vers l'incapacité qui amène à sous-estimer le poids de certaines déficiences » (Azéma, B., 2001, p. 32). La CIH qui a inévitablement contribué à ouvrir la porte à la conception sociale du handicap (dans sa définition du *désavantage*), se révèle avoir renforcé les clivages déjà existants entre le médical et le social. Et de ce fait, elle sera appelée à des révisions pour être davantage conciliatrice dans ses théories et donc pour plus d'effectivité dans sa mise en pratique sur les terrains.

2.2.2. Vers la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

En 1992, pour réagir aux critiques qui n'ont pas manqué d'être formulées³⁷, l'OMS engage un processus de révision de la CIH qui aboutit cinq ans après en juin 1997 à la publication d'une première version provisoire intitulée : *Classification internationale des déficiences, des activités et de la participation sociale. Un manuel des dimensions de l'invalidation et des aspects fonctionnels. Version provisoire Bêta-1 pour essai sur le terrain*. Une seconde version provisoire sera proposée en juillet 1999 sous le titre : *Classification internationale du fonctionnement et du handicap, version provisoire Bêta-2*, sur la base des résultats des tests d'évaluation réalisés avec les collaborateurs (Australie, Canada, Etats-Unis, France, Pays-Bas, Grande-Bretagne, Japon, Suède) et avec d'autres institutions dans le domaine de l'enfance, de la santé, de l'environnement, etc. Cette seconde version est ensuite mise en test de validation, après quoi l'OMS a pu proposer en décembre 2000 une troisième version encore provisoire. Cette dernière sera soumise au Comité exécutif de l'OMS en janvier 2001 qui l'adoptera et la fera définitivement ratifier en mai 2001 par l'Assemblée mondiale de la santé sous le titre : *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*³⁸.

³⁷Par exemple, les terminologies de la CIH restaient aussi équivoques et difficiles à cerner d'après le Docteur Bernard Azéma : « il faut en convenir, soutient-il, la pénétration des idées et concepts de la Classification proposée par Wood et l'OMS ne s'est pas faite facilement » (Azéma, B., 2001, p. 29).

³⁸Azéma, B., Barreyre, J.-Y., Chapiereau, F., & Jaeger, M., (2001), *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris : CTNERHI.

Elaborée suite à de nombreuses séries d'enquêtes et de tests de validation, la nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, connue sous le sigle CIF, remplacera la CIH et sera adoptée par au moins 200 pays de par le monde. Elle nourrit le but de « proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et des états connexes de la santé » (« CIF », 2001, p. 3). Pour Jamet (2003), l'originalité de la CIF est d'avoir « proposer un troisième modèle qui permet d'unifier les deux modèles du handicap, le biomédical et le social, non pas en en faisant la somme, mais en conceptualisant un nouveau modèle tridimensionnel. Il se compose du modèle biomédical, du modèle psychologique (c'est-à-dire de la dimension individuelle) et du modèle social » (Jamet, F., 2003, p. 167). Nous rappelons que la « dimension individuelle » dont parle Jamet (2003), distinguée dans la CIF par l'appellation « facteurs personnels » (l'âge, le sexe, les conditions sociales, les expériences de vie, etc.) ne fait pas l'objet d'une classification particulière dans la CIF ; elle y est notifiée comme pouvant être intégrée dans l'application de la CIF par les utilisateurs (« CIF », 2001, p. 224). Ci-dessous la redéfinition des paramètres de catégorisation du handicap par la CIF :

- La fonction organique qui désigne l'ensemble des fonctions corporelles, les fonctions physiologiques du système organique (fonctions sensorielles, digestives...) et les fonctions psychologiques (fonction mentale...). Par exemple, la paralysie d'un bras entraîne une réduction de la fonction de motricité.
- La structure anatomique qui concerne les parties du corps humain telles que les organes, les membres et leurs composantes. Par exemple, une personne amputée d'un bras (ou ayant un bras en plus) est concernée par cette structure.
- L'activité et la participation qui désignent l'implication dans la vie réelle, sociale, domestique, civique, etc., depuis les apprentissages les plus élémentaires ou l'observation, aux domaines plus complexes ; on y évalue les performances et les capacités. Par exemple, les relations ou la communication avec autrui, l'occupation d'un emploi, apprendre à lire, lancer ou attraper un objet, prendre son bain ou faire le ménage, etc.
- Les facteurs environnementaux enfin qui « constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leurs vies » (« CIF », 2001, p. 177). Cela désigne tout ce qui est facteur extérieur potentiellement handicapant.

Par exemple, les situations de pauvreté, la famille, les professionnels, les systèmes techniques, les transports, etc.

Une personne qui présenterait un écart ou une atteinte concernant un ou plusieurs de ces quatre paramètres est alors désignée comme une personne en situation de handicap. Ainsi, on dénombre aujourd'hui sur le modèle de la CIF plus d'un milliard de personnes, c'est-à-dire environ 15% de la population mondiale (OMS : Handicap et santé, 2014) qui présenteraient une forme ou une autre de handicap, un taux toujours en hausse en raison du vieillissement des populations, de la propagation rapide des maladies chroniques, des nouvelles méthodologies de mesure du handicap, etc. La CIF est la toute dernière classification internationale du handicap en date, et de ce fait peut être considérée comme la référence internationale dans le champ du handicap. Pendant qu'elle est vue d'une part comme ayant contribué à positiver les termes utilisés afin de minimiser les stigmatisations (Hamonet, C. & De Jouvencel, M., 2005), d'autre part, certains auteurs à l'instar de Marc Maudinet, la voient dans sa conceptualisation comme une « nomenclature » l'estimant proche des modèles classificatoires qu'utilisaient les zoologistes ou botanistes du XVIIIe siècle (Jamet, F., 2003). Pour notre part, nous pensons que si la CIF reste un cadre essentiel pour l'appréhension de la santé et du handicap, elle est cependant appelée à se faire plus opérationnelle en ouvrant le champ du handicap à des jours plus modernes ; elle doit servir de fournisseur stratégique d'équilibre entre les secteurs sociaux et médicaux, et enfin elle doit « ouvrir » la société pour que les personnes en situation de handicap puissent jouir de leurs chances et de leurs droits, à égalité avec les autres citoyens.

2.3. La loi de 2005 ou une (re)définition nationale du handicap

2.3.1. Quelles (r)évolutions dans la définition du handicap ?

« Au cours de la décennie écoulée, la politique française du handicap a franchi une étape décisive » (Gohet, P., 2011, p. 9). En effet, après une longue période d'essai de cadrage typologique du handicap au niveau international qui a abouti au début de ce siècle à la proposition de la CIF par l'OMS, l'envie au niveau national de « parler un même langage »

à propos du handicap s'est fait grandissante³⁹. Cette volonté à la fois sociale et politique⁴⁰ s'est ainsi soldée par un acte considérable qui est le vote de la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ». Cette loi, avait apprécié Mr A., est en effet « une grande loi, la dernière grande loi sur le handicap » (Mr A., Ent1_TP04_L4), « c'est une loi qui marque une étape importante » (Mr A., Ent1_TP04_L5). Succédant à d'autres lois dont la dernière plus grande reste celle de 1975 (la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées), la loi de 2005 est vue comme venue en correction des dispositifs antérieurs. Mme C. laisse entendre que cette loi est la loi de référence du handicap (Mme C., Ent3_TP02) pour ce qu'elle aurait donné au handicap une définition et déterminé plusieurs contours de sa prise en charge. Nos enquêtés ont connu l'avant et l'après cette loi et étaient déjà en exercice dans leurs professions actuelles (sauf Mr B.). C'est d'ailleurs de son expérience que Mme D. se servira pour justifier l'importance de cette loi et l'impact de sa mise en œuvre : « ben moi je bosse dans le handicap depuis plus de 20 ans. Donc je connais avant la loi et après la loi. Y a des progrès énormes franchement par rapport à ce que c'était auparavant » (Mme D., Ent4_TP09_L2-4). D'après elle, la loi de 2005 serait axée principalement sur « le libre choix de la personne et la possibilité de vivre où la personne a envie de vivre » (Mme D., Ent4_TP31_L6-8).

L'impact de la loi de 2005 est tel que, lors des entretiens, tous les quatre enquêtés y ont fait référence pour définir le handicap. « Ben je définis le handicap tel qu'il a été défini enfin par la loi de février 2005 » avait lancé par exemple Mr A. Dans le sens de la loi en réalité, constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Article 2, *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*). D'après Mme D., cette nouvelle définition du handicap, de par sa large ouverture, porte l'avantage « de prendre en compte tous les types de handicap, du psychique au cognitif aux troubles de santé invalidant » (Mme D., Ent4_TP02_L11-13). Aussi pour cette enquêtée, la révolution de cette définition tiendrait

³⁹ Suchod (2007) témoigne de la « fébrilité » qu'il y avait dans la sphère publique dans les années 2000 au moment de la préparation de la loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances » (Suchod, F., 2007).

⁴⁰ Le Président de la République d'alors avait fait la promesse d'œuvrer pour la cause des personnes en situation de handicap (Grenier, C. & Laborel, B., 2011).

dans sa prise en compte de l'environnement dans la circonscription du handicap (Mme D., Ent4_TP02). A ce propos, les avis divergent d'un enquêté à l'autre. Pour Mr A., « la loi a refusé l'idée que c'est l'environnement qui produisait le handicap. On dit qu'il y a du handicap par altération des fonctions, et cette altération-là elle rend compte alors d'un environnement qui peut être défavorable et qui produit en ce moment-là du handicap » (Ent1_TP04_L15-18). Mr B. quant à lui reconnaît que l'environnement comme facteur essentiel à la situation de handicap (« inscrit dans la loi de 2005 » précise-t-il), relève tout de même d'une conception qui avait déjà été introduite par des instances antérieures :

« Dans la période la plus récente, si l'on regarde le XX^e siècle, la conception du handicap a fortement évolué puisqu'on est passé d'une composante de la personne et la personne était *handicapée*, à une acceptation environnementale. C'est l'environnement qui crée la situation du handicap [...] Cette conception qui maintenant est inscrite dans la loi sur le handicap de 2005, elle nous vient aussi des institutions internationales. C'est une évolution internationale de la conception du handicap que la France a intégré ensuite dans son corpus législatif » (Mr B., Ent2_TP01_L8-15).

En rappel, en mai 2001 avec la CIF, l'OMS définissait effectivement l'environnement comme un facteur fondamental de handicap. Mais d'après Bonicco-Donato (2013), il appartient au linguiste et sociologue américain Erving Goffman (1922-1982) par ses nombreux travaux notamment avec son ouvrage *Stigmate* (1975), d'avoir montré combien la normalité et le handicap sont moins des attributs d'une personne que des situations dans lesquelles peut évoluer cette personne⁴¹. Ainsi le handicap n'est plus comme une carte d'identité à un groupe ou à une catégorie sociale particulière. Il s'agit au contraire du produit de la rencontre des facultés physiques et/ou mentales d'une personne et d'une situation inappropriée avec ses capacités. « Sans qu'il soit le seul responsable du handicap, l'environnement joue un rôle capital et son changement peut quelques fois atténuer ou même supprimer totalement le handicap » (Rabischong, P., 2008, pp. 75-76). Ainsi, les mêmes déficiences d'une personne peuvent être handicapantes dans telles situations, et ne pas l'être dans telles autres si ces dernières situations concordent bien avec les capacités de la personne. A ce propos, Mme C. explique :

⁴¹ Bonicco-Donato, C., 2013, p. 21

« Un étudiant qui a par exemple une grosse dyslexie, on peut concevoir assez facilement que ça va quand même le gêner pour ses études. D'accord ? Donc cet étudiant il va être reconnu en situation de handicap pendant ses études. Ça ne veut pas dire que par exemple ça deviendra un personnel handicapé quand il sera embauché quelque part [...]. Parce qu'on pourra considérer que peut-être dans le monde professionnel, ce qui était très handicapant pour les études est moins handicapant pour la vie professionnelle » (Mme C., Ent3_TP25_L12-19).

En synthèse, d'après les discours des enquêtés, les situations en question pouvant contribuer à la production du handicap sont en effet de divers ordres :

a) D'une part, elles sont d'*ordre environnemental* : l'environnement adapté, ce sont des espaces publics physiques (supermarchés, centre de loisir, etc.), des domiciles, des lieux de travail, des transports, etc., accessibles. On peut ici noter le fait que le non aménagement des rues, des trottoirs municipaux par exemple peut influencer et limiter l'activité ou la participation de personnes en raison de leurs handicaps. Les handicaps s'amplifient ou s'atténuent ainsi d'autant plus en liaison avec l'environnement.

« C'est sûr que vous êtes handicapé à Localité A, c'est pas un problème parce que les trams sont accessibles, les rues y a un gros gros effort d'accessibilité, beaucoup d'immeubles accessibles, ben vous habitez à Localité L et ben c'est pas la même chose. Parce que y a moins de transports adaptés, parce que les rues sont en pente, donc effectivement l'environnement il a un rôle primordial dans le handicap » (Mme D., Ent4_TP36_L3-7).

L'environnement concerne aussi les espaces numériques. L'accessibilité, souligne Mme C., c'est « aussi avoir des plateformes accessibles qui donnent des informations accessibles » (Mme C., Ent3_TP06_39-40). Une non-adaptation de ces différents espaces numériques exacerbe aussi le handicap.

b) D'autre part, les situations peuvent être d'un *ordre institutionnel ou territorial*. Le dynamisme dans l'application des lois, la sensibilisation des professionnels et des institutions comme les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) peut considérablement contribuer à réduire l'impact des handicaps (Mr B., Ent2_TP03_L1-5).

Ainsi, Mr B. présente comme indirectement handicapant le manque de centres de dépistage à proximité concernant certains handicaps :

« Par exemple vous prenez l'autisme. En Localité C nous n'avions pas de centre de dépistage, il fallait aller à Localité D pour en trouver, il est clair qu'il y a un ensemble de familles en Localité C qui passaient à côté du dépistage de leur enfant [...] Donc, oui il peut y avoir des inégalités d'accès à des ressources qui permettent ce dépistage du handicap, qui sont liées à des inégalités territoriales, sociales et cetera » (Mr B., Ent2_TP03_L6-14).

c) Enfin, il peut s'agir d'un environnement s'inscrivant dans un *ordre socio-culturel et économique* : « il est clair, défend Mr B., que les situations sociales particulières, très défavorisées ç'a un impact sur le handicap. Il y a une corrélation justement entre grande pauvreté et handicap » (Mr B., Ent2_TP01_L44-46). La pauvreté serait un mobile de handicap ? Pour Mr B., cela est sans conteste : « il y a une relation, y a des études qui ont été faites là-dessus, y a une relation entre conditions socio-économiques et culturelles et handicap » (Mr B., Ent2_TP01_L52-54). Dans la même logique, les causes de handicaps peuvent être liées à des comportements à risque tel l'alcoolisme : « l'alcoolisme, l'alcoolisme chez la mère a un impact direct sur le développement de l'enfant et donc sur les troubles psychiques et cetera » (Mr B., Ent2_TP01_L46-48). Ainsi, sans être les seules causes, les conditions sociales semblent avoir une portée dans la définition du handicap. Aussi les inégalités sociales et culturelles jouent-elles « à plein sur l'accès justement aux professionnels qui permettent de dépister très tôt les difficultés, les troubles » (Mr B., Ent2_TP03_L19-20) :

« Vous savez dans certains milieux, si vous prenez l'académie de Localité A, et même Localité A dans son agglomération, une famille qui réside dans Localité E qui a un haut niveau culturel, dès que son enfant à l'école va présenter des difficultés d'apprentissage ou de lecture, ils vont aller consulter un orthophoniste, vous allez dans les quartiers de Localité F, les gens n'iront pas spontanément consulter un orthophoniste » (Mr B., Ent2_TP03_L14-18).

En somme, si les conditions environnementales, institutionnelles ou socio-culturelles peuvent influencer ou créer le handicap, le handicap à son tour est souvent vu comme

« créant » des situations sociales défavorisées⁴² : il y aurait ainsi une certaine circularité, sinon un cercle vicieux, des conséquences du handicap et des conditions socio-environnementales défavorables.

Pour clore ce point, nous revenons sur les différentes définitions faites par les enquêtés pour partager avec Zribi et Poupée-Fontaine (2015) cette opinion selon laquelle, même si tout le monde s'accorde à le soutenir, l'environnement comme cause du handicap n'est pas explicitement mentionné dans la définition faite du handicap par la loi de 2005. « La loi du 11 février 2005, arguent ces auteurs, a apporté sa propre définition sans intégrer les facteurs handicapants d'un environnement mal adapté » (Zribi, G. & Poupée-Fontaine, D., 2015, p. 177). Cette loi de 2005 est effectivement une grande réforme législative (Camberlein, P., 2011), un « nouveau dispositif qui constitue une véritable révolution culturelle et institutionnelle » (Gohet, P., 2011, p. 9). « Sans remettre en cause les apports de la législation de 1975 », soutient Gohet (2007), ni en être une « simple amélioration », la loi de 2005 constitue « une authentique refondation » (Gohet, P., 2007, p.6). Cependant, si cette loi se révèle autant révolutionnaire, ce n'est pas pour avoir pris en compte l'environnement, ni pour avoir « donné une définition du handicap parce qu'elle n'existait pas avant » comme l'a soutenu Mr A. (Ent1_TP04_L4-6). La conception du handicap prenant en compte l'environnement a des sources bien antérieures à 2005, en l'occurrence elle vient de la CIH en 1980 et plus récemment de la CIF en 2001. Aussi ces classifications proposent-elles des définitions du handicap selon différents modes structurels et fonctionnels⁴³. Leur caractère international est peut-être une des raisons pour laquelle certains enquêtés n'y font pas référence (ou peut-être ignorent-ils ces classifications ?). A notre sens, les circonstances d'apparition de la loi de 2005 y sont pour beaucoup dans « l'engouement »⁴⁴ qu'ont les enquêtés pour elle. En rappel, le premier et dernier grand dispositif législatif sur le handicap datait de 1975 ; un long temps d'attente qui nécessairement a aiguisé les appétits et a contribué à donner une grande portée à la réception de la loi de 2005. Nous pensons que la contextualisation de cette loi, en ce qu'elle redéfinit localement les besoins en matière de handicap et propose des mises en place de dispositifs comme les MDPH pour répondre à ces besoins, est ce qui la rend particulièrement

⁴² Depuis les années 80, il y a eu un « progrès considérable apporté par les préoccupations de Wood de mise en valeur des conséquences socioéconomiques des incapacités entraînant des conditions d'exclusion du monde du travail, de paupérisation et de désaffiliation sociale » (Fougeyrollas, P., 2002).

⁴³ Cf. Chap. 3, 2.2

⁴⁴ Les enquêtés arrogent à tort à la loi de 2005 certaines primautés (comme si ce n'était que le *blackout* avant).

importante. Ce n'est donc pas tant dans la forme ni dans le fond de la définition du handicap que la loi 2005 trouve son originalité, mais dans la contextualisation de cette définition (déjà en vigueur à l'échelle internationale) à un plan national.

2.3.2. Les MDPH et leurs rôles

Un des éléments clé et rénovant de la loi de 2005 porte sur la décision de création dans chaque département d'un lieu de référence, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), un guichet unique pour permettre aux personnes en situation de handicap un accès plus aisé à leurs droits. D'après la loi, les MDPH ont pour mission l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes en situation de handicap et de leur famille, ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens au handicap (*Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, 2005). Grenier et Laborel (2011) désignent les MDPH comme des dispositifs ayant trois fonctions principales : une *fonction sociétale* pour promouvoir l' « être et vivre ensemble », une *fonction politique* pour réfléchir sur des modalités du « décider ensemble » et enfin une *fonction managériale* pour piloter le « travailler ensemble » (Grenier, C. & Laborel, B., 2011). « Ici (à la MDPH), a défini Mme D., on traite l'ensemble des demandes liées au handicap, enfants, adultes, quel que soit l'âge, pour tout ce qui est accès aux différentes allocations, allocations d'adultes handicapés, allocations à l'éducation de l'enfant handicapé, les cartes de stationnement, d'invalidité, des choses comme ça » (Mme D., Ent4_TP13_L3-7).

Pour rechercher des informations ou des conseils, pour rencontrer des interlocuteurs et formuler des projets, les personnes en situation de handicap ont désormais leurs « chez-elles ». Le terme « maison » en dit assez sur l'esprit d'accueil, de solidarité et d'efficacité que veut revêtir la création des MDPH. Cependant, ces maisons n'interviennent pas pour tous les types et cas de handicap. Pour la scolarisation des enfants par exemple, Mme D. explique :

« Y a des enfants qui ont par exemple y a des enfants qui sont je sais pas diabétiques. Mais ils n'ont pas besoin d'aménagement particulier sauf que, ils ont des traitements à prendre, auxquels cas ça sera pas une mesure qu'on va prendre nous, ça sera une mesure interne à l'Education nationale. Euh un enfant qui a une dyslexie, mais on va dire légère, il a juste besoin qu'on lui photocopie les cours par exemple, ou qu'on répète les consignes, ça passera

pas par chez nous, ça sera l'équipe éducative avec la famille qui va définir les mesures. Nous c'est dès lors que y a des aménagements quand même type auxiliaire de vie scolaire, qu'on va venir nous voir » (Mme D., Ent4_TP18_L2-10).

2.3.1. Le handicap défini mais... compris et nommé de diverses manières

« La notion de handicap est très variable » (Mr B., Ent2_TP01_L20-21), soutient Mr B. En effet, pour cet enquêté, malgré une définition « révolutionnaire » faite par la loi de 2005, le handicap ne jouit pas des mêmes appréhensions, il demeure des variabilités dans la considération des handicaps. Ces variabilités seraient à la base de la meilleure adaptation de certaines villes par rapport à d'autres qui sont moins accessibles (Mr B., Ent2_TP01). De même, la tolérance culturelle envers le handicap serait due à la représentation qu'on en fait socialement, en témoigne le cas de Roosevelt qui à la fin de son mandat, quoiqu'en fauteuil roulant, continuait à exercer ses fonctions de président alors que dans d'autres régions du monde aux cultures différentes, cela aurait pu être inacceptable⁴⁵ (Mr B., Ent2_TP01_L21-24). D'après toujours Mr B., les relations aux handicaps différant, il peut souvent être engendré des défaillances dans l'identification de certains handicaps notamment chez les enfants (Mr B., Ent2_TP03_L1-5) sans que cela ne soit l'unique cause⁴⁶. Par conséquent, si problème d'identification il y a, il sera remarqué des écarts statistiques incohérents quant au nombre d'élèves en situation de handicap par exemple d'une Académie à une autre et souvent d'un département à un autre de la même Académie (Mr B., Ent2_TP01_L33-37).

Même « les maisons départementales du handicap ne font pas toutes la même lecture du même article de la loi » (Mr B., Ent2_TP01_L40-42). D'après Mr B., ces différences d'interprétation et d'évaluation des situations de handicap (particulièrement concernant la scolarisation) avaient bien été identifiées par les MDPH et d'autres acteurs des ministères de la Santé et l'Education nationale. Elles ont conduit à l'élaboration d'un guide commun

⁴⁵ Aux Comores, la candidature de Hachim Saïd Hassane aux élections présidentielles du 21 février 2016 est invalidée par la Cour Constitutionnelle du fait du handicap de son colistier (Caslin, O., 2016).

⁴⁶ A propos des problèmes d'identification des personnes handicapées, Mr B. soutient qu' « il y a plusieurs facteurs qui peuvent expliquer cela. Manque d'information des familles, manque de sensibilisation des professionnels, des enseignants qui n'alertent pas, éloignement des centres de dépistage » (Mr B., Ent2_TP03_L3-5).

d'évaluation des besoins « qui s'appelle le GEva-Sco⁴⁷, qui est utilisé par toutes les équipes qui ont en charge d'apprécier les situations individuelles » (Mr B., Ent2_TP01_L55-64). Ce guide recueille les informations relatives à la situation scolaire des demandeurs de projet personnalisé de scolarisation (GEva-Sco première demande), et les informations relatives au suivi du projet de l'élève (GEva-Sco réexamen). Son objectif, c'est de mettre en place des supports communs d'observation, d'évaluation et d'élaboration des réponses utilisables par les MDPH, les services de l'Education nationale et leurs partenaires dans un cadre harmonisé sur le plan national⁴⁸. Cette initiative rejoint l'esprit de l'OMS qui proposait en 2001, à plus grande échelle et au niveau international, une formulation commune des axes du handicap. Toutefois, comme le tranche Mme D. sur cette problématique de variations d'interprétation, les différences ne tachent en rien, ou très peu en tout cas, l'intérêt et la grande portée de la loi de 2005 : « vous savez, dit-elle, les lois ce sont des humains qui les mettent en œuvre. Donc il peut y avoir des différences, n'empêche qu'on a tous quand même en commun un socle législatif important » (Mme D., Ent4_TP16_L4-6).

Compris différemment, il en va de soi que le handicap soit nommé diversement. Parce qu'en effet, les dénominations sont souvent fonction de la façon dont on conçoit les choses. Les noms ont beau prétendre être arbitraires, ils restent souvent motivés et motivants. Nommer, c'est révéler une certaine affectivité envers quelqu'un ou quelque chose, lui donner (ou pas) de l'importance, de l'existence⁴⁹ à nos yeux. Ne change-t-on pas souvent le nom d'une personne (un(e) amant(e) par exemple) selon qu'on lui devienne plus proche ou plus éloigné ? Comme l'affirme Charles Gardou, les mots sont des regards qui peuvent traduire la réalité, mais qui peuvent aussi la *déréaliser* (in Barry, V., 2013). En plus de n'être pas seulement arbitraires, les noms des choses et des personnes ont souvent une histoire (une évolution). Il en est ainsi pour ce qui concerne le mot « handicap » dont les définitions (et les représentations) ont connu des changements au fur et à mesure que l'« affectivité » entre les personnes en situation de handicap et la société s'améliorait. Cependant, malgré les avancées en matière de handicap, sa connaissance et sa prise en charge, la notion de handicap reste entourée d'une certaine équivocité et sème souvent le flou. Lavigne (2004) note par exemple que « le terme handicap désigne des états, des atteintes, des situations des personnes ; tantôt il renvoie au désavantage social qui accompagne les déficiences et non

⁴⁷ GEva-Sco : Guide d'Evaluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation

⁴⁸ Consulté sur le site de l'Education nationale

⁴⁹ nommer, c'est créer (Raison, J.-P., 2007).

pas aux causes. Ou encore, il globalise un ensemble de situations regroupées dans un cadre législatif, indépendamment du type de du degré de déficience » (Lavigne, C., 2004, pp. 59-60). Ainsi, même défini, le handicap et les personnes concernées restent pour autant confrontés à une pluralité de dénominations qui ne manquent d'interroger souvent sur les relations et les places qui leurs sont réservées ; puisque comme le souligne Weislo (2012), « les ambiguïtés langagières entourant le handicap traduisent finalement assez bien l'ambivalence qu'il suscite dans les rapports sociaux » (Weislo, E., 2012, p. 79). *Personne handicapée, personne en situation de handicap, handicapé*, etc., excès ou manque de termes ? En tout cas l'embarras est souvent là et, même chez les professionnels du handicap, les termes utilisés sont divers.

Mme C. atteste ne jamais faire usage du terme « *un handicapé* » parce qu'elle estime que l'on n'est pas défini par son handicap « ou alors j'accepte d'être aussi une blonde, bon n'importe quoi ça n'a pas de sens, continue-t-elle, on est d'accord, on n'est pas défini par un critère, ça n'a pas de sens, donc on peut être une personne évidemment *en situation de handicap*. Pour moi, ça ne peut être que ça, un étudiant en situation de handicap, un personnel en situation de handicap » (Mme C., Ent3_TP25_L6-11). Pour elle en effet, une personne ne se résume pas en un seul aspect, et ne la définir que par son handicap serait le reflet d'une négativité réductrice et injuste. « Refuser l'expression *situation de handicap* pour s'en tenir à *handicapé* ou même *personne handicapée*, c'est d'une part, penser l'autre à partir de ce qui lui manque, de ses lacunes, de ses carences » (Gardou, C., 2007, p. 15). Cependant, « *personne handicapée* », c'est bien le terme que préfère Mme D. parce que, d'après elle, les personnes concernées elles-mêmes préféreraient cette appellation. Bien qu'elle reconnaisse l'implication de l'environnement dans la création de la situation de handicap, cette enquêtée préfère et justifie son choix :

« On disait ben selon son environnement, la personne elle est handicapée ou pas, donc on est bien *en situation de handicap*, on n'est pas *handicapé* par essence. Sauf que vous dites ça à mon collègue qui est en fauteuil, il vous dit « *ah non mais moi je suis tout le temps en fauteuil, donc je suis handicapé* ». Les personnes handicapées elles-mêmes, elles disent « *personne handicapée* », elles disent pas « *personne en situation de handicap* ». C'est comme euh, ce qu'elles disent les personnes handicapées, c'est comme « *femme de ménage* » et « *technicien de surface* », au final on balaie toujours une pièce » (Mme D., Ent4_TP33_L7-14).

Les situations, parce qu'éphémères, primeraient moins, selon Mme D., que « l'attribut » du handicap qui lui, est pérenne : « une personne en fauteuil, elle sera toujours en fauteuil, son quotidien sera vraiment facilité si tout est à niveau, si tout est accessible, mais elle sera toujours dans son fauteuil » (Mme D., Ent4_TP35_L2-4). Nous désapprouvons un tel raisonnement parce que si un fauteuil peut distinguer une personne des autres membres de sa famille ou de ses collègues, il y a bien nombre de situations dans lesquelles il importe peu qu'elle soit ou pas en fauteuil, quand elle sera en train de parler, de donner une conférence⁵⁰ par exemple. Certes, les personnes les plus concernées peuvent mieux dire les appellations qui leur conviennent au mieux, comme le présente Mme D. (Mme D., Ent4_TP34_L3-5), mais combien sont-elles ces personnes en situation de handicap à préférer être appelées « handicapées » ? Pour ne considérer que les propos de notre enquêtée, il s'avère visiblement qu'elle base son argumentaire uniquement sur un cas particulier en l'occurrence le cas de son collègue, pour ensuite généraliser. A titre personnel, nous en tant que chercheur abondons dans le sens des appellations « positivantes » en ce qu'elles sont une invitation à surpasser le handicap, une réalité pourtant difficile voire douloureuse souvent. Il ne s'agit pas d'une consolation ou d'une fuite de la réalité, mais il serait inapproprié de définir « l'identité d'une personne à partir de notions qui n'ont de sens que dans une situation donnée », ou de confondre des « jugements de valeur liés à un contexte et à des normes particulières avec une nature » (Bonicco-Donato, C., 2013, p. 22). L'évolution du vocabulaire est importante en ce qu' « elle témoigne de l'approche qu'ont les intéressés de leur propre état, de l'idée que la société se fait de la question du handicap. Elle est aussi le moyen de faire évoluer son regard » (Gohet, P., 2007, p. 5). Les changements terminologiques concernant le handicap sont un grand pas (difficile à faire encore par certaines réticences), mais la course est loin d'être gagnée parce que simplement « changer les mots, cela ne suffit pas non plus à garantir l'égalité des personnes » (Comte-Sponville, A., 2007, p. 18) : il reste des cultures à construire, des représentations à déconstruire.

⁵⁰ « Dans des conférences, dans des textes, le fait d'être en fauteuil roulant ne s'entend et ne se lit pas. Il n'y a pas en ce sens d'auteur en situation de handicap, si l'on considère l'auteur en tant que le sujet créateur de l'œuvre, que l'on ne doit pas confondre avec l'individu social qu'il est par ailleurs » (Ancet, P., 2011).

Chapitre 4. Le handicap et son difficile positionnement dans la société

1. Ces représentations sociales qui hantent le handicap

Les représentations autour du handicap ont évolué, et à une vitesse particulièrement considérable depuis les quarante dernières années : il y a eu des législations importantes, des recommandations internationales à l'égard des personnes en situation de handicap, etc. Cependant, ces diverses avancées en matière de handicap, les classifications et les définitions faites sur le handicap ne semblent pas pour autant l'avoir assez « lavé ». Le handicap reste toujours méconnu et « inacceptable ». Pire, il fait peur et honte, il « indigné » et déshumanise.

1.1. La handiphobie : mieux vaut la mort que le handicap !

1.1.1. Une peur paradoxale non de l'inconnu mais du connu

Toutes les philosophies s'accordent sur le fait que l'Homme est doté d'un essentiel appétit de vie. Vivre et survivre sont un instinct pour lui et la procréation, les créations artistiques, toutes les protections dont on s'entoure, etc., témoignent bien de ce désir. Persévérer, faire durer son existence et renoncer à sa mort est une inclination profonde chez l'Homme et prétendre y renoncer reviendrait « non seulement à renier sa propre nature, mais aussi à se priver de l'énergie qui seule peut alimenter sa joie » (Rosenbaum, A. & Perrin, F., 2014, p. 22). L'Homme craindrait donc aussi bien la mort que tout ce qui s'y rattache. Stiker dira par exemple que « la peur de la maladie est liée à celle de la mort » (Stiker, H.-J., 2005, p. 7). Parce qu'on a peur de mourir et sachant que la maladie peut amener à cette mort, on a peur de la maladie. La peur de la mort n'est donc pas si extraordinaire, elle n'est pas étrange, au contraire elle est communément partagée.

Mais si la mort est en général crainte et « insouhaitable », certains êtres humains montrent davantage une moindre crainte envers cette mort-là qu'envers un handicap quel qu'il soit, préférant « mourir que d'être affectés d'infirmités » (Moyse, D., 2007, p. 34). Certains autres, plus audacieux à l'idée de mourir, restent tout de même intrigués à l'idée de porter un handicap. « S'il est relativement courant d'entendre certains êtres humains

prétendre que cela leur est égal de mourir, personne n'affirmera jamais que cela l'indiffère d'être atteint de surdité, de cécité, de devenir tétraplégique ou hémiparalysé » (Moyse, D., 2007, p. 34). Du reste, crainte par les uns et non par d'autres, la mort demeure préférable à l'éventualité du handicap.

En effet, mû par le sentiment de la « toute-puissance » de l'Homme, certains êtres humains préfèrent une existence où, dans la course continuelle pour le « bon être » ou encore le « mieux être », l'« être moindre » qu'est le handicap⁵¹ n'a pas de place. Au contraire, ce « *moindre être* apparaît à la plupart comme infiniment plus effrayant que la possibilité du *n'être plus* » (Moyse, D., 2007, p. 34). En réalité, ils s'ouvrent paradoxalement mieux à la mort, ce grand inconnu, qu'à la faiblesse du handicap. Une fois morts, toutes les réalités nous sont occultées alors que « handicapés », il nous faut faire face à la réalité de notre diminution. L'amointrissement de nos facultés ne nous sera pas aussi étranger au point que nous ne puissions jamais en faire l'épreuve (*ibid.*, p. 38) au contraire, nous en avons d'autant plus peur que nous pouvons bel et bien en faire un jour l'expérience (*ibid.*, p. 37).

En plus, l'anormalité⁵² dont le handicap porte le joug contribue encore plus à lui préférer la mort, elle qui, au moins, s'inscrit dans la *normalité* puisque finitude de toute vie « normale ». La peur de la mort peut se justifier, elle « ne me met pas en cause comme être individuel et *normal* » (Stiker, H.-J., 2005, p. 7). En revanche, le handicap reste une réalité dont la « monstruosité » qui fait croire son étrangeté, cultive la phobie. Plus que la mort et tout autre choses, le handicap demeure ce que « nous avons le plus de mal à reconnaître comme une possibilité humaine de l'humanité » (Moyse, D., 2007, p. 33). Canguilhem (1985) explique que « c'est la monstruosité et non pas la mort qui est la contre-valeur vitale » (Canguilhem, G., 1985, p. 172). Pour cet auteur, la mort est une menace permanente et inconditionnelle et une limitation par l'extérieur tandis que la monstruosité est une menace accidentelle et conditionnelle et une limitation par l'intérieur. C'est donc cette « monstruosité » que certains hommes s'évertuent à voir dans le handicap et qui constituerait une limite intérieure, une atteinte de notre « intégrité », de notre « dignité », qui fait peur. « C'est la particularité que représente la malformation ou la déformation qui provoque une sorte de panique intérieure et publique » (Stiker, H.-J., 2005, p. 8).

⁵¹, « Il est évident, explique Moyse, que pour l'opinion publique, être atteint d'un handicap ne peut être rien d'autre qu'un moindre être » (Moyse, D., 2007, p. 34).

⁵² Nous évoquerons cette relation à la norme dans le point : le handicap ou l'anormalité d'un corps et d'une humanité

1.1.2. Une peur de « l'indignité » ?

La peur du handicap est d'autre part intrinsèquement liée à celle de « l'indignité », l'indignité comme une « condition de déchéance dans laquelle est ou se sent rejetée une personne » (« CNRTL », 2012). Nous pouvons distinguer « l'indignité » de l'autre tout d'abord, celle des personnes (des proches ou pas) atteintes d'une paralysie, d'une cécité ou d'une surdité, celle, si dérangement, qui nous cristallise au point de souhaiter que ces personnes atteintes soient mortes ou qu'elles n'aient jamais existé, tant leurs infirmités « renvoient à une insoutenable étrangeté » (Moïse, D., 2007, p. 38). Il y a ensuite « l'indignité » à nous, celle que nous portons parce que « handicapés » et celle à laquelle on a tôt fait de préférer la mort. Ainsi, comme Socrate la mort à l'exil, ou le soldat la mort à la reddition, nous préférons la mort à certaines formes de vie qui nous paraissent des plus indignes et des plus avilissantes. Le fait est que nous accolons à l'altération physique ou mentale, le concept d'indignité « de sorte que la vie *digne* est la vie valide et en bonne santé et non la vie juste. Et inversement, la vie *indigne* est celle atteinte d'une maladie ou d'un handicap, plutôt que la vie d'un lâche ou d'un être injuste » (Moïse, D., 2007, p. 35).

L'absurdité⁵³ de cette fuite du handicap comme « indignité » réside principalement dans la crainte de l'atteinte de notre intégrité physique, comme s'il était plus indigne de vivre *handicapé* que truand ou malfaiteur par exemple, ou simplement comme si vivre *handicapé* n'avait aucune dignité. Moïse (2007) relate par exemple que « nombreux sont ceux qui se déclarent prêts à réclamer l'euthanasie en cas de maladie ou de paralysie, alors que personne ne dit jamais : si je deviens une crapule, je demande l'euthanasie » (Moïse, D., 2007, p. 35). Nous sommes handiphobes⁵⁴ parce que l'atteinte tant damnée de notre corps que nous voulons toujours beau, fort et jeune, pourrait par le même coup dépraver notre identité « d'homme normal ». Et dans la logique d'une telle conception, ce sont les personnes « limitées » par la nature ou la culture et qui se retrouvent obligées de lutter pour s'affirmer, qui sont outragées. Car comme le mentionne le sociologue Robert Murphy, « dire à une

⁵³ Cette fuite est d'autant plus absurde parce que « ce n'est pas la dignité qui fonde la vie humaine, c'est la vie humaine qui fonde la dignité et celle-ci doit être reconnue par la société dans les états de l'humanité » (France Quéré, *Une dignité indigne de l'Homme*, Ethique, n°6-7, 1992, cité par Gardou, C., 2010, p. 13).

⁵⁴ Nous entendons par handiphobie ici, l'angoisse à la possibilité de « contracter » un handicap quel qu'il soit.

personne handicapée qu'il vaudrait mieux être mort plutôt que vivre handicapé est la suprême insulte qu'on puisse lui faire » (*citée par* Moyses, D., 2007, p. 35).

1.2. Le handicap ou l'anormalité d'un corps et d'une identité

1.2.1. Le corps humain comme une culture

« Pour moi le handicap c'est la différence, l'écart par rapport à la norme » (Mme D., Ent4_TP01_L3) avait défini Mme D. Pour elle, outre un aspect intrinsèque lié au handicap lui-même ou une implication d'un quelconque environnement, l'impérialisme de la normalité dans la société est ce qui fait le handicap.

« Oui vous savez qu'on vit dans une société très normalisée hein. Il vaut mieux être grand beau intelligent et riche que d'avoir des problèmes de santé ou d'être différent. D'accord ? Donc pour moi le handicap c'est ce qui fait que y a une norme et qu'on s'écarte parce qu'on a des fonctions défaillantes, parce qu'on ne peut pas forcément tout faire comme les autres. Donc il y a une norme, quoique la norme, l'homme normal moi j'ai jamais vu de définitions de ce que c'est un homme normal. Mais on le voit bien dans la société y a quand même une norme et la personne qui a un handicap et ben elle s'écarte un petit peu de la norme » (Mme D., Ent4_TP04_L2-9).

La première « victime » de la normalité, c'est l'apparence physique. Une des particularités de la problématique du handicap reste la diversité des cas qu'il embrasse : différents types de handicap, des degrés d'atteinte variables, multiples modes de contraction (devenu ou handicap de naissance, etc.). Sanchez (2014) dira que « les handicaps sont nombreux, les personnes handicapées diverses, les cas toujours particuliers » (Sanchez, P., 2014, p. 28). Toutefois, « quels qu'en soient la nature, la cause et le degré, le handicap suppose et implique un corps défaillant présentant des limitations fonctionnelles : le corps handicapé est un corps déficient » (Rabischong *citée par* Blanc, A., 2015, p. 19). Le handicap se heurte alors à une notion, celle du corps dont la perfection se fait de plus en plus exigeante.

En effet, le corps humain se présente de plus en plus comme une culture, son bien-être et sa belle image, comme une vocation. Guidés par l'idéal esthétique qui prévaut de nos jours, nous ne rêvons que de bâtir et d'entretenir un corps parfait. « Jamais le corps humain n'a été apparemment autant choyé qu'aujourd'hui. Que ce soit dans la consommation, dans

les loisirs, dans le spectacle, dans la publicité, le corps est devenu un objet de traitement, de manipulation et de mise en scène » (Marzano, M., 2002). Le corps est devenu très impliqué dans nos repères quotidiens, nos pratiques, nos représentations (Vigarello, G. in « Le culte du corps dans la société contemporaine », 2000) et tout ne semble tourner de nos jours qu'autour de celui-ci. « Le culte de l'excellence et de la performance du corps paraît dorénavant présider à l'organisation de nos existences » (Gardou, C., 2007, p. 11). Ainsi, en plus d'être un cadre identitaire pour chaque personne dans des sociétés de plus en plus individualistes, le corps se constitue comme un destin ou, selon le terme de Quéval, I., comme un « capital qu'il faut constituer, protéger, soigner, faire fructifier... et surtout faire durer » (in Portevin, C, 2008).

1.2.2. Un corps infirme pour une humanité handicapée ?

Face à la représentation sociale idéaliste appelant au corps « parfait », il est facile de tomber dans une opposition entre corps en bonne santé, symétrique et à la bonne image, donc « normal » et corps asymétrique, handicapé, « anormal ». C'est ainsi que tend à être vu le handicap : comme l'anormalité d'un corps c'est-à-dire un écart par rapport à ce que pourrait être le corps de l'homme « normal ». Blanc (2015) dit des déficiences qu'elles « se caractérisent par des possibilités corporelles décalées vis-à-vis de celles attendues et conçues comme légitimes dans tout ensemble social » (Blanc, A., 2015, p. 19). Ainsi, le handicap quel qu'il soit, renvoie à un corps mis en jeu. Le handicap est une épreuve au corps, non que tous les handicaps relèvent tous du physique, mais parce que le handicap est humain et rien de ce qui est humain ne se peut sans corps. Ce corps mis en jeu, bien malgré lui, est vu comme dérogeant aux usages sociaux du corps, « sa principale caractéristique étant d'être inefficent » (*ibid.*). Le corps sans empreinte de handicap seul peut être admis à bénéficier de la « normalité », la seule normalité communément acceptée et acceptable, celle « comme aurea mediocritas ou comme appartenance au groupe de ceux qui ne sont ni stigmatisés ni stigmatisables » (Guerci, A., 2007, p. 57).

Mais la stigmatisation que subit le « corps handicapé » selon le principe autocratique de la normalité ne représente que la partie visible de l'iceberg. Parce que notre corps n'est pas un autre que nous ou un membre associé à nous et dont l'atteinte pourrait nous laisser indifférent. Au contraire, « chaque partie de notre corps est à la fois une partie de nous et un objet extérieur que nous pouvons contempler »(Marzano, M., 2009). Nous sommes chaque

partie de notre corps tout en la possédant (Ouédraogo, W. E., 2015). Ainsi, l'offense du « corps handicapé » (par sa relégation à un ordre inférieur d'incapacité et d'anormalité ou autre) va bien au-delà d'un simple tort à un corps. C'est plutôt une personne, celle qui en ce corps est associée qui, indirectement ou quelques fois assez directement, est sujet de cet affront et qui en pâtit. La stigmatisation du « corps handicapé » est une stigmatisation de la personne « handicapée ».

Le corps de l'Homme est en effet le premier lieu où apparaît tangiblement l'humanité en lui (Moïse, D., 2010). Toute existence humaine passe par l'existence d'un corps. Notre corps est donc une condition sine qua non de notre humanité, notre corps fait notre humanité. Cependant cette humanité ne se réduit pas seulement au corps, de même qu' « elle ne disparaît pas quand le corps est abîmé » (Moïse, D., 2010, p.23). Ainsi, une personne en situation de handicap ne se résume pas à sa seule apparence physique perceptible. En rester au superficiel, c'est se limiter à ne reconnaître que de manière parcellaire « l'humain » en face de nous. Pourtant ne nous empressons-nous pas malencontreusement de lui désavouer son humanité quand l'apparence d'un être n'est plus ordinaire, ou quand celle-ci n'a plus *figure humaine* (Moïse, D., 2010, p.24) ? Même menacée par la « souillure » du corps, l'humanité dans le handicap ne devrait pas être remise en cause. Pour le philosophe André Comte-Sponville, un handicap, même le plus lourd possible, ne change ni les droits ni la dignité d'une personne (Comte-Sponville, A., 2007). L'humanité, est un droit *de facto*, une chance pour tous les hommes et non un grade qu'on obtient moyennant une certaine « normalité ». Et s'il est un défi social, c'est d'arriver à faire de cette conviction une réalité, et de cultiver de nouvelles relations saines et équilibrées avec les personnes que le handicap tend à « diminuer ».

2. Le handicap a-t-il vraiment sa place dans la société ?

2.1. La « handi-addiction » ou quand la société crée ses « handicapés »

Toute société, pour fonctionner, a besoin d'ordre. Outre celui qu'on pourrait qualifier de naturel, il existe cet ordre social, souvent fait d'oppositions, que cherche à créer la société : les riches s'opposent aux pauvres, les autochtones aux étrangers, les personnes ordinaires aux personnes infirmes, etc. Tout le monde au même côté de la balance ferait basculer la société, pourrait-on justifier. « C'est seulement en exagérant la différence entre intérieur et extérieur, dessus et dessous, mâle et femelle, avec et contre, que l'on crée un semblant

d'ordre » (Douglas, M. *cité par* Lavigne, C., 2004, p. 37). La société humaine semble alors être faite de dichotomies : le vrai et le faux, le bien et le mal, etc. Et toute tendance de rapprochement ne ferait que créer le déséquilibre et mettre en péril « l'ordre établi ». De même, l'existence d'une part exige celle d'une autre afin d'instaurer entre les deux une opposition. Et toutes choses égales par ailleurs, la non-existence d'une, entraîne celle de l'autre. En plus clair, il faut le *mal* pour s'opposer au *bien*, et sans *mal*, il n'y a pas non plus de *bien*. L'un n'existe qu'en référence à l'autre.

Si le handicap comme une *anormalité* devrait ne plus exister, c'est aussi son correspondant dans l'opposition c'est-à-dire les « autres » vus comme *normaux* qui seraient concernés par cette inexistance : sans *handicapés*, il n'y a pas de *valides*, à moins que toutes les deux parts s'unissent dans une même catégorie (humaine) afin de s'opposer à une autre (celle des montagnes par exemple). Et là peut-être se trouve souvent l'embarras : s'unir, *normaux* et *anormaux*, dans les mêmes conditions et les mêmes intérêts. « La pensée s'accommode très facilement de l'idée d'une existence séparée des choses différentes dans des espaces dédiés, mais plus difficilement de leur juxtaposition » (Weislo, E., 2012, p. 95). La construction du handicap semble être la conséquence d'une quête d'ordre social « dichotomique » : il faut séparer, opposer et maintenir l'autre à sa place. Il s'ensuit alors la nécessité de rejet, rejet des éléments dont la présence parmi les autres est jugée inadéquate, ceux dont l'existence témoigne d'une particularité.

Se révèlent par cette conception, des traces d'eugénisme ; mais en même temps, on s'étonne presque de voir que la société, si c'est ainsi qu'elle fonctionne, ne soit pas venue à bout des handicaps, qu'elle ne les ait pas anéantis, mais qu'au contraire ceux-ci continuent d'être présents. En effet, dans son ouvrage *Corps infirmes et sociétés : essais d'anthropologie historique*, Stiker (2005) présente de façon imagée cette idée qu'il juge avoir dominé des siècles, selon laquelle « il faut des pauvres pour que les riches se convertissent et fassent la charité » (Stiker, H.-J., 2005, p. 9). Si nous extrapolons, nous pouvons lire la nécessité de l'existence des *handicapés* dans la société, afin que les *normaux* puissent disparaître socialement. « Toutes les sociétés fabriquent leurs exclus. La différence réside dans le sort qui leur est réservé » (Xavier Emmanuelli *cité in* Hamonet, C. & De Jouvencel, M., 2005, p. 25). L'exclusion du handicap se place donc au regard de la société comme un fatum inéluctable. La société, comme par vocation irrémédiable se fait des « exclus » pour sa stabilité. La société, avide de normalités, est « *addicte* » de « *handicapés* ».

2.2. Le handicap sous « les projecteurs »

A force d'être souvent présenté comme très particulier, spécifique ou étrange à la société, le handicap attire les regards curieux qui amplifient son « étrangeté ». Certes, tout ce qui existe est objet de représentations sociales d'une manière ou d'une autre : être, exister, c'est être représenté. Mais certains phénomènes comme le handicap, eux, ont une attirance particulière des représentations. Parce que, bien qu'aussi vieux que le monde, le handicap n'a pu s'affranchir du regard collectif qui voit en lui de l'exceptionnel. A chaque nouvelle époque de sa vieille histoire, le handicap représente l'inconnu, l'intrus, l'inattendu. C'est avec étonnement et tâtonnements que le handicap est « accueilli ». Nous le regardons, parce que différent de tout. Or, quand nous posons notre regard, nous nous posons en juge. Regarder, c'est porter un jugement de valeur (Moysse, D., 2010), c'est évaluer le sujet ou l'objet regardé : quand nous regardons, nous jugeons. De la même façon être regardé, c'est être jugé. Ainsi, comme (et souvent plus que) tout autre phénomène social, le handicap et la personne en situation de handicap se retrouvent sous les projecteurs de regards, donc de jugements constants et d'évaluations sur leur statut social, leur place, les modalités de leur prise en charge, etc.

Les personnes qui portent l'habit singulier du handicap sont généralement plus vulnérables au regard d'autrui qu'une « personne ordinaire » (Moysse, D., 2010). Elles tombent plus aisément « sous le couperet du regard/jugement » (*ibid.*). Parce qu'en effet, selon que notre regard soit positif ou négatif, il révèle ou dissimule l'humanité qu'il s'arroge le pouvoir de refléter. Toutefois, les critères (acquis historiques, représentations sociales...) dont nous disposons pour cette évaluation sont en défaveur de ceux qui, par une quelconque particularité de leur corps ou de leur esprit sont désignés comme handicapés. Il s'agira selon Moysse (2010) d'un système ou d'une grille d'évaluation, à partir desquels nous sommes supposés nous voir les uns les autres, et qui « est a priori très défavorable à ceux qui ont un corps que distingue une infirmité, plus particulièrement, toute forme d'anomalie visible » (Moysse, D., 2010, p. 44). Notre regard est souvent injustement persistant sur la moitié vide du verre du handicap, tandis que l'autre moitié pleine ne mérite considération que pour les « gens normaux ».

2.3. Le handicap comme la fausse note de la symphonie sociale

Le handicap, par les apparences qu'il présente, est souvent vu comme un élément dissonnant dans la société qui se voit symphonique sans lui. Sa simple présence est perçue comme désharmonisante. Face à son « impuissance » d'être à la hauteur de ce que notre humanité aimerait donner à partager, le handicap « constitue parfois une dissonance qui brise, comme une fausse note, la mélodie qui voulait se faire entendre » (Moyse, D., 2010, p. 19). Il se constitue comme un son aigu, grinçant, dont l'absence prétendue aurait rendu plus mélodieuse la musique sociale. Aussi, le handicap est-il présenté comme divergent à l'égard de la société qui, sans lui, se voit symétrique. Cette société voit en ce handicap, par le caractère d'anormalité qui lui est accolé, une catégorie qui n'est pas à sa place. Il est hors du cadre habituel de la normalité, « défie le schéma général de l'univers » (Lavigne, C., 2004, p. 38) et « contredit nos classifications, c'est-à-dire nos habitudes mentales les plus solidement ancrées » (*ibid.*, p. 37). Le handicap fait donc désordre.

Le handicap déphase l'identité de la société quand elle se veut univoque. Goffman (1975), à propos de l'individu stigmatisé, soutenait qu'« il présente un désaccord particulier entre les identités sociales virtuelles et réelles » (Goffman, E., 1975, p. 12). Cependant, nous pensons tout personnellement que la « symétrie » et l'« harmonie » de la société résident précisément dans ses asymétries et ses dissonances apparentes. L'ordre social ne saurait seulement résider dans cette « euphorie du pouvoir face à la nature dominée, à la vie manipulée » (Gardou, C., 2007, p. 11) qui fait espérer « une existence sans manque, sans limite, sans rides, sans vieillesse, sans mort » (*ibid.*). Aucune situation de vie, avec ou sans handicap, ne devrait être plus prioritaire que les autres et aucune n'ont plus, plus accessoire car en effet, « nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social » (Gardou, C., 2012, p. 14).

Bilan conclusif : créé et placé nulle part, la « non-place » comme la place du handicap ?

Les représentations sociales encore incisives sur les personnes et leurs handicaps et les radicalités normatives sur le corps humain contribuent à créer le handicap. Mais ce handicap, malgré son existence, n'a pas de place réelle. En effet, « les handicapés à long terme ne sont [...] ni en dehors de la société, ni pleinement à l'intérieur » (Robert Murphy, *The body silent* in Hamonet, C. & De Jouvencel, M., 2005, p. 19). Le handicap reste alors paradoxalement sur une position de « ni-ni » face à la société. Vivre avec un handicap revient

à être en marge de la vie sociale, la société se présentant d'ailleurs quelques fois comme devant fonctionner sans les personnes en situation de handicap. « Pour une large part, souligne Blanc (2007), notre monde s'est fait sans les personnes en situation de handicap » (Blanc, A., 2007, p. 142). Le handicap devient comme une situation de vie « hors norme », entre les parenthèses de la vie sociale, comme si seules certaines situations de vie, celles sans handicaps, avaient le mérite d'être ; comme si la société appartenait seulement à une catégorie de gens qui se seraient arrogés la souveraineté de la « normalité ». Quant aux « anormaux », « on les éloigne comme pour éviter une contagion » (Gardou, C., 2012, p. 24) et leurs situations sont souvent vécues comme « un empêchement à la rencontre avec l'autre, voire comme une déshumanisation d'autant plus efficace que notre regard s'arrête effectivement à la surface des choses » (Moïse, D., 2010, pp. 23-24). Pourtant, la présence dans la société de ces personnes différentes appelle à un aménagement, à une transformation radicale des milieux et même un changement des normes délimitant les seuils en deçà desquels on est inclus (Le Capitaine, J.-Y., 2013). C'est seulement en répondant à cet appel que la société pourra prétendre à une ouverture au handicap.

Chapitre 5. Le handicap à la quête de nouvelles places

1. Vers une société inclusive

1.1. De l'intégration à l'inclusion sociale

1.1.1. Définitions et portées des concepts *intégration* et *inclusion*

La loi sur le handicap du 11 février 2005 a sacré une visée essentielle qui est la construction d'une « société inclusive » (Mme C., Ent3_TP04_L4). Cette nouvelle conception, prônée sur le plan international une dizaine d'années auparavant, se présente comme « une nouvelle catégorie d'action publique » (Chauvière, M. & Plaisance, E., 2008) qui vient en relai à un ancien modèle dit de *l'intégration* qui a montré ses limites dans ses principes et sa mise en pratique. En effet, les hommes de tous temps ont toujours eu, avec des moyens et des manières différentes mais valables, des approches sociales envers les personnes qui dans la société, sont distinguées par leurs handicaps. Les efforts à « l'intégration » ne sont pas nouveaux, au contraire, ils existent depuis toujours. Gardou (2012) ne distingue-t-il pas plusieurs types de sociétés et leurs comportements face aux handicaps ?

- Il identifie en effet les *sociétés à bannissement*, comme dans l'Antiquité grecque, qui chassent et exilent les « non-conformes » ;
- Les *sociétés massacrant ou purifiantes*, comme en Occident à la fin des siècles médiévaux, qui punissent, torturent, tuent ou pratiquent des rituels purificateurs ;
- Les *sociétés enfermantes*, à l'instar de celles des XVI^e et XVII^e siècles, en une période où l'on arrêtaient les vagabonds, où l'on enfermait les pauvres et empêchait la mendicité, qui créent des institutions de séquestrations et incarcèrent ;
- Et les *sociétés à rachat ou à réparation* qui compensent, convertissent en une dette le dommage subi par la personne exclue (Gardou, C., 2012).

Ce dernier cas de sociétés correspond aux sociétés contemporaines depuis le XX^e siècle qui nourrissent le désir de construire de nouvelles relations avec le handicap dans lesquelles celui-ci peut, à force de progrès, enfin intégrer le milieu social ordinaire. Ce vœu

d'intégration, bien que d'une étendue spatio-temporelle très vaste⁵⁵, garde des repères dont l'un des plus incontournables reste la loi du 30 juin 1975 dite *loi d'orientation en faveur des personnes handicapées*. « C'est une loi, une grande loi qui prône la démarche d'intégration des personnes handicapées. L'intégration, d'accord ? » (Mr B., Ent2_TP06_L26-27), avait précisé Mr B. Dans les années 70-80, le concept d'intégration est en effet le maître-mot des politiques sociales (Lavau, B., 2016), pendant des dizaines d'années, elle va animer la danse sociale, scolaire et institutionnelle quant à la conception du handicap. Il se développe et emballe vite les esprits par le progrès évident qu'il représentait à l'époque. Mais les personnes en situation de handicap comme leurs représentants familiaux et associatifs vont constater que le principe intégratif ne va pas de soi (*ibid.*).

En réalité, le système d'intégration va ouvrir aux personnes en situation de handicap des possibilités de participation, mais une participation minimale puisque qu'elles ne pourront accéder qu'à seulement quelques activités. Aussi dans ce système, explique Mr B., « on rééduque la personne [...] on la normalise, il faut la remettre à la norme, et quand elle est à la norme, alors, elle peut être intégrée complètement ou partiellement » (Mr B., Ent2_TP06_L27-30). Les systèmes d'emploi et d'éducation vont donc être vus comme des pôles de discrimination parce que martelant sur « l'anormalité » des personnes en situation de handicap et donc sur leurs incapacités. Ainsi, ce concept sera quelques années plus tard remis en cause au plan international par l'ONU, l'UNESCO (Mr A., Ent1-TP06-L13), l'intégration étant désormais décriée d'être comme une « grâce sociale » accordée aux personnes en situation de handicap, leur accueil étant comme la réception d'un corps étranger (Mme D., Ent4_TP32_L3-4).

Depuis une vingtaine d'années, c'est à une société dite *inclusive* qu'aspirent nombre de gouvernements, d'associations et d'institutions. « Initialement liée aux modalités d'accès au droit commun des personnes reconnues handicapées, la notion d'inclusion renvoie désormais à l'injonction d'affiliation faite aux organisations par une conception systémique du monde social leur demandant d'être accessibles et de permettre à tout un chacun de contribuer activement au bien-être économique et social » (Ébersold, S., 2015). En effet, pour ce qui est de ce nouveau concept social, il s'agit d'une mise en participation active des personnes en situation de handicap ; « il s'agit de penser une société où les personnes

⁵⁵ Il s'agit d'un désir social qui date de longtemps dans le passé, aussi Mugnier (2006) soutient-elle que « la problématique de l'intégration est loin d'être une approche spécifique à la France, elle s'inscrit dans un contexte plus large » (Mugnier, S., 2006, p. 83).

vulnérables de corps et d'esprit ont une place, non celle qu'on leur attribue dans les marges mais celle qu'elles se font, étant sujets de leur propre vie et membres de plein droit de la communauté politique » (Sanchez, P., 2014, p. 29).

L'inclusion dénote une volonté de construire un environnement social où le handicap et les personnes en situation de handicap trouvent pleinement leurs places. Elle est absence de discrimination du fait d'une stigmatisation quelconque. Elle est reconnaissance entière enfin d'un droit inhérent à chaque homme au partage du patrimoine humain, social et culturel existants et à la participation de plein gré avec tous ses semblables humains à la vie que l'humanité, la société et l'Histoire donnent de construire et de partager : le bonheur, l'éducation, les loisirs, le travail, etc. Ainsi, cette conception réitère le souhait de notre monde à faire plus que jamais, bon accueil aux personnes en situation de handicap. Comme l'intégration (Mr B., Ent2_TP06_L33-34), l'inclusion ne concerne pas seulement le handicap. Il s'agit plus vastement d'une « inclusion tout court. Une société inclusive, aux hommes, aux femmes, aux jeunes, aux vieux, aux personnes handicapées, aux personnes pas handicapées, [...] c'est une société ouverte à tous » (Mme C., Ent3_TP23_L3-6), en somme, une société « normale ».

1.1.2. Intégration ou inclusion ? Un débat qui n'aurait jamais dû exister si...

Une société est une composition d'éléments hétéroclites qui entretiennent des liens. La diversité, c'est le second nom d'une société. Chaque élément composant une société devrait être à mesure de pouvoir jouir des mêmes droits et être traité sur un même pied : « l'exclusivité de la norme, c'est personne et la diversité, c'est tout le monde » (Gardou, C., 2012, p. 14). Cela devait paraître au contraire le plus étonnant du monde qu'on en vienne à parler d'exclusion d'une catégorie de personnes dans une « société ». La société n'est pas réservée à quelques-uns, au contraire, chacun doit pouvoir hériter de ce qu'elle a de meilleur et de plus noble (Gardou, C., 2012). Les questions de distinction entre le concept nouveau d'inclusion et celui « démodé » d'intégration ne manquent de resurgir quand on s'intéresse au handicap dans son enjeu social. Si le concept de l'inclusion est de nos jours prôné au détriment de celui de l'intégration, c'est entre autres parce que ce dernier concept dénote le fait « d'insérer » un élément dans un contexte qui, initialement, ne lui revient pas. Tandis que l'inclusion partirait d'une reconnaissance initiale de l'appartenance de l'élément à son milieu, il reste à trouver les voies, les voix et les moyens pour lui prodiguer les mêmes

chances et les mêmes droits qu'à tous. Cependant, l'un ou l'autre concept renvoie à une même réalité de base : l'exclusion préalable des personnes en situation de handicap. Et il n'aurait pas nécessairement existé de conflit conceptuel s'il n'y avait pas eu de « problème » initial de séparation, d'exclusion des « handicapés », si la société s'acceptait comme telle, comme une « société ».

En admettant, que la société ait un appétit intrinsèque à la séparation⁵⁶, pourquoi n'a-t-on pas pensé à inclure ces personnes bien avant ? Bien qu'il s'agisse d'un ressaisissement tardif, nous ne manquons de brandir l'inclusion comme « une mode » dont on peut être fier. Certes il s'agit d'un registre autre, mais voyons l'évolution des technologies durant ces cinquante dernières années, à la vitesse d'un éclair et les choses évoluent encore. Cependant quand cela concerne le secteur de l'humain et du social, et en particulier en matière de handicap, les choses tardent et nous en arrivons même à accumuler des retards souvent séculiers⁵⁷. Mme C., à propos de l'accessibilité et de l'emploi des personnes en situation de handicap par exemple, déplore des « retards absolument phénoménaux »⁵⁸ (Mme C., Ent3_TP21_L13-19). Sur le plan sociologique, les personnes en situation de handicap « bougent » comme tout le monde (Mme D., Ent4_TP31_L5-6) et les sociétés évoluant, les besoins de ces personnes évoluent forcément et fortement (Mme D., Ent4_TP30). Cela en appelle donc presque à une urgence sociale et à des réactions positives pour enfin arriver à une société où le handicap d'une personne ne sera plus une barrière sociale. Cela est peut-être une « illusion », autant que l'inclusion, la société ouverte à tous est une utopie (Mme C., Ent3_TP23_L5-6). Mais faudra-t-il ne faire qu'assumer ce fait de l'utopie ? Certes le défi est immense, mais pas insurmontable.

1.1.3. A quand enfin l' « inclusion » ?

« La dynamique de l'inclusion est directement héritée des droits de l'Homme et bénéficie d'une légitimité incontournable dans son principe » (Weislo, E., 2012, p. 51). Le modèle nouveau dit de l'inclusion, succédant à celui de l'intégration, est en effet un mode, un principe, un idéal de vie sociale. Mme C. à propos de son effectivité de nos jours, dira que l'inclusion, « c'est un chemin » (Mme C., Ent3_TP23_L3). Le principe inclusif n'est

⁵⁶ Cf. la handi-addiction de la société : chap. 4, 2.1

⁵⁷ Sans pour autant nier qu'il y a du progrès dans le domaine du handicap

⁵⁸ Cf. le point sur l'accès à l'emploi : chap. 5, 1.2.4

effectivement pas un habit prêt-à-porter dont il faut tout de suite revêtir la société et lui redonner nouvelle coloration. C'est au contraire à la fois un chemin avec ses péripéties, et une destination visée avec tous les rêves associés. L'essentiel c'est de vouloir « rêver » et de se mettre en route tout en ménageant bien sa monture. Et la monture de la société et de chacun, ce sont l'ensemble des lois, des actions collectives et individuelles qui promeuvent l'égalité des droits et des chances, le « vivre ensemble ». Nous pouvons déplorer les imperfections et la lenteur⁵⁹ des choses en ce qui concerne l'inclusion ; de nombreuses questions restent effectivement irrésolues quant à sa mise en œuvre pratique (Weislo, E., 2012). Mais il convient de garder un peu de réalisme. « On ne peut pas reprocher à une politique en construction de connaître quelques tâtonnements » (*ibid.*, p. 66). « Comme tout progrès qui s'installe, argue Mme D., y a forcément des déceptions parce que on voudrait toujours aller plus loin. C'est plus facile quand on est en régression de progresser que quand on est en progression de progresser euh de progresser encore » (Mme D., Ent4_TP09_L4-6). Ainsi, même si cela paraît toujours trop long, il faut admettre que les changements sociaux nécessitent du temps (Mr B., Ent2_TP24_L28-29), il faut donc laisser le temps à la société d'évoluer (Mme D., Ent4_TP29_L3-4). L'inclusion qui ne prend pas le temps est suspecte. D'ailleurs, « la rapide et ample diffusion de ce concept, avec son cortège de dérivés, le fait suspecter de n'être qu'un écran de fumée rhétorique, une jonglerie abstraite qui cache une réalité plus trompeuse que vertueuse » (Gardou, C., 2012, p. 10).

Si l'inclusion en vient à convaincre davantage et à s'appropriier les « sympathies » de plus d'un pour faire d'elle l'approche sociale du handicap la mieux seyante de nos jours, c'est essentiellement parce qu'elle considère les personnes en situation de handicap comme injustement évincées d'une société qui, comme à tous, leur revient de droit, et de s'intéresser au « comment » rétablir les torts. Elle doit donc marquer un décalage, une rupture avec les pratiques anciennes. Le piège de « l'inclusion » trop rapide, qui comprendrait à peine les réalités des personnes en situation de handicap, serait justement d'être au mieux, comme de « l'intégration » : la société, sur la base de principes et stratégies prédéfinis et donc normés, « aiderait » les personnes en situation de handicap à devenir comme « les autres » (elle les normaliserait) et non à se sentir bien comme elles sont, à s'habituer et à les accepter comme différentes. Le danger serait en effet d'instrumentaliser les personnes concernées, de vouloir « décider de ce qui est bien pour elles, au nom du principe de bienveillance » (Mazen, N.-J.,

⁵⁹ Cf. point précédent

2011, p. 71). Dans pareils cas, la société développerait une théorie inclusive, tout en restant dans ses pratiques à l'âge de l'intégration ou de l'adaptation. Weislo (2012) note à cet effet un réel décalage entre le modèle de l'inclusion qui bénéficie par ailleurs d'un consensus sur le plan des valeurs, et les pratiques sociales réelles (Weislo, E., 2012). Ceci représente un réel enjeu de l'inclusion : qu'elle ne soit pas seulement de façade, donc une simple « tolérance » ou juste une « approche charitable, assurantielle ou philanthropique » qui apporte une réponse à un problème ponctuel et endogène (Weislo, E., 2012, p. 49), mais un fait réel accepté et envisagé dans la durée. Faute de quoi, la société se retrouvera vite à « destination » au sommet d'une « montagne inclusive » faite pourtant de pierres factices.

Pour ce faire, les principes inclusifs devraient se distinguer fondamentalement de ceux intégratifs : non une simple logique d'amélioration d'un ancien pour un nouveau système, mais une rupture radicale. L'inclusion n'est pas à penser comme « un simple développement de l'intégration, un plus ou un mieux d'intégration » (Le Capitaine, J.-Y., 2013) mais plutôt comme une inversion de paradigme, c'est-à-dire une véritable révolution conceptuelle (*ibid.*). Cependant, il ne peut être nié les confusions qui règnent encore aussi bien en théorie (confusions terminologiques)⁶⁰ qu'en pratique. Le Capitaine fait remarquer par exemple que « les quelques changements terminologiques que l'on peut observer dans des textes réglementaires n'ont pour autant modifié fondamentalement ni les organisations, ni les pratiques, ni les représentations » (Le Capitaine, J.-Y., 2013). Mme D. en vient même à remettre en cause la « loyauté » de ces changements ; pour elle, il ne s'agit ni plus ni moins qu'un effet de mode. « Vous savez, confie-t-elle, vous le savez aussi bien que moi, même mieux que moi, en sociologie comme en tout d'ailleurs, il y a des modes. Il y a des mots qui sont utilisés à un moment et puis on change de vocabulaire, bon est-ce que c'est vraiment important, je sais pas » (Mme D., Ent4_TP32_L5-8). Si de tels jugements peuvent paraître « sévères » vis-à-vis des efforts inclusifs entamés, ils sont aussi un appel à dépasser les litiges définitionnels et conceptuels. A ce propos, le philosophe Comte-Sponville prévient qu'« on n'en sortira pas par de simples précautions de langage » (Comte-Sponville, A., 2007, p. 17). L'inclusion requiert une transformation totale de la société, son objectif étant la modification

⁶⁰ Les différences ne sont pas souvent faites entre « intégration » et « inclusion » même quand les précautions sont activées. Mr A. concernant les objectifs de la loi de 2005 dira qu'elle a un objectif collectif qui est *l'intégration* (Mr A., Ent1_TP06_L2-3), et plus tard à propos des sourds, au même enquête de soutenir qu'il s'agit d'une communauté difficile *intégrer*.

profonde des structures de base de la société (Weislo, E., 2012), alors, place non plus à la guerre terminologique, mais à l'action.

1.2. Les notions de compensation et d'accessibilité : pour plus d'autonomie

1.2.1. Définition de la compensation et de l'accessibilité

Une société qui inclut, c'est une société qui, aussi, aspire à une certaine « justice » envers les personnes pour qui les conséquences du handicap constituent un désavantage social. L'Histoire a connu des types de « compensation » du handicap très divers : des offrandes charitables ou des aumônes, en passant par les solidarités teintées de reconnaissance, on en arrive aujourd'hui et de plus en plus, à une « compensation solidaire » de plein droit. La compensation du handicap est donc un droit, et la loi de 2005 le martèle bien : « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie » (*Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, 2005, art. 11). Pour Mr A., le principe de cette compensation consiste en effet en l'idée que :

« Le handicap produit des difficultés et que c'est à la société donc essentiellement aux services publics à aider les personnes handicapées à compenser ce handicap pour se retrouver au même niveau que les autres personnes. Donc par exemple [...], vous avez besoin d'une voiture, ben ça tout le monde a besoin d'une voiture, par contre si vous avez besoin d'adaptation pour votre véhicule, une boîte automatique, des portes électriques et cetera, on va vous aider, on pourra financer l'adaptation du véhicule pour compenser votre situation de handicap » (Mr A., Ent1_TP05_L10-19).

La compensation englobe « toutes les aides humaines ou techniques, ainsi que les compensations financières nécessaires pour l'égalité des chances, pour l'inclusion ou intégration/insertion et pour le principe de non-discrimination » (Hamonet, C. & De Jouvencel, M., 2005, p.36). Ces aides personnalisées humaines, techniques ou concernant des aménagements divers, permettent à la personne en situation de handicap de gagner ou conserver de l'autonomie autant que possible (Camberlein, P., 2011). La notion de compensation s'inscrit donc dans une quête qui est de « réduire les inégalités « naturelles » et sociales pénalisant les personnes handicapées, en favorisant des actions de réparation et

d'égalisation des chances » (Blanc, A., 2015, p. 11). Il s'agit en partie d'une problématique de « justice », une quête d'un « *équilibre réfléchi* » (John Rawls *reprise par* Sanchez, P., 2014, p.8). C'est pourquoi d'ailleurs la compensation est envisagée sur plusieurs fronts : elle intervient sur le niveau *physiologique* de la personne concernée, le niveau *fonctionnel*, le niveau *environnemental*, enfin le niveau *social* (préface de H-J Stiker *in* Sanchez, P., 2014, p.9).

Une compensation sous forme de prestation dite *prestation de compensation du handicap* (PCH) a été établie depuis 2005 et consiste à prendre en charge, selon un certain nombre de critères (l'âge, la résidence, les ressources, le degré d'autonomie de la personne), les dépenses liées au handicap. Les aides proposées peuvent être des aides humaines, techniques, animalières, des aides liées à l'aménagement du logement, du véhicule ou autres moyens de transports, et aussi des aides spécifiques, selon la particularité du handicap. Pour le cas des élèves par exemple, la compensation revêt plusieurs statuts dont les aménagements aux examens (Mr B., Ent2_TP13_L20-24), mais aussi des aides matérielles et humaines d'accompagnement :

« Les élèves dits handicapés au niveau de l'école, du collège, du lycée, sont des élèves qui ont fait reconnaître leurs handicaps au niveau de la MDPH. Et c'est en fonction de l'analyse des besoins toujours qui est faite avec quelqu'un qu'on appelle un enseignant référent de scolarité, que sont faites des propositions, si nécessaire, d'accompagnement en particulier d'accompagnement humain avec les accompagnants d'élèves en situation de handicap, les AESH. Et puis d'autres aides » (Mme C., Ent3_TP11_L5-10).

Si la loi de 2005 se distingue dans l'instauration des PCH, elle a contribué aussi à rehausser les montants de ces prestations :

« Par exemple le maintien à domicile des personnes avec un handicap lourd et sévère est rendu maintenant vraiment facile qu'avant la loi de 2005. Parce que y a une nouvelle prestation qui a été créée par la loi de 2005 et qui permet vraiment de financer beaucoup plus d'heure d'aides humaine à domicile pour le handicap lourd que ça ne l'était auparavant. Avant quand on avait le plus gros taux entre guillemets de handicap, on pouvait avoir maximum 850€ pour financer de l'aide humaine, 850€ par mois. Maintenant, y en a pas beaucoup mais y a à peu près une vingtaine de personnes en

Localité A qui ont à peu près 10 à 12 mille euros par mois pour payer de l'aide à domicile. Donc vous voyez c'est quand même un progrès qui est majeur » (Mme D., Ent4_TP09_L6-16).

D'autre part, et à côté de la compensation, « l'accès à tout pour tous » (Mme D., Ent4_TP06-L2-6), demeure un des grands objectifs de la loi du 11 février 2005. Cette loi, avec « l'idée que pour les personnes handicapées tout doit être accessible » (Mr A., Ent1_TP05_L2-5), s'est en effet engagée et a fait le pari dans un délai ambitieux, dans le combat multi-décennal de l'accessibilité. Depuis la loi d'orientation de 1975 et la Déclaration des Droits des Personnes handicapées par l'ONU le 09 décembre 1975, il est recommandé pour le « handicapé⁶¹ » le droit de vivre au sein de sa famille ou d'un foyer s'y substituant et de participer à toutes activités sociales, créatives ou récréatives (« *ONU : Déclaration des droits des personnes handicapées* », 1975, art. 9). Mais, le tournant sur l'accessibilité sera plus marquant avec la loi du 13 juillet 1991 portant sur diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public. Cette loi prescrit en effet dans son premier article que : « les dispositions architecturales et les aménagements des locaux d'habitation, des lieux de travail et des établissements et installations recevant du public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation, doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées » ; et dans son second article que : « la voirie publique ou privée ouverte à la circulation publique doit être aménagée pour permettre l'accessibilité des personnes handicapées » (*Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 sur l'accessibilité*, 1991).

La loi de 2005, plus engagée que les précédentes, sera une réaffirmation de volontés anciennes sur l'accessibilité⁶². Elle y apportera des modifications (Lavau, B., 2016) et fixera un délai de 10 ans pour l'accessibilité générale des Etablissements Recevant du Public (ERP). A partir de cette loi, « tous les services de l'Etat doivent organiser le fait que chacun puisse participer autant qu'il le souhaite à toutes les activités dans notre vie quotidienne »

⁶¹ « Handicapé » était encore un terme sans équivoque à l'époque ; c'est le terme qui a été utilisé dans la loi promulguée par l'ONU

⁶² Jacques Chirac, alors président, commentant une communication faite en Conseil des ministres sur le programme d'action en faveur des handicapés, affirmait le 5 mars 1997 être une véritable honte pour la France, l'incapacité à faire face au problème de l'accessibilité des lieux publics et des moyens de transport, évoquant comme entrave un « refus culturel des techniciens », avant de dénoncer le retard de la France en la question d'accessibilité (« Chronologie de la politique du handicap », 2015).

(Mme C., Ent3_TP04_L4-6). Dans cette optique, ce sont tous les services dans tous les domaines qui doivent prévoir l'accessibilité (Mme C., Ent3_TP04_L10-11). Mais celle-ci va vite être comprise et les efforts à sa mise en place seulement menés dans le cadre des bâtiments, comme le souligne Mr A. ; pourtant l'accessibilité vise aussi bien l'accès à l'école, à l'emploi, à la vie culturelle etc., « c'est l'accès à tout pour tous » (Mr A., Ent1_TP05_L4-6). Pour Mme C., elle concerne à la fois tout ce qui est espaces physiques mais aussi numériques « parce que, argumente-t-elle, aujourd'hui enfin, c'est pas simplement pouvoir faire entrer un fauteuil roulant dans les toilettes le problème » (Mme C., Ent3_TP06_L35-36).

Des retards dans les exécutions et le manque de moyens vont cependant entraîner le prolongement de la date butoir à l'accessibilité initialement prévu pour le 01 janvier 2015 (Maisonneuve, C., 2014).

« Quand on a fait le bilan de la loi de 2005, la dernière fois fin 2014 donc c'était le bilan de l'année 2015, les associations étaient assez rageuses. Parce que dans la loi de 2005, il était indiqué qu'il fallait que d'ici 10 ans, donc 2015, en particulier tout ce qui relevait de la fonction publique et cetera soit accessible. Or on s'est rendu compte que la plupart des administrations ne l'étaient toujours pas, que la plupart des sites ne l'étaient pas, que pour les transports c'était quand même hyper compliqué, enfin y avait quand même énormément des difficultés, que pour l'école, on avait encore des poches de résistance, par exemple le plan autisme, malgré tous les efforts bon on a quand même, on a de vraies poches de résistance » (Mme C., Ent3_TP21_L4-12).

Le 27 septembre 2014, le gouvernement publie au Journal Officiel une ordonnance qui donne des délais supplémentaires pour la mise en accessibilité des ERP qui s'appelle les Agendas d'Accessibilité Programmée (Ad'Ap) (Maisonneuve, C., 2014). « Ils ont changé [...] la loi de façon à ne pas se retrouver en décalage avec ce qu'il avait dit qu'il ferait » (Mme C., Ent3_TP21_L22-23) avait interprété Mme C. Les Ad'Ap sont en effet une nouvelle mobilisation, un nouvel agenda de rattrapage, exigé à tous les établissements du public et du privé, par exemple les cabinets de médecin, les magasins et cetera, qui doivent s'engager sur l'accessibilité de leurs lieux, engagements qui, selon certains paramètres dont la taille des

établissements et le coup de l'accessibilité, varient d'un, trois, six ou neuf ans (Mme C., Ent3_TP21_L27-31).

« On est en train d'apurer une situation dont on savait pertinemment qu'il fallait y venir. On a attendu et on attendra encore, et je suis presque sûre que dans 9 ans quand on fera le bilan, y a plein de gens qui auront oublié parce que je suis pas sûre qu'on ait les moyens de contrôler si tout le monde a fait ce qu'il avait dit qu'il ferait. Donc il suffit de résister, là c'est ce qu'ils ont fait pendant 10 ans, ils ont fait le dos bien rond, bon allez, ça doit être fait, mais allez. Voilà ! » (Mme C., Ent3_TP21_L51-56).

Il convient de surligner ainsi la responsabilité de tout un chacun dans cette question d'accessibilité ; responsabilité à la fois individuelle et collective, orientée par une volonté politique adéquate. C'est à la fois le commerçant qui doit veiller à l' « ouverture automatique des portes de sa boutique » et la collectivité qui doit veiller à l'accessibilité des trottoirs municipaux par exemple (Mme C., Ent3_TP21_L38-44) au lieu de reculer les échéances et de repousser les obligations d'année en année (Mme D., Ent4_TP05_L7-9), ou pire, de voir ces obligations comme « inutiles ».

1.2.2. Une problématique à « l'œuf ou la poule » autour de l'accessibilité

Elle est connue cette petite équation, *le paradoxe de l'œuf ou la poule*, qui questionne sur la primauté d'un œuf qui donnât ensuite une poule ou d'une poule qui pondît d'abord l'œuf. Bref, il s'y pose un dilemme de causalité dans lequel aucune réponse n'est assez suffisante : il faut bien un œuf pour qu'il y ait une poule, et il faut aussi bien une poule pour pondre l'œuf. A qui la primauté, l'œuf ou la poule ? Il se pose une problématique semblable, assez malicieuse, qui enquiquine certaines opinions quand sonne le moment de l'effort à l'accessibilité. A quoi, entre l'accessibilité et la présence des personnes en situation de handicap, revient la primauté dans les espaces publics physiques ou numériques ? En plus clair, doit-on commencer par adapter un espace public pour accueillir les personnes en situation de handicap (tout en sachant qu'elles ne viendraient pas toujours) ou devrait-on attendre leur présence avant « d'accessibiliser » l'espace ? L'histoire, pour sa part, tranche et justifie la seconde proposition par le fait qu'il y ait eu d'abord le handicap dans les espaces sociaux avant une mise en accessibilité de ces espaces.

« Pourquoi je ferais tout ça pour des gens qui existent pas ? » se plaignent d’aucuns d’après Mme C. (Ent3_TP22_L17). Pourquoi adapter un site si aucune personne en situation de handicap ne le consulte ? Pourquoi adapter un bureau, une boutique, etc., si des personnes en situation de handicap n’y viennent ? Autant d’interrogations qui posent la nécessité de la présence première du handicap avant toute adaptation ; interrogations rationnelles quand on sait que ces adaptations ont des coûts (financiers et pas seulement) assez considérables. Dans le cadre de notre mémoire de M1, nous avons mené une enquête auprès de prêtres concernant la surdité, et il en ressortait aussi cette même question : il était en effet reproché aux sourds leur absence ou leur présence minoritaire dans les espaces religieux qui occasionnaient le fait qu’on les oubliait souvent et qu’il n’y avait pas assez d’adaptations à leur endroit⁶³.

D’un autre côté, il est évident que la non-adaptation des espaces engendre une présence difficile ou invisible ou, à défaut, une absence des personnes en situation de handicap. Mme C. propose une réponse aux arguments du type « *on me demande de mettre en accessibilité [...] mais des gens en fauteuil mais y en a pas, y en a pas qui viennent chez moi, y en a pas. J’en ai jamais vu* » (Mme C., Ent3_TP22_L7-10). Pour elle, les commerçants ou les administrations concernés par cette réfraction ne voient évidemment pas les personnes en situation de handicap parce qu’elles ne peuvent pas accéder aux espaces en question. « Pareil pour la surdité, ajoute-t-elle, *ben j’ai jamais vu telle personne*, et oui c’est bien possible, mais comme elle sait qu’elle va pas pouvoir s’en sortir elle va pas venir. Ou elle viendra avec quelqu’un d’autre qui parlera à sa place et tu sauras jamais que t’as été face à une personne sourde » (Mme C., Ent3_TP22_L11-14). Il faut donc aussi bien de l’espace accessible pour une présence reconnue et facilitée des personnes en situation de handicap.

Présence des personnes en situation de handicap et adaptation, nous pensons à titre personnel que l’une exige l’autre et vice versa mais pas nécessairement. En effet, il peut y avoir présence d’une personne en situation de handicap dans un espace (physique ou numérique) sans que celui ne soit vraiment accessible. Dans ce cas, cet espace se constitue comme un agent passif qui amplifie davantage le handicap de la personne, s’il ne le crée. Aussi peut-il exister de l’adaptation sans nécessairement une présence immédiate de personnes en situation de handicap parce que même absentes aujourd’hui, elles pourraient

⁶³ Cf. in Ouédraogo, W. E., (2015), pp. 56-57

être présentes demain. De même, cet aménagement, comme nous le soulignerons plus tard⁶⁴, n'est qu'une amélioration au profit de tout le monde, qu'on soit en situation de handicap ou pas. Alors *l'accessibilité* ou la *présence des personnes en situation de handicap* d'abord ? Nous, nous répondons l'accessibilité, pour le fait que l'objectif d'une telle perspective largement prônée par la loi de 2005, consistant à tout rendre accessible pour les personnes en situation de handicap, c'est effectivement de supprimer, ou en tout cas de réduire autant que faire se peut, « le handicap » : où que l'on veuille aller, quoi que l'on veuille faire, qu'il n'y ait pas de barrières, qu'il n'y existe pas de « handicaps ». Que de non-sens alors que d'exiger dans un quelconque espace la présence (ou la fréquentation) des personnes en situation de handicap avant de supprimer les obstacles qui engendrent d'ordinaire leur absence.

1.2.3. Accessibilité et compensation, une complémentarité nécessaire qui confère l'autonomie

L'accessibilité et la compensation sont deux notions qui sont appelées à être complémentaires. L'une sans l'autre semble incomplète et engendre un certain déséquilibre. En effet, accessibilité et compensation seraient comme « les deux plateaux d'une même balance, car un déficit d'accessibilité entraîne plus de compensation, et fait courir le risque de la stigmatisation, tandis qu'un déficit de compensation augmente la pression sur le droit commun et méconnaît la singularité individuelle des besoins » (Benoit, H., 2008, p. 4). Ainsi, c'est dans cette nécessaire complémentarité, cette quête d'équilibre à l'endroit des personnes en situation de handicap que la loi de 2005 a su inscrire ses ambitions. « Les réponses dont les personnes handicapées ont besoins sont individuelles et collectives. Individuelles, sous la forme d'une compensation personnalisée, adaptée. Collectives, il s'agit alors de la mise en accessibilité de l'ensemble de la Cité pour rendre celle-ci praticable par celles et ceux qui rencontrent des difficultés de déplacement, de repérage dans l'espace et dans le temps, de communication, de conceptualisation » (Gohet, P., 2011, p. 10). La compensation serait comme une « accessibilité individuelle » et l'accessibilité, une « compensation

⁶⁴ Cf. le point *La société et le handicap : une relation de donnant-donnant / gagnant-gagnant* (Pour ne pas conclure, 2)

collective »⁶⁵. Dans le cadre de la scolarisation, il en serait de même puisque seul du juste équilibre entre ces deux dynamiques dépendra la possibilité pour l'apprenant en situation de handicap « d'*agir*, c'est-à-dire non seulement d'*être là géographiquement*, mais aussi de développer une *activité*, mentale ou motrice, dans le domaine scolaire » (Benoit, H., 2008, p. 4). En somme, il s'agit d'un équilibre qui fournit des outils à l'action et par conséquent qui rend autonome. Car si l'accessibilité et la compensation représentent des réponses différentes, elles se recoupent sur une seule et même attente : celle de l'autonomie.

L'autonomie, par son étymologie grecque *auto-nomos*, désigne en effet le fait de « se gouverner par ses propres lois » (« CNRTL », 2012), de pouvoir se nommer soi (Weislo, E., 2012). Il s'agit de pouvoir « garder une part d'initiative dans la définition de soi face aux contraintes sociales, c'est pouvoir récuser, valider ou revendiquer une identité, se dévoilant dans la façon de se dire et d'être dit » (*ibid.*). Ancet (2011) qualifie l'autonomie comme la « capacité de créer ses normes propres de vie et de pensée » (Ancet, P., 2011). Ainsi, « est autonome quelqu'un qui se gouverne lui-même, qui prend des décisions en fonction des règles qu'il a choisies, et qui agit en fonction de ses propres décisions raisonnées » (Sanchez, P., 2014, p. 34). Cependant, bien que cela puisse transparaître au travers de ces définitions étymologiques, il serait incorrect d'envisager l'autonomie comme le contrôle absolu de soi. L'autonomie se distingue de la dépendance mais ne s'y oppose pas, au contraire « grâce à la dépendance, on acquiert l'autonomie » (Hamonet, C. & De Jouvencel, M., 2005, p. 35). L'une et l'autre seraient même comme des « compagnes » et iraient donc de pair puisque, « il n'y a pas d'autonomie sans dépendance » (Edgar Morin *cité par* Hamonet, C. & De Jouvencel, M., 2005, p. 35). Tout être humain est plus ou moins dépendant au fil de toute son existence (Richard, J.-T., 2009). Toutefois, l'autonomie en société se présente comme incontournable au point de n'être pas seulement qu'un droit mais surtout une obligation, « une injonction, un devoir qui en appelle sans cesse à la responsabilité de chacun » (Appay, B., 2012, p. 39). Et plus encore, cet idéal de liberté (puisque autonomie égale liberté) serait même devenue une « source de maltraitance » (*ibid.*) et de terreur, tant « perdre ou manquer d'autonomie » n'est point de ce qui est socialement des plus louables. Les personnes « limitées » dans l'activité ou dans la participation à la vie en société ne sont-elles pas celles désignées comme les « handicapées » ?

⁶⁵ « Nous, l'ensemble des mesures que nous accompagnons sont des mesures de compensation, un peu de l'accessibilité mais tout ce qui est individuel ça va être de la compensation » (Mme C., Ent3_TP07_L5), avait témoigné Mme C.

Aussi l'autonomie présente-t-elle un certain dilemme quant à son acquisition. D'une part, il faut une estime de soi préalable⁶⁶ comme condition d'une autonomie individuelle qui tienne, et inversement, il faut un minimum d'autonomie qui puisse déclencher cette estime de soi (Sanchez, P., 2014). D'autre part, si la notion d'autonomie contrairement à celle d'accessibilité ou de compensation comporte une apparence intime et pourrait paraître ne relever que des seuls efforts individuels, elle concernerait les individus très « directement dans leurs rapports au monde » et également les formes de gouvernement (Appay, B., 2012, p. 40) ; c'est donc à la fois à l'individu et au système gouvernant qu'il incombe d'œuvrer pour qu'advienne l'autonomie chez une personne. Ainsi, toute autonomie est aussi l'œuvre de facteurs extérieurs favorables⁶⁷ ; avec le grand risque que cette force exogène ne vire à une « surprotection » ou à une sorte de « contrôle social⁶⁸ » qui se transformerait donc, au mieux en une régulation sociale, au pire en un phénomène de pouvoir (Bouquet, B., 2012). Le phénomène d'autonomie serait dans ce cas comme un appât, utilisé à des fins politiques ou économiques : l'autonomie promise et accordée ne peut qu'être une « fausse » autonomie (Jouan, M., 2012, p. 43). Pour Jouan (2012), répondre aux besoins d'autonomie définirait plus que jamais « l'état de grandeur » des cités capitalistes contemporaines, une *grande société* aujourd'hui devant pouvoir assurer au maximum l'autonomie de ses membres (Jouan, M., 2012, p. 41). Être autonome serait comme le « point d'aboutissement vertueux de l'histoire des sociétés humaines » (Geay, B., 2009, p. 153). En effet, depuis 1975 avec la loi d'orientation et l'appel de l'ONU⁶⁹, la quête de l'autonomie pour les personnes en situation de handicap s'est accrue et est devenue plus qu'urgente. C'est aussi dans cette urgence que s'est inscrite la loi de 2005 qui résume ses visées en un projet global qui est de favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap pour une meilleure participation sociale et la pleine citoyenneté⁷⁰. C'est à l'autonomie qu'est appelée la société inclusive : chacun jouissant de ses droits et des dispositifs physiques, culturels, etc., qui lui

⁶⁶ L'autonomie étant reconnaissance première de soi

⁶⁷ Pour être autonome, « il faudrait un environnement suffisamment bon » (Ehrenberg, A., 2009, p. 220).

⁶⁸ Dans le n°1 de la revue Vie Sociale intitulé *Autonomie et contrôle social, mythe et réalité* (2012), les auteurs font comprendre en effet, la promiscuité entre les deux notions : autonomie et contrôle social.

⁶⁹ L'ONU, dans sa Déclaration des Droits des Personnes handicapées en 1975, s'était penchée sur la question de l'autonomie et avait formulé que la personne handicapée avait droit aux mesures destinées à lui permettre d'acquiescer la plus large autonomie possible (« ONU : Déclaration des droits des personnes handicapées », 1975, art. 5).

⁷⁰ La loi de 2005 annonce la constitution, dans son Titre V, de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, avec le but premier de « contribuer au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, à domicile et en établissement, dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire » (*Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, 2005, art. 56) et d'une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

permettent de développer tout ce dont elle a la capacité, que ce soit dans son milieu ordinaire, à l'école ou dans son milieu professionnel, etc.

1.2.4. Le handicap et l'accès à l'emploi : à défaut du travail de rêve, le rêve du travail

L'accessibilité s'applique dans divers domaines dont l'accès au savoir et à la formation, à la culture, à l'emploi, etc. (Zaffran, J., 2015). L'accès au travail pour les personnes en situation de handicap s'inscrit dans les objectifs de la loi de 2005 (Mme D., Ent4_TP06_L5 / Mr A., Ent1_TP05_L2-10). Elle adopte en effet nombre de mesures, entre autres, pour la non-discrimination, les formations professionnalisantes, l'adaptation et la protection professionnelle, l'obligation d'emploi, etc. Mais, même si cette loi s'y penche particulièrement, la question du travail et des personnes en situation de handicap reste un « vieux combat », un combat qui, selon les époques, a eu des orientations spécifiques : exploitation de la « force brute »⁷¹ des infirmes aux XVIIe-XVIIIe siècles, au XIXe jusqu'au mitan du XXe siècle, réparation et indemnisation de dommages d'accidents et réinsertion professionnelle des accidentés du travail et des invalidés de guerre, etc. Enfin depuis les années 50, un rapport handicap et travail comportant une forme beaucoup plus éclatée concomitamment à d'autres revendications d'alors à l'instar de l'éducation.

Plusieurs législations se sont succédé concernant l'emploi des personnes en situation de handicap : la loi dite Gazier introduit et définit pour la première fois la notion de « travailleur handicapé », la loi d'orientation de 1975 crée la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP), la loi de 1987 instaure l'obligation d'emploi de 6% de l'effectif salarié au bénéfice des personnes en situation de handicap. Il faudra ensuite attendre 2005, avec la loi sur *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* pour voir la réaffirmation de grande ampleur du principe de non-discrimination en raison du handicap et l'obligation d'emploi. Le quota d'emploi de personnes en situation de handicap de 6% obligatoire est reconduit et les amendes sont rehaussées en cas de non-respect. Les reclassements professionnels auparavant gérés par les COTOREP relèvent désormais de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) annexée aux MDPH.

⁷¹ Des détails dans le point *Quand l'hôpital ne pouvait se moquer de la charité*, chap. 3, 1.3

C'est ainsi à la CDAPH qu'il incombe de reconnaître la qualité de « travailleur handicapé » qui ouvre aux droits définis dans le champ du travail (Mme C., Ent3_TP25_L21-24). Ainsi, au sens de cette nouvelle loi et de ses critères, est considérée comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique » (*Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, 2005, art. 70), (une quasi-exacte reprise de la définition de 1957).

La loi de 2005, plus que les précédentes, arrive à toucher des évolutions effectives quant au travail des personnes en situation de handicap. Selon le rapport de l'AGEFIPH⁷² et du FIPHFP⁷³ en juin 2015, des améliorations sont enregistrées au niveau de leurs embauches : En 2012, dans le secteur privé, 100.300 établissements (+0,7 % en un an) étaient assujettis à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, embauchant ainsi environ 361.700 travailleurs handicapés (soit -1,6 % en un an). Il existe en effet plusieurs modalités pour s'acquitter de cette obligation :

- 1^{er} cas : l'embauche des travailleurs handicapés à proprement parler
- 2^e cas : la réalisation de certaines dépenses comme des contrats de sous-traitance ou l'accueil de stagiaires de la formation professionnelle
- 3^e cas : la mise en œuvre d'un accord agréé de branche, de groupe, d'entreprise ou d'établissement concernant l'emploi des personnes en situation de handicap,
- 4^e cas : le versement d'une amende annuelle à l'AGEFIPH.

27% des établissements du privé (les 100.300 établissements) sont dans le 1^{er} cas : ils remplissent les obligations prévues par la loi. 40% sont dans le 2^e cas, 11% dans le 3^e cas et enfin 22% dans le 4^e cas. Ces derniers établissements préfèrent tout simplement payer les amendes que d'embaucher en leur sein des personnes en situation de handicap ou même d'œuvrer dans ce sens (puisque'il existe deux autres cas, au cas où ils ne voudraient pas embaucher). A titre indicatif, 421.000.000 € ont été récoltés par l'AGEFIPH en 2014 au titre de l'année 2013 auprès d'employeurs dans ce 4^e cas (42.893 établissements).

Dans le secteur public, 10.596 employeurs se sont soumis à l'obligation d'emploi de personnes en situation de handicap et ont effectué leur déclaration auprès du FIPHFP ; ils

⁷² Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées

⁷³ Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

ont ainsi embauché 209.909 travailleurs en situation de handicap (soit +5,6 % en un an). Pour ce secteur, seuls trois cas de possibilité de l'exécution des obligations : l'embauche (1^{er} cas), les dépenses sous forme de contrats de sous-traitance avec des entreprises employant des travailleurs handicapés (2^e cas) et enfin le versement d'amende au FIPHFP (3^e cas). 54,84% des employeurs sont dans le 1^{er} cas et exécutent leurs obligations, et 5,39% dans le 3^e cas et versent des amendes au lieu de l'embauche de travailleurs handicapés. A propos des tares dans ce secteur public, Mme C. avait laissé éclater son « ras-le-bol » :

« On est en retard dans plusieurs fonctions publiques. Parce que ben pendant des années, on s'est dit, on va pas y arriver, on n'a pas les diplômés qu'il faut et cetera. Et maintenant on se retrouve avec des retards d'emplois absolument phénoménaux, irrattrapables. C'est clair là, on les a laissé filer depuis 20 ans, c'est irrattrapable. Donc ça voyez ça fait partie des choses sur lesquelles on sait que c'est compliqué. Ça va être compliqué » (Mme C., Ent3_TP21_L15-21).

En effet, au total, ce sont environ 571.609 travailleurs handicapés qui sont embauchés dans le public comme dans le privé au courant de l'année 2012. Au regard de ce qu'était la situation les années d'avant, surtout avant 2005, on peut apprécier la progression des choses. On ne peut s'empêcher cependant de déplorer les « feintes » qu'utilisent certains employeurs pour ne pas recevoir de personnes en situation de handicap dans leurs établissements. Mais pendant qu'on y est, il convient de souligner que cette possibilité est envisagée par la loi et reste donc comme un « droit » pour ces employeurs. Laxisme de la loi ou fourberie de l'employé ? En tout cas, les demandes d'emploi des personnes en situation de handicap croissent d'année en année⁷⁴. Et pendant ce temps, certains établissements ferment ou se regroupent (bien que de nouveaux aussi se créent) ou encore baissent leurs effectifs salariés, faisant baisser aussi le nombre de personnes en situation de handicap qui auraient pu bénéficier des quotas de 6%. A la longue, il faudra privilégier la création d'activité si l'on veut espérer voir le taux de chômage chez les bénéficiaires de l'obligation d'emploi baissé. Des perspectives sont déjà en marche dans ce sens : par exemple en 2014, soutenus par l'AGEFIPH, 3.200 demandeurs d'emploi handicapés ont créé ou repris une entreprise (88 % de créations pures et 12 % de reprises). Les personnes en situation de handicap restent

⁷⁴ Des 5.593.700 demandeurs d'emploi inscrits à Pôle Emploi au cours de l'année 2014, 8.1% bénéficient de l'obligation d'emploi (AGEFIPH / FIPHFP, 2015).

confrontées à ce problème séculier qu'est l'accès à l'emploi ; la reconnaissance de leur qualité de « travailleur handicapé », censée leur ouvrir des droits et du travail (Mme C., Ent3_TP25_L21-24), se présente souvent comme « un parfum répugnant ». Mme C. dira à propos que ce n'est pas un critère anodin puisque cette « qualité » n'empêche pas le fait que, les personnes en situation de handicap soient deux fois plus nombreuses à émarger au chômage que les personnes ordinaires : un taux chômage de 22% pour les personnes en situation de handicap et de 11% pour la population ordinaire (Mme C., Ent3_TP25_L24-27).

« Mais c'est un critère qui croise avec d'autres, c'est-à-dire que ça croise avec le fait que la grande majorité des personnes sont de bas niveau de qualification. En dessous du bac, plutôt niveau BEP maximum, l'immense majorité. Enfin malheureusement pour eux, la plus grande partie des personnes handicapées ont plus de 45 ans. Il n'y pas tant que ça de personnes qui naissent avec un handicap. Donc quand vous conjuguez tout ça [...] c'est pas étonnant qu'on arrive à ça » (Mme C., Ent3_TP25_L24-36).

C'est ainsi, un cumul de circonstances qui concourent et qui font du chômage chez ces personnes une crise davantage importante. Les personnes en situation de handicap aspirent, comme tous, au travail. Mais très souvent, malheureusement, cette aspiration ne dépasse pas le stade du rêve quand contre elle, se confrontent les multiples critères défavorisants dont l'âge, l'exigence d'accessibilité, etc., et peut-être un des plus pesants, le déficit de qualification. Cela est souvent un alibi (puisque même les personnes en situation de handicap qualifiées n'ont pas non plus toutes du travail), mais il convient de promouvoir l'éducation et les formations professionnelles des enfants, des adolescents et des adultes en situation de handicap pour accroître leurs compétences et les munir d'outils nécessaires pour le secteur de la professionnalisation : cela cessera peut-être d'apporter de l'eau au moulin de ceux des employeurs qui cachent souvent derrière le déficit de formation (une stigmatisation plus ou moins légitime) leurs préjugés (une stigmatisation de moins en moins acceptable). A ce sujet, Mme D. reste optimiste : « là je pense qu'il va y avoir ces années un changement puisqu'on voit qu'il y a de plus en plus d'inclusion scolaire et de facilitateurs de la scolarité, donc peut-être ce problème de manque de formation va s'estomper » (Mme D., Ent4_TP28_L7-13).

2. *Le handicap et sa place à l'école : vers de nouveaux jours*

2.1. *De l'intégration à l'inclusion scolaire : il a bien fallu du chemin...*

2.1.1. Détour historique et définitions de l'inclusion scolaire

Depuis une vingtaine d'années se répand, à rythme variable selon les pays, une manière nouvelle d'envisager l'école, une école dite *inclusive* où tout enfant a droit d'être accueilli. Jadis pensé en termes *d'intégration*, l'avènement de l'école « nouvelle » inclusive propulse définitivement le système scolaire vers de nouvelles perspectives. « Dans une perspective inclusive, on considère que c'est prioritairement à l'école de s'adapter pour prendre en compte la diversité des élèves, c'est-à-dire de s'engager dans une évolution des pratiques d'accueil et d'enseignement, pour permettre à tous les élèves d'apprendre. L'intégration repose ainsi plutôt sur une conception individualisante (et déficitaire) du handicap, celui-ci étant lié aux manques du sujet, que l'on tente de compenser ou réparer » (Plaisance, E., et al., 2007, p. 161). En une sorte de paraphrase de l'idée de Plaisance et al. (2007), Mr B. explique en effet que « dans un système d'intégration, c'est l'enfant qui a un problème avec l'école, il faut qu'il se mette à la norme de l'école, dans un système inclusif, c'est l'école qui a un problème avec l'enfant et qui doit s'organiser autour des besoins de l'enfant.» (Mr B., Ent2_TP14_L10-14).

L'école inclusive peut ainsi être définie, selon Mr B., comme une école qui accueille et scolarise tous ses élèves (Mr B., Ent2_TP06_L51), elle prend en compte les besoins particuliers de ses élèves pour s'y adapter (Mr B., Ent2_TP06_L43-44) c'est-à-dire, s'organiser à partir de ces besoins (Mr B., Ent2_TP14_L8-9). Cette inclusion appelle d'une part à une transformation des écoles en « communautés » ouvertes à tous sans restrictions (Plaisance, E., 2007, p. 117), avec pour défi, davantage de « bienveillance » qu'il y en a aujourd'hui (Mr B., Ent2_TP15_L9-10). Aussi, il faut une transformation des pratiques pédagogiques permettant d'accompagner tous les élèves dans des apprentissages exigeants (Bataille, P. & Midelet, J., 2014). Enfin, ce sont des aides techniques et logistiques particulières qu'il faut prévoir pour les élèves en situation de handicap en vue de leur épanouissement scolaire. Benoit et Sagot (2008) proposent en effet comme aides techniques, des aménagements d'environnements facilitants, le droit à la singularité, des compensations techniques aux obstacles, la promotion à l'accessibilité pédagogique et l'utilisation d'outils adéquats aux besoins éducatifs (Benoit, H. & Sagot, J., 2008).

De nos jours de manière générale, soutient Mr B., la question de la place des enfants en situation de handicap dans le système éducatif serait de moins en moins contestée (Mr B., Ent2_TP15_L3-4). La nécessité (ou l'obligation) de leur éducation serait communément admise, seules les modalités de leur bonne et adéquate scolarisation resteraient en spéculation. Notre enquêté se base-t-il, pour cette information, seulement de son expérience ou s'agirait-il de résultats d'études particulières ? Qu'à cela ne tienne, cet « état de grâce » est loin d'avoir été pareil dans le passé : éduquer l'enfant malgré son handicap n'a pas toujours été vu comme un devoir (social) encore moins un droit (individuel). L'inclusion scolaire vient de loin, aussi bien dans le temps et l'espace que dans les esprits. Dans le temps et l'espace, parce qu'elle est née avec le concept d'inclusion venu du monde anglo-saxon, lui-même « lié aux mouvements des droits humains concernant les personnes handicapées, qui ont vu le jour et se sont développés dans les années 1960-1970 » (Le Capitaine, J.-Y., 2013). Dans les esprits, parce qu'elle s'est développée parallèlement aux changements de représentations sur l'enfant et sur le handicap : l'histoire des pédagogies montre bien à quel point l'enfant d'une façon générale et ses capacités sont restés longtemps méconnus⁷⁵ et ce n'est que récemment au siècle dernier qu'il s'affranchit des représentations du « tabula rasa » tiré d'Aristote, qui considéraient son cerveau comme vierge, une page blanche, une boîte vide à remplir de savoirs par l'éducation (Hanska, J. & Dépée, J.-P., 1997). Combien plus une telle dénégation, quand au « vide de l'enfance » s'ajoutait une débilité, une surdité ou une cécité ?

L'éducation des enfants et adolescents (et dans une certaine mesure des adultes) en situation de handicap a pendant longtemps été l'œuvre de personnages pionniers qui développaient des méthodes particulières pour des handicaps particuliers. On peut citer quelques grands précurseurs de méthodes « pédagogiques spéciales »⁷⁶ comme Valentin Haüy (1745-1822) pour les aveugles ; l'Abbé de l'Épée (1712-1789), Jacob Rodrigue Pereire (1717-1780) ou Jean Gaspard Itard (1774-1838) pour les sourds ; Edouard Séguin (1812-1880) pour les personnes en situation de handicap mental ; ou encore des précurseurs de pédagogies générales où seul l'intérêt de l'enfant prime à l'instar de celles de Maria Montessori (1870-1952) ou d'Ovide Decroly (1871-1932) ; et plusieurs autres encore comme Désiré-Magloire Bourneville (1840-1909) pour l'« assistance, le traitement et

⁷⁵ Nous en ignorons certes encore beaucoup

⁷⁶ Salbreux, R., (2010).

l'éducation des enfants idiots et dégénérés »⁷⁷. Depuis le début du XXe siècle, ces grands noms constituent une référence pour « l'éducation de ceux que l'on croyait frappés d'incapacité radicale et que l'on classait dans une sorte de catégorie infrahumaine » (Stiker, H.-J., 2005, p. 108). Cependant, la tendance de départ dans l'éducation des enfants en situation de handicap, même chez ces précurseurs, était de décrire et de développer des pédagogies particulières utilisées pour des populations spécifiques sur des petits groupes, voire individuellement et non dans un groupe comportant des enfants très différents (Salbreux, R., 2010).

Vouée à des valeurs démocratiques⁷⁸ avec le triplet de la gratuité, de la laïcité et de l'obligation de la loi du 28 mars 1882 de Jules Ferry, l'école française a ouvert les perspectives de se tourner vers les particularités de ses élèves. Cependant, dès le début de la mise en œuvre de ces principes, elle « s'est heurtée à la réalité des enfants différents, déficients intellectuels, aveugles, sourds voire malades et même malades mentaux. Elle s'est posé la question des méthodes pédagogiques à utiliser pour les enfants qui ne pouvaient bénéficier d'une scolarisation ordinaire avec les enfants dits *normaux* » (Salbreux, R., 2010). Elle n'en restera pas moins « normative, sélective et élitiste » (Mr B., Ent2_TP14_L12-15) au point que les élèves en situation de handicap ne pourront y trouver place.

« Historiquement nous avons vécu vers un système, avec un système d'enseignement séparé. C'est-à-dire que les enfants en situation de handicap, au moment de la construction de l'école en France, prenons depuis la loi Ferry, même si auparavant il y avait les écoles chrétiennes, bon, mais prenons l'école publique avec Jules Ferry, euh un certain nombre d'enfants en situation de handicap n'ont pas trouvé leur place à l'école, à l'école ordinaire » (Mr B., Ent2_TP06_L4-8).

Toutefois, cette loi de 1882 et ensuite celle du 15 avril 1909 vont poser des précédents solides pour l'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap dans les écoles ordinaires. Le 15 avril 1909 en effet, une loi est votée relative à la création de *classes de perfectionnement* annexées aux écoles élémentaires publiques et *d'écoles autonomes de*

⁷⁷ *Assistance, traitement et éducation des enfants idiots et dégénérés*, c'est ainsi que s'intitule le rapport de Bourneville fait au Congrès national d'assistance publique à la Session de Lyon en juin 1894 (publication : Col. Bibliothèque d'Éducation Spéciale, N° 4, Alcan, Paris, 1895).

⁷⁸ (Establet, R. & Zaffran, J., 1997, p. 2)

perfectionnement pour les enfants arriérés. Les dispositions prises par cette loi ne sont pas aussitôt rendues obligatoires, elles ne le seront qu'à partir de 1945 (Salbreux, R., 2010, p. 119). Pendant ce temps l'enseignement spécialisé continue de se faire dans les hospices et les institutions caritatives (*ibid.*) au dépens de cette idée initiale de la loi de la création d'un enseignement spécial interne à l'école. Mr B. raconte que la prise en charge scolaire des enfants porteurs de handicap va ensuite voir la grande contribution des parents qui œuvreront pour que leurs enfants soient scolarisés dans des instituts spéciaux, physiquement séparés des milieux ordinaires (Mr B., Ent2_TP06_L20-24) espérant ainsi une meilleure prise en compte de leurs besoins particuliers.

« Les parents tout au cours du XX^e siècle ont construit leurs propres réponses, ont construit des instituts spécialisés qui permettaient d'assurer aux enfants et le soin et l'éducation. Alors c'est tout le développement des instituts médico-éducatifs hein, des IME et cetera, alors pour les enfants sourds, pour les enfants déficients visuels, pour les enfants déficients intellectuels et cetera, pour les handicaps moteurs et cetera » (Mr B., Ent2_TP06_L9-13).

Ce premier combat pour l'obtention des classes spéciales (annexées ou pas aux classes ordinaires) constitue, selon Mr B., une *première époque* de la prise en charge scolaire des enfants en situation de handicap. A ce propos, Establet et Zaffran (1997) avaient identifié trois principales époques associées à des logiques sociales et éducatives distinctes et successives : *une logique ségrégative* correspondant au début du XX^e siècle jusqu'aux années 40, *une logique d'adaptation* depuis les années 40 aux années 70 et enfin *une logique d'intégration* des années 70 aux années 95⁷⁹ (Establet, R. & Zaffran, J., 1997, p. 8). Pour Mr B., cette période ségrégative verra pour la première fois la mise en place effective de dispositifs de classes spéciales au sein de l'école ordinaire sous forme de *classes de perfectionnement*. Cependant, ces dispositifs seront uniquement à l'adresse des *arriérés mentaux*⁸⁰ avant de devenir progressivement les CLIS⁸¹, et de s'ouvrir aux différents autres types de handicap (Mr B., Ent2_TP06_L13-20). Ils recevront ensuite des financements par la sécurité sociale sur le plan public après les années 45 (Mr B., Ent2_TP06_L24-25).

⁷⁹ Le rapport initial datant de décembre 1995

⁸⁰ Pour utiliser le terme d'alors

⁸¹ D'abord Classe d'Intégration Scolaire (à sa création en 1991), puis Classe d'Inclusion Scolaire

Le 10 décembre 1948, l'Assemblée Générale des Nations Unies adopte La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme qui présente comme fondamentale l'éducation de tous les enfants. Mais la *seconde période* ne s'inscrira qu'autour et surtout après la loi pour l'orientation des personnes handicapées du 30 juin 1975, une loi proposant la promotion du handicap en termes d'intégration, d'éducation et de formations professionnelles. C'est avec cette loi que va être véritablement énoncée la volonté de placer l'enfant en situation de handicap dans un milieu ouvert comme l'école au lieu de le maintenir dans un établissement spécialisé (Establet, R. & Zaffran, J., 1997). Elle pose l'obligation de la scolarisation de tous les enfants en situation de handicap tant que le handicap le permet, mais l'objectif était implicitement « de réadapter, de normaliser l'enfant pour que, on espère qu'un jour il puisse être intégré dans des classes ordinaires avec les autres » (Mr B., Ent2_TP06_L31-33). Ainsi, l'enfant en situation de handicap ne pouvait bénéficier de l'intégration ou plutôt de la réintégration que s'il satisfaisait aux normes scolaires, c'est-à-dire s'il était capable de fournir la preuve de sa compétence, de sa capacité d'adaptation et de réponse aux exigences de l'école (Benoit, H., 2003, p. 114). A noter que cette période, qui est la deuxième pour Mr B., correspond à la troisième selon la distinction d'Establet et Zaffran (1997), celle à la logique d'intégration.

Ce qu'on pourrait considérer comme correspondant à la *troisième époque* (ou quatrième à la suite des trois autres périodes délimitées par Establet et Zaffran), commence à partir des années 90 notamment avec la *Conférence mondiale sur l'éducation pour tous*⁸² à Jomtien en Thaïlande (5-9 mars 1990) pour rendre l'enseignement primaire accessible à tous les enfants, et surtout avec la *Déclaration de Salamanque et Cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux*⁸³ adoptés en 1994 (7-10 juin) par la Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux sous la tutelle de l'UNESCO. En 1993, dans son rapport au Président de la République, la Cour des Comptes à l'occasion d'une enquête menée remarquait par exemple que « les objectifs de la loi de 1975 et des textes subséquents tendant à procurer à la personne handicapée un cadre de vie aussi proche que possible de la normale sont imparfaitement atteints, et que, par ailleurs, les diverses ressources dont bénéficient les handicapés devraient faire l'objet d'un réexamen global dans la mesure où elles s'écartent souvent, en pratique, du but pour lequel elles ont été instituées » (*Les*

⁸² Une participation des délégués de 155 pays, ainsi que les représentants de quelque 150 organisations gouvernementales et non gouvernementales (UNESCO)

⁸³ Plus de 300 participants représentant 92 Gouvernements et 25 organisations internationales

politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes, 1993, p. 42). Ainsi, l'inefficacité de *l'intégration scolaire* notée, la déclaration de Salamanque, centrée sur l'accès à l'éducation et à une éducation de qualité va semer les germes et marquer la naissance internationale de *l'inclusion scolaire*.

« Vous avez un grand texte [...] qui est la Déclaration de Salamanque euh de juillet 1994, c'est de l'UNESCO hein, c'est les ministres de l'éducation des grands systèmes éducatifs du monde, et qui s'accordent donc dans le cadre de cette déclaration sur la construction d'une école inclusive qui prend en compte les besoins particuliers et qui s'adapte aux besoins de ses élèves, et là on est dans une perspective inclusive » (Mr B., Ent2_TP06_L39-45).

La Déclaration de Salamanque sera renforcée par la Charte de Luxembourg en novembre 1996 qui appellera les gouvernements européens à fournir les moyens nécessaires pour une éducation inclusive réussie pour tous les enfants, y compris ceux aux besoins éducatifs spécifiques. « Les Etats membres doivent adopter une législation garantissant à tous les enfants en âge scolaire et à tous les adultes le droit d'accéder à un système d'enseignement ordinaire. La législation doit être accompagnée de toutes les ressources appropriées » (« Charte de Luxembourg », 1996). « Il faut attendre donc 2005, dix ans, pour que dans la loi française, ces recommandations internationales se traduisent par la reconnaissance donc du principe d'inclusion » (Mr B., Ent2_TP05_L46-49). Et encore, il a fallu attendre la loi de la refondation de l'école en 2013 pour voir le terme d' « inclusion », à proprement parler, écrit dans le 1^{er} article appelant à une école de la République inclusive, scolarisant tous les enfants et reconnaissant leurs besoins (Mr B., Ent2_TP06 / Ent2_TP07_L3-4). Cette loi de 2013, avait défini Mr B., concerne « l'organisation de l'Education nationale, la réforme du collège, la réforme des programmes et cetera, mais elle comporte aussi un volet qui a attiré à la scolarisation d'élèves, ceux qu'on appelle les *élèves à besoin éducatifs particuliers* dont les élèves en situation de handicap » (Mr B., Ent2_TP08_L4-8). Elle exprime en effet l'intérêt de la France à relever, par l'école républicaine, les grands défis auxquels elle est confrontée : « améliorer la formation de l'ensemble de la population, accroître sa compétitivité, lutter contre le chômage des jeunes, réduire les inégalités sociales et territoriales, favoriser la scolarisation des élèves en situation de handicap et recréer une cohésion nationale et un lien civique autour de la promesse républicaine » (*La loi sur la refondation de l'école de la République*, 2013).

L'école inclusion aura donc été le fruit d'une même aspiration et de multiples luttes par des institutions nationales et internationales, d'associations, de parents, etc., Le chemin de progression dans le sens de cette inclusion a impliqué de mettre en place des dispositifs centrés sur la diversité des élèves à contre-sens de l'élitisme⁸⁴ traditionnel de l'école. Cependant, il convient de noter que nulle part dans la loi de 2005, il n'est mentionné, « même si cela semble être devenu le cas général voulu par la nouvelle politique, que la scolarisation d'un enfant ou adolescent handicapé devait se faire exclusivement en établissement scolaire ordinaire et que c'était le droit absolu pour les parents de le choisir » (Gillig, J.-M., 2007). Le texte officiel propose de favoriser « *chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire* »⁸⁵. La loi de 2005 a-t-elle créé *l'école inclusive* sans l'avoir explicitement nommée⁸⁶ ? Qu'à cela ne tienne, avec ses principes, cette législation s'inscrit dans l'histoire de l'éducation des enfants en situation de handicap en France, comme un tournant majeur et malgré les difficultés à soigner et le chemin qui reste quant à ses applications, elle enregistre depuis son vote en 2005 des effets appréciés diversement.

2.1.2. Scolarisation des enfants en situation de handicap : des effets de la loi de 2005

La scolarisation des enfants en situation de handicap est, selon Mme D. (Mme D., Ent4_TP07) ce qui a le plus connu de bénéfices depuis le vote de la loi du 11 février 2005. Il y a eu en effet d'énormes et de francs progrès (Mme D., Ent4_TP29_L2-3). Avant cette loi, explique notre enquêtée, ce n'était pas la « norme » que les enfants en situation de handicap soient inclus dans l'école ordinaire de leur quartier tandis que depuis son vote, cela l'est devenu (Mme D., Ent4_TP07_L3-5). L'école est appelée à être inclusive, endroit où les enfants sont de droit tant qu'ils peuvent y être et tant que ça leur profite (Mme C., Ent3_TP16_L8-9). Cette « normalisation » de la scolarisation en milieu ordinaire a fait augmenter l'effectif des élèves en situation de handicap dans les différentes écoles d'accueil. Dans une Académie comme celle de Localité A par exemple, depuis 2006, on était un peu moins de 6000 élèves en situation de handicap à l'école ordinaire, pour en être à 14780⁸⁷ en

⁸⁴ Plaisance (2007) parle d' « idéologie méritocratique et de l'élitisme républicain traditionnel » (Plaisance, E., 2007, p. 120).

⁸⁵ *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, (Art. 19, L. 112-2.)

⁸⁶ Le terme « inclusion » ne figure nulle part dans la loi de 2005, au contraire, cette loi parle d' « intégration scolaire ».

⁸⁷ Plus exactement, 14775 élèves sur le site de la dite Académie

2015 (Mr B., Ent2_TP09_L12-13) : une augmentation de 150% en moyenne générale sur tous les niveaux de scolarité (Mr B., Ent2_TP10_L2-3) et un taux d'accroissement moyen annuel, sur la période 2006-2015, de 8% par an à l'école primaire et de 22% au collège (Mr B., Ent2_TP10_L10-11). Une augmentation d'autant plus importante dans le secondaire à hauteur de 250% en dix ans (Mr B., Ent2_TP10_L3-5)⁸⁸. Mais au-delà de ces données statistiques positives, il convient de ne pas perdre de vue les effectifs réels : en 10 ans (2005-2015), ce sont en effet 7660 élèves⁸⁹ en situation de handicap supplémentaires qui ont été scolarisés.

Ce sont, au-delà du droit de scolarité à proximité délivrée par la loi, entre autres des nouvelles mesures d'aides (financières, humaines et techniques), d'informations et d'orientation qui facilitent l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap et qui sont à l'origine de cette croissance des effectifs. Ainsi, au regard de cette affluence vers l'école ordinaire, on pourrait croire qu'il ait été fait du vide dans les établissements spécialisés afin de renflouer le milieu ordinaire (Mme C., Ent3_TP16_L10-12). Ce qui n'est pas nécessairement le cas : « on s'est rendu compte que certains enfants qui étaient dans l'enseignement spécialisé ont basculé dans l'enseignement ordinaire avec des aides, et que par contre le nombre de places en établissements spécialisé est resté le même. Donc ça veut dire qu'aujourd'hui effectivement notre enseignement spécialisé ils sont face à des enfants qui sont souvent avec des troubles plus profonds qu'avant la loi de 2005 » (Mme C., Ent3_TP16_L12-16). L'école ordinaire s'étant montrée plus ouverte, accueille un public qui avant 2005, se serait retrouvé dans l'enseignement spécialisé, ces établissements restant avec des effectifs relativement stables qu'avant 2005 (Mr B., Ent2_TP13_L6-8 / L_10-13) mais recevant des cas de handicap plus complexes qu'auparavant.

L'augmentation des effectifs se fait aussi remarquer dans le supérieur : « nous voyons augmenter de façon importante le nombre d'étudiants en situation de handicap d'année en année. Donc on a augmenté de 50 ou 60% les 5 dernières années donc c'est énorme » (Mme C., Ent3_TP09_L5-7). Les dispositifs mis en place et connus par tous (parents et étudiants, etc.) semblent être, selon Mme C., la cause de cette croissance numérique des étudiants en situation de handicap

⁸⁸ Toujours sur le site de l'Académie : de 2011 à 2015, 30% d'augmentation du nombre d'élèves en situation de handicap dans le 1^{er} degré, et 60% dans le 2nd.

⁸⁹ *Ibid.*

« Les étudiants en situation de handicap on les a pas fabriqués hein. La plupart était déjà là, c'est-à-dire que le fait de mettre en œuvre des structures, des lieux dans lesquels ils aient une écoute, ils trouvent un endroit, des personnes dédiées pour les écouter, analyser leurs besoins, leur donner les compensations nécessaires, ç'a permis à pas mal d'étudiants de se faire connaître parce qu'ils savaient que c'est par ce dispositif-là qu'ils obtiendraient les aides. Donc ç'a fait sortir en quelques sortes du bois tout un ensemble de gens qui s'était pas forcément fait connaître avant. Donc on a vu augmenter beaucoup le nombre d'étudiants » (Mme C., Ent3_TP09_L8-16).

« On n'a jamais vu autant d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu classique » (Mme D., Ent4_TP08_L8-9), argumente Mme D. Cette croissance inédite, d'après Mme C., arrive justement et ira croissant tant que l'école continuera à développer ses valeurs inclusives ; pour elle, l'école a en effet montré depuis 2005 « ses capacités à accueillir des enfants qui, jusque-là étaient plus souvent orientés en dehors du système scolaire que maintenant [...] ». Et l'institution à ce point de vue-là, elle a quand même sacrément bien réagi » (Mme C., Ent3_TP16_L16-21).

« Il y a une réussite quantitative ça c'est incontestable » (Mr B., Ent2_TP13_L3-8), une quantité chiffrée. Toutefois, comme le soutient Mugnier (2006) « lorsque l'on est en présence de données sur le handicap, il est nécessaire de les prendre avec précaution et de nuancer leur interprétation » (Mugnier, S., 2006, p. 95). Outre les éventuelles lacunes dans les chiffres (les problèmes de définition, d'identification, de reconnaissance des handicaps, etc.), il convient de relever que la « vertu » de l'inclusion scolaire lui fait mériter « plus qu'un simple accroissement en nombre des élèves handicapés scolarisés. La qualité doit être visée autant que la quantité » (Gillig, J.-M., 2007). Heureusement, à certains égards, on peut relever que les avancées observables ne sont pas seulement d'ordre quantitatif mais aussi qualitatif : par exemple, il y a de la réussite scolaire chez les élèves en situation de handicap. « On n'a pas encore pris l'habitude que ces élèves, ils puissent réussir. Les gens n'ont pas l'habitude qu'ils soient là (en milieu ordinaire) » (Mme C., Ent3_TP17_L6-8). Ces représentations qui, longtemps, ont contribué à influencer les élèves concernés à se dévaluer eux-mêmes, à s'autocensurer et à croire que rien n'était possible (Mme C., Ent3_TP17_L8-

9), sont de plus en plus contredites. Les élèves en situation de handicap réussissent aussi bien que leurs camarades, sinon mieux souvent :

« Vous voyez⁹⁰ BEP, vous avez les CAP, les BTS, le Bac général, le Bac Techno, le Bac Pro, d'accord. Et donc nous avons mesuré le taux de réussite de tous nos élèves, ça nous connaissons, et nous avons isolé le taux de réussite aux examens des élèves en situation de handicap puisqu'ils avaient fait une demande d'aménagement donc nous les connaissons, donc on a pu faire ce travail. Ben vous voyez que les élèves en situation de handicap, ont un taux de réussite supérieur aux autres, d'accord, au CAP, au BEP, au Bac Pro, au Bac techno c'est la même chose et il y a encore un écart au Bac général qui est de trois points » (Mr B., Ent2_TP13_L24-31).

Contrairement aux difficultés et à l'échec qui pouvaient être attendus suites aux craintes et plaintes⁹¹, les élèves en situation de handicap enregistrent un taux de réussite aux examens satisfaisant, chose inimaginable il y a dix ans (Mr B., Ent2_TP13_L43-51). En effet avant le vote de la loi de 2005, témoigne Mr B., « les élèves en situation de handicap au lycée, y en avait sans doute moins d'une centaine dans l'Académie. Y en avait hein, notamment des jeunes adolescents ou de jeunes lycéens avec un handicap moteur mais qui avaient toutes leurs fonctions cognitives, qui étaient des jeunes gens des jeunes filles très intelligents et cetera, qui faisaient leur parcours malgré ce handicap-là, il y avait des jeunes aussi déficients visuels qui réussissaient, mais enfin, ils étaient extrêmement peu nombreux » (Mr B., Ent2_TP13_L44-51). Mais il faut soulever ici l'importance des effectifs. Mr B. lui-même le souligne : « nous avons très peu d'élèves en situation de handicap au lycée, je vous ai dit que sur 100 élèves handicapés, il y en a 7 au lycée. Ce qui est très peu » (Ent2_TP13_L32-34). Peu nombreux, ces lycéens en situation de handicap sont plus faciles à accompagner vers la réussite. L'Académie pourrait-elle justifier d'un tel taux de réussite quand le nombre de lycéens en situation de handicap augmentera ?

⁹⁰ L'enquête montrait les données sur un diagramme dans une diapositive, données que nous avons vérifiées ensuite sur le site de l'Académie

⁹¹ - « Ah vous avez un petit handicapé là cette année !

- Oui bah oui !

- Ah oui c'est bien hein mais il va pas ralentir le rythme de la classe ? » (Mr B., Ent2_TP14_L38-

44)

(Une conversation le jour de la rentrée entre une enseignante et un parent qui s'inquiète pour la performance de son enfant, performance qui, pour lui, pourrait être réduite à cause de l'« incompétence » estimée des élèves en situation de handicap)

Ainsi, autant en quantité qu'en qualité, des progrès peuvent être notés quant à l'accueil en milieu ordinaire des élèves en situation de handicap. Néanmoins, quelques bémols restent à être relevés. S'il y a croissance des effectifs des élèves en situation de handicap, il demeure une mauvaise répartition de ces effectifs dans les différentes formations. Par exemple en proportion, comme le témoigne Mme C., il y a moins d'élèves en situation de handicap dans les classes préparatoires aux grandes écoles et les BTS (Mme C., Ent3_TP17_L21-24). Pourtant, poursuit-elle, « c'est très demandé par les élèves en situation de handicap parce que c'est une formation qui est encore scolaire bien encadrée, dans un lycée, c'est parfois un peu rassurant, mais ils y sont quasiment absents, parce que y a très peu de places, donc leur place est pas préservée d'une certaine manière » (Mme C., Ent3_TP17_L24-28). D'autre part, la couverture de la scolarisation est à étendre davantage puisqu'il y a encore des milliers, peut-être des dizaines de milliers d'autres enfants en situation de handicap qu'on n'arrive pas à scolariser en particulier les enfants autistes pour lesquels le retard de scolarisation reste important (Mme C., Ent3_TP16_L3-7 / Mme D., Ent4_TP08_L3-4). Somme toute, les efforts inclusifs se poursuivent et la « cohabitation » dans un même milieu des élèves avec et sans handicaps ne cesse de s'améliorer (Mme C., Ent3_TP23_L25-26) ; c'est à force de fréquentation à l'école de ces enfants en situation de handicap que les autres enfants se formeront et apprendront à connaître et à respecter le handicap (Rabischong, P., 2008).

2.1.3. L'inclusion scolaire comme la coopération de plusieurs acteurs

L'éducation des enfants en situation de handicap a toujours vu l'implication des familles et leurs efforts pour le bien-être de leurs enfants, et des spécialistes médicaux, psychologues, etc., chacun travaillant sur un « pôle » de l'enfant pour une meilleure efficacité de sa scolarisation. Mais si les efforts fournis sont indéniables, ils ne sont pas tout le temps pour autant mutualisés : il est souvent décrier le manque de collaboration entre les différents acteurs de la scolarisation. Les perspectives inclusives voient en cette coopération un atout et une voie de réussite des enfants. Mais les mûrs ne sont pas toujours aisés à percés entre les divers champs d'intervention. Les premiers partenaires sans qui ne peut avoir lieu l'inclusion scolaire, ce sont bien les élèves ; aussi des liens directs et réguliers doivent-ils être établis avec leurs parents. « Mais pour mettre en œuvre de nouveaux modes de relation avec les parents, il convient de passer d'un modèle culturel à un autre, ce qui ne se fait pas sans difficultés, sans contradictions et sans résistances » (Lesain-Delabarre, J.-M. & Philip,

C., 2006). En outre, ce sont aussi l'ensemble de l'équipe enseignante, les rééducateurs, les services de soins, les médecins, les psychologues, les aides médico-pédagogiques, les représentants d'associations, les MDPH, etc., qui sont appelés à travailler ensemble.

D'après Plaisance et al. (2012), quand on a réussi à gagner la confiance de la famille, cela entraîne des bénéfices pour l'enfant (Plaisance, E. et al., 2012), qui a son tour sera rassuré par la sérénité de ses parents. Cette confiance des parents s'instaure en les rencontrant régulièrement afin de leur présenter le projet de leur enfant, en leur faisant le point le plus souvent possible et en les associant aux progrès de leur enfant (*ibid.*). Les familles jouissent, en théorie, d'un certain nombre de droits comme *le droit de participation pleine et entière* à l'équipe de suivi de la scolarisation, *le droit de présenter le projet de vie de leur enfant* devant l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et devant la CDAPH ainsi que de participer à toutes les décisions qui concernent leur enfant, *le droit à la conciliation* auprès d'une personne qualifiée de la MDPH ou *le droit de recours* devant la juridiction du contentieux de la sécurité sociale, etc. (Gillig, J.-M., 2007). Cependant, force est de reconnaître que ces droits ne sont pas toujours appliqués, « les associations de parents seraient largement satisfaites si ces dispositions réglementaires étaient mises en application » (*ibid.*). Les représentants des familles sont souvent *persona non grata* dans certaines décisions, ou au contraire laissées à eux-mêmes dans certaines autres. Ces familles sont ainsi victimes du contexte collaboratif désorganisé et doivent par conséquent être soutenues par une relation entre les acteurs renforcée et soignée de ses écueils :

« Notre système est segmenté, vous avez l'école, vous avez les professionnels de santé, vous avez les libéraux donc, vous avez les IME et cetera et puis vous avez tout le secteur libéral. Il n'y a pas de coordination réelle aujourd'hui, puisque le système voilà, le système français est comme ça, il est fragmenté. Et donc qui fait le lien, et bien c'est la famille. Et comment, puisque la coopération entre les acteurs n'est pas organisée, comment ce qui se fait chez l'orthophoniste influe sur ce qui se fait dans la classe, comment les différents professionnels collaborent entre eux, travaillent ensemble et cetera, et ça, ça reste extrêmement difficile. Donc aujourd'hui la personne qui fait le lien c'est la famille » (Mr B., Ent2_TP29_L21-29).

D'autre part, les MDPH, les « guichets uniques » autour desquels s'organisent nombreuses requêtes dont certaines concernant la scolarisation, ne cessent de multiplier les partenariats surtout avec l'Education nationale :

« Nous (de la MDPH), on travaille en partenariat hein, on travaille en partenariat avec l'Education nationale, entre autres, mais avec toutes les grandes directions » (Mme D., Ent4_TP14_L3-4).

« On prend des décisions, on dit par exemple *cet enfant a besoin d'une auxiliaire de vie scolaire*, nous on prend cette décision-là mais c'est l'Education nationale qui la met en œuvre, c'est elle qui recrute euh les auxiliaires de vie scolaire, c'est elle qui les forme, c'est elle qui les met en place c'est pas nous. Donc on est en partenariat avec les ministères » (Mme D., Ent4_TP15_L3-7).

Les enseignants de l'école mais surtout l'enseignant référent de chaque élève en situation de handicap sont aussi des partenaires essentiels au bon fonctionnement de la scolarisation. L'enseignant référent en effet « connaît les familles, fait le lien entre la MDPH et eux, est une précieuse aide lors des réunions des Équipes de suivi de scolarisation, obligatoires une fois par an » (Plaisance, E. et al., 2012). Mme D. explique en fait que « les enseignants référents, ce sont des personnels de l'Education nationale qui pour le coup ont une formation solide au handicap et qui sont là pour faire le lien entre les instituteurs, les parents, l'enfant et nous (la MDPH) » (Mme D., Ent4_TP20_L3-7). Mais, si certains réseaux partenariaux comme ceux des enseignants référents fonctionnent bien, l'ensemble de la collaboration reste à améliorer : il faut partager les expériences, les savoirs, les difficultés, etc., tout en gardant en ligne de mire le bien-être de l'enfant en situation de handicap, dans et hors de l'école. De « l'apparition ou le développement de troubles particuliers » (Mme C., Ent3_TP10_L9-10) auxquels il faut faire face, à l'insuffisance du personnels qualifiés (Mme C., Ent3_TP10_L3-4), les difficultés restent et persistent et seul un travail main dans la main saurait permettre d'en trouver des solutions et de faire bénéficier aux élèves, un accompagnement scolaire de qualité, digne de l'Ecole inclusive.

2.2. ... et le voyage doit continuer : inclure, c'est accompagner

2.2.1. Accompagner « scolairement » et orienter « professionnellement »

Qu'est-ce qu'« accompagner » ? Selon Puig (2007), l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le milieu scolaire comme dans le milieu universitaire, dans ses dimensions matérielle et humaine, garantit trois fonctions principales : « une fonction affective de partage et de réassurance ; une fonction de médiation sociale destinée à faciliter la communication avec l'entourage de la personne en situation de handicap ; une fonction d'assistance technique et de mise à disposition d'outils » (Puig, J., 2007, p. 123). En effet, comme vu précédemment, le nombre d'élèves en situation de handicap a multiplié de façon considérable dans les milieux scolaire et universitaire « et pour ces élèves maintenant l'enjeu c'est qu'ils continuent leurs études. Ça c'est un point vraiment important » (Mme C., Ent3_TP09_L18-21). Initialement connue pour être « un vrai parcours de combattants » (Mr B., Ent2_TP29_L18), la continuité dans les parcours se révèle très importante et attise l'intérêt des politiques publiques qui s'engagent⁹² à assurer une meilleure fluidité entre le collège, le lycée et l'université. Quelques actions sont déjà en place, mais il reste beaucoup encore à faire pour arriver à transformer cet objectif en une réalité dans les années à venir (Mr B., Ent2_TP11_L2-5 / TP12_L1-2).

Il est évident que la question d'orientation et d'accompagnement vers des représentations de formations et de métiers concerne tous les élèves et ne s'adresse pas seulement à un public particulièrement en difficulté (Bataille, P. & Midelet, J., 2014, p. 142). Cependant, au regard des handicaps dont il faut tenir compte, Mme C. propose un parcours d'orientation spécial à la fin du collège, dès l'année de 3^e, un parcours qui permettrait aux élèves en situation de handicap de « rencontrer, enfin grandir en intégrant les contraintes liées au handicap dans l'orientation » (Mme C., Ent3_TP18_L6-7). Que ce soit pour leur orientation scolaire, professionnelle, personnelle, relationnelle, etc., il est nécessaire de se « réconcilier » avec la réalité de son handicap. La rencontre de la vulnérabilité nous fait nécessairement « grandir » tandis que vouloir expulser cette dimension de notre être nous « égare » et nous « étrange » à nous-mêmes (Moyse, D., 2007, p. 39).

« Parce que, argumente Mme C., quand vous avez quelqu'un qui arrive (à l'université), ça y est, il a le bac. Il s'inscrit et puis il met souvent encore des années à se poser la question de ce qu'il veut faire, parfois en se contraignant, en se disant *ça, ça va pas être possible* ou parfois en croyant que ça va être possible et en découvrant très très tard que ça ne l'est pas. On a plusieurs

⁹² Cf. la loi de 2005 sur l'égalité des chances et celle de 2013 sur la refondation de l'école

situations comme ça de jeunes qui se sont embarqués dans des études et qui enfin, soit ils refusent ou soit ils n'ont pas pu rencontrer le fait que ben leur handicap allait être gênant dans certaines branches professionnelles » (Mme C., Ent3_TP18_L7-13).

Mme C. donne l'exemple pratique d'un élève qui a des difficultés avec les manipulations et qui pourtant est dans une filière où on manipule :

« Tant qu'il est à l'université, il va tomber sur des enseignants qui vont se mettre en huit pour qu'on arrive à compenser ça. Mais dans une entreprise en biologie et autres, on peut pas embaucher quelqu'un qui manipule pas [...] Enfin il faut parler de la réalité. Le chef d'entreprise, le plus ouvert qu'on va pouvoir trouver, à un moment donné il va dire *bah non c'est pas de la manipulation*. Donc ce qu'il aurait fallu impérativement pour quelqu'un comme ça, c'est qu'il se rende compte que dans la même branche il y avait d'autres types de métier qui ne passaient pas par la manipulation ou beaucoup moins par la manipulation, et là c'est jouable par rapport à l'entreprise. Alors que dans le premier cas, ça ne l'est pas » (Mme C., Ent3_TP18_L20-29).

Pour Mme C., l'orientation dont il est question consistera en pratique à projeter dès le collège, le lycée et au début des études universitaires, des rencontres avec des professionnels, des stages d'une semaine, puis après des stages de deux semaines, etc., l'idée principale restant de permettre aux élèves avec des handicaps de se rendre compte et de trouver les façons de tenir compte des contraintes de leur handicap dans leurs projets académiques et professionnels futurs (Mme C., Ent3_TP18_L13-18). Cela pourrait s'inscrire dans le cadre pratique de ce qui est communément appelé *l'apprentissage*. L'apprentissage, jugé comme « une voie d'inclusion intéressante pour les enfants ou les adultes en situation de handicap » (Mr A., Ent1_TP06_L7-8 / Mme D., Ent4_TP28_L3-5), consiste en effet à accueillir au sein d'un milieu professionnel (en entreprise ou en centre de formation) et à former comme apprenti une personne en situation de handicap, sans limite d'âge (Mme D., Ent4_TP28_L4-6), pour lui permettre une meilleure qualification et donc préparer son insertion professionnelle future.

D'autre part, si l'accompagnement et l'orientation des élèves en situation de handicap mobilise aussi bien des ressources financières, ce sont corrélativement d'importantes

ressources humaines qui doivent être impliquées : pour un accompagnement de qualité, il faut du personnel de qualité.

« Les enfants en situation de handicap à l'école sont accompagnés, par des auxiliaires de vie scolaire, leur statut, il va falloir qu'on progresse mais [...] qu'on progresse sur la professionnalisation de ces personnels. Voilà. Aujourd'hui on a près de 38000 personnes qui sont sur des statuts précaires de contrats aidés qui accompagnent ces enfants, puis on a une autre partie qui sont des contrats de droit public qu'on est en train de professionnaliser et de sécuriser, mais l'une des avancées sera la question de la qualité de l'accompagnement des enfants, la professionnalisation des acteurs, la sécurisation de leurs statuts, et cetera. Parce que si y a pas de professionnalisation, pas de montée en compétence, si y a pas de sécurisation du statut de sa personne quoi et sans doute revalorisation » (Mr B., Ent2_TP26_L5-15).

Il faut noter au passage les difficultés que rencontre par exemple l'Education nationale à recruter des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) pour aider les enfants à l'école : d'après Mme D., les AVS sont en fait embauchés souvent avec des contrats précaires, qui les font démissionner quelques fois, mettant à mal la scolarité des élèves qui doivent être accompagnés (Mme D., Ent4_TP08_L4-8).

Cette mobilisation des ressources humaines pour l'accompagnement des élèves en situation de handicap est d'autant plus importante qu'à chaque élève concerné, il faut toute une équipe : autant d'élèves, autant d'équipes, laisse entendre Mme C., (Mme C., Ent3_TP19). Avec les Projets Personnalisés de Scolarisation (PPS)⁹³, la scolarité des élèves en situation de handicap est suivie par une équipe regroupant plusieurs membres, au moins un professeur référent, le médecin scolaire, le chef d'établissement, un orthophoniste si nécessaire, etc. A cette équipe pourraient joindre un personnel de l'université et pourquoi pas des tuteurs étudiants (Mme C., Ent3_TP19_L10-19). Car, la qualité de l'accompagnement détermine la réussite des élèves. D'autres types efforts comme les

⁹³ Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) est un dispositif concernant le parcours de chaque élève handicapé ; il définit l'ensemble des modalités du déroulement de la scolarité et il doit en principe s'agir d'un outil réellement fait en collaboration avec l'élève, sa famille et la MDPH (Berzin, C., Brisset, C., & Delamezière, G., 2007).

politiques d'aménagement aux examens, la mobilisation des parents contribuent effectivement à cette réussite (Mr B., Ent2_TP13_L35-39). L'ensemble de tous les acteurs devrait constituer comme un relais d'encouragement et de soutien à l'endroit des élèves : « dans l'éventail de tous les possibles, ça vaut le coût de dire à un élève *bien sûr que si !* Il faut l'accompagner vers le *bien sûr que si*, pas renforcer ses peurs » (Mme C., Ent3_TP20_L9-12).

2.2.2. L'inclusion, du primaire au supérieur

Depuis 2005, les populations en situation de handicap ne cessent d'augmenter d'année en année dans les milieux scolaires. L'accompagnement des élèves en situation de handicap dans leurs progressions, malgré ses quelques imperfections, a su montrer ses capacités à proposer le meilleur, mais n'en reste pas moins face à un dilemme quant à ce qui concerne le supérieur où il faut jongler entre « l'autonomie » supposée de l'étudiant et ses besoins d'accompagnements spécifiques. Dans la loi du 11 février 2005, « l'enseignement supérieur n'est concerné que par un article de la loi qui est l'article 20 » (Mme C., Ent3_TP05_L4-5). Cette disposition de l'article 20 de la loi charge, selon Bretagnolle⁹⁴ (2014), les établissements d'enseignement supérieur de « mettre en place toutes les aides et accompagnements nécessaires aux étudiants handicapés pour la réussite de leurs études » (Bretagnolle, A., 2014, p. 135). Il s'agit pour ces structures de l'enseignement supérieur d'une « obligation de créer des structures d'accueil et d'accompagnement des étudiants et de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement des étudiants en situation de handicap » (Mme C., Ent3_TP06_L2-5).

Mme C précise que cela ne signifie pas qu'avant cette loi, on ne trouvait pas de tels accompagnements. « Il y avait un certain nombre d'établissements universitaires, dit-elle, qui avaient déjà pensé à ça, mais par contre là c'était une obligation » (Mme C., Ent3_TP06_L5-7). Ainsi, l'obligation à l'aménagement qui accompagne cette nouvelle mesure est ce qui la rend particulière. Tandis que certaines universités avant la loi faisaient déjà de considérables efforts financiers, organisationnels etc. pour la réussite de leurs étudiants en situation de handicap, la loi de 2005 vient rendre cet effort obligatoire pour

⁹⁴ Annie Bretagnolle est chargée de mission handicap à la sous-direction de l'égalité des chances et de la vie étudiante, direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle au ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

toutes. Ainsi, en 2012 « quand on a fait le bilan, on s'est rendu compte que le nombre d'étudiants entre 2005 et 2012 avait doublé⁹⁵ » (Mme C., Ent3_TP06_L16-17) et « on était passé d'à peu près un tiers des établissements universitaires qui avaient une structure d'accueil à cent pour cent (100%) » (Mme C., Ent3_TP06_L17-19).

Un ensemble de dispositifs a été en effet mis en place pour permettre la réalisation dans de meilleures conditions de ces mesures d'accompagnement. C'est le cas de l'adoption de la Charte Université/Handicap du 05 septembre 2007 par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (MESR), le ministère du Travail, de l'emploi et de la santé, le ministère des Solidarités et de la cohésion sociale et la Conférences des Présidents d'Université (CPU). Cette charte avait pour objectif de favoriser la poursuite d'étude dans tous les niveaux du cursus universitaire en créant entre autres des contrats doctoraux réservés aux étudiants en situation de handicap. Le 23 mai 2008 une autre charte dite Charte Grandes Ecoles/Handicap est signée entre MESR, le ministère du Travail, des Relations sociales et des Solidarités et la Conférence des Grandes Ecoles (CGE) qui se fixe pour but de permettre l'entrée et la réussite des étudiants en situation de handicap dans les grandes écoles (Bretagnolle, A., 2014). L'ambition ne s'est donc pas arrêtée là. Le 04 mai 2012, une nouvelle charte est conclue, confirmant et amplifiant celle de 2007 avec la CPU ; elle se scinde en quatre volets principaux :

- le premier volet incitait à « continuer à mieux accueillir et accompagner les étudiants en situation de handicap » (Mme C., Ent3_TP06_L27) dans l'ensemble de leurs cursus universitaires et vers l'insertion professionnelle ;
- « le deuxième point concerne le personnel » (Mme C., Ent3_TP06_L28-29) : il s'agit d'élaborer des politiques de ressources humaines à l'endroit des personnes en situation de handicap ; « c'est améliorer l'embauche, le maintien sur poste du personnel en situation de handicap » (Mme C., Ent3_TP06_L29-30) ;
- « le troisième point concerne la mise en visibilité des formations et des recherches, et essayer de faire un peu le point sur ce qu'on fait chacun dans ce domaine (du handicap) au niveau de nos établissements universitaires et le rendre public » (Mme C., Ent3_TP06_L30-33) ;

⁹⁵ Le Guide d'accompagnement de l'étudiant handicap (2012) renseigne d'une croissance de 6500 en 2005 à 11000 en 2010 (<http://www.cpu.fr>)

- et le dernier volet enfin consiste à développer l'accessibilité à la fois physique et numérique aux services qu'offrent les établissements.

Pour permettre la définition des stratégies de mise en œuvre et le suivi de réalisation des engagements, il est demandé aux présidents des établissements d'élaborer un schéma directeur. Ce schéma détaille comment l'établissement compte s'inscrire dans les exigences de la loi et il doit présenter chaque année en conseil d'administration « les avancées par rapports aux années d'avant » (Mme C., Ent3_TP06_L24-25). Cependant, il convient de noter que seulement dix-sept (17) universités sur soixante-quinze (75) ont mis en place ce schéma directeur « handicap » en 2015 (contre 4 en 2014)⁹⁶, ce qui témoigne que l'action n'a pas immédiatement suivi les engagements. Dans la suite de ces engagements, de nouvelles sources d'information (sites accessibles) seront mises à dispositions non plus seulement pour les étudiants en situation de handicap, mais aussi à leurs familles, et aux personnels en situation de handicap dans le cadre universitaire (Bretagnolle, A., 2014). Aussi de nouveaux champs de recherche sur le handicap se développent, soutenus par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (avec, comme prévu par les chartes signées, un contingent de contrats doctoraux et post-doctoraux réservé aux étudiants en situation de handicap) (*ibid.*, p. 138).

Cependant, si les efforts pour l'inclusion font sensiblement progresser les choses dans le secteur universitaire, afin de véritablement atteindre les objectifs fixés par la loi de 2005, il faudra « veiller à ce que ces étudiants poursuivent leurs études le plus longtemps possible, valident leur formation par l'obtention d'un diplôme et s'insèrent professionnellement » (Bretagnolle, A., 2014, p. 139). D'ailleurs, l'enjeu aujourd'hui dans le milieu universitaire demeure davantage, non plus seulement à accueillir mais surtout à accompagner l'étudiant dans son processus universitaire et vers une insertion professionnelle. En 2012, la Conférence des Présidents d'Université ré-intitulait le guide à l'endroit des étudiants en situation de handicap, non plus *Guide d'accueil* comme ce l'était à la première version en 2007, mais *Guide d'accompagnement* de l'étudiant handicapé (*ibid.*, p. 138). Après l'accueil « réussi », il faut penser au « comment bien accompagner » qui devient de plus en plus le défi majeur. Mais qui dit « accompagner », dit « accompagnateur » qui, sous quelque rôle que ce soit, doit nécessairement être préparé à conduire à la réussite ses « accompagnés ».

⁹⁶ <http://www.cpu.fr>

2.2.3. La formation des enseignants au handicap

La possibilité de scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire préconisée par la loi de 2005 enchante plus d'un : des acteurs de plusieurs milieux (familles, professionnels, y compris nos quatre enquêtés, etc.) trouvent en ces dispositifs de la loi, une innovation de taille⁹⁷. Pendant longtemps, les « spécialistes » du handicap se trouvaient uniquement dans des établissements « spécialisés ». Les tendances renversées, les enfants en situation de handicap se retrouvent à l'école ordinaire et parallèlement, les enseignants en face de nouvelles réalités, en face d'une population « inconnue ». Comment alors y faire face ? Comment prendre en compte la diversité des handicaps dans l'espace classe ? Parce que, pour que la présence en milieu ordinaire de l'élève en situation de handicap ne soit pas juste de la figuration, il faut qu'il y ait de la qualité dans les adaptations chez ses enseignants.

Tout d'abord, un enseignant a sa personnalité, ses connaissances sur le monde, ses sensibilités et ses expériences, mais nous pensons que le cadre de sa profession scolaire, c'est sa formation qui devrait constituer l'un de ses réels contacts avec le handicap. Le métier d'enseignant s'apprend (Mr B., Ent2_TP19_L22-23). « Pour arriver à repérer ce qui fait problème chez chaque enfant, enfin ce qui est besoins pour chaque enfant, ce dont il y ait besoin chez chaque enfant, il faut quand même avoir l'œil exercé pour » (Mme C., Ent3_TP12_L17-19). On ne peut pas prétendre enseigner et ignorer à qui cet enseignement est destiné. Or, il se trouve que cette formation fait défaut. Nos enquêtés n'ont pas manqué de déplorer le fait. Le déficit en matière de formation des enseignants est une certitude pour Mme C. : « dans la formation des enseignants ; dit-elle, il y a quelques heures consacrées au handicap. Mais c'est vraiment pas suffisant, c'est évident » (Mme C., Ent3_TP14_L5-6). Les enseignants sont amenés ensuite à se former sur le tas avec des formations continues ou seront obligés, seulement une fois sur le terrain, d'apprendre « au fur et à mesure à comprendre le handicap de l'enfant » (Mme D., Ent4_TP18_L6). Certains enseignants se

⁹⁷ Plusieurs personnes aussi dénoncent la « fourberie » de ces dispositifs, comme dans ce témoignage de Gillig, J.-M., (2007) : « En septembre 2006, à l'initiative du docteur Catherine Dolto, a été lancée une pétition nationale ayant recueilli plus de 500 signatures de la part de médecins scolaires, pédopsychiatres, pédiatres, professionnels et parents, qui veulent dire « *NON au nouveau dispositif d'intégration scolaire ordinaire défini par la loi du 11 février 2005* ». Ce dispositif, y est-il écrit, « *se sert du désespoir des parents... peut mettre ces enfants en danger, les priver de soins et les abandonner à leur sort* » et susciter de « *gravissimes dangers... irréparables* » (Gillig, J.-M., 2007).

retrouvent en exercice sans formation du tout, ni initiale⁹⁸, encore moins une formation au handicap. Bien qu'il y ait des formations continues, qui leur soient proposées en rachat, le déficit de connaissances en matière de handicap reste notable.

D'autant plus que les handicaps peuvent être souvent multiples dans une même classe ; et que « très largement, la diversité dans une classe est une difficulté pour l'enseignant et pas une source d'enrichissement » (Mr B., Ent2_TP14_L28-31). Cette situation suscite même souvent des plaintes chez les enseignants : « c'est évident [...], explique Mme C., vous avez des enfants qui arrivent c'est difficile de prévoir quels types de handicap ils vont avoir » (Mme C., Ent3_TP12_L6-12). Ce serait seulement suite à la découverte effective du « panel de handicaps »⁹⁹ auxquels ils auront affaire que les enseignants peuvent mettre en place des adaptations à leurs pédagogies pour essayer d'en tenir compte, ce qui demandera de développer des spontanités. Former les enseignants aurait ainsi pour but de leur faire découvrir qu'« en faisant une adaptation intelligente de leurs ressources, ils arrivent quand même à couvrir un champ relativement large » (Mme C., Ent3_TP13_L9-12) ; il s'agira ainsi de trouver comment transformer leurs pratiques pédagogiques¹⁰⁰ pour prendre en compte les besoins de chacun des élèves (Mr B., Ent2_TP15_L12-14). Leur formation devrait aussi permettre de s'inscrire dans un cadre général où l'enseignant ou le futur enseignant acquiert les bases sur les droits de l'enfant : « on est dans un Etat de droit, donc il n'est pas possible qu'un enseignant méconnaisse les droits des enfants » (Mr B., Ent2_TP29_L11-12). Heureusement, les choses évoluent ; d'après Mme D., des modules sur le handicap, qui jusqu'à présent n'étaient pas forcément prévus, commencent à être pris en compte dans la formation des professeurs (Mme D., Ent4_TP18_L3-5). Des acteurs comme Gillig, ancien inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'Adaptation et de l'intégration scolaires, ont déjà appelé à ce que la formation initiale et continue des maîtres des classes ordinaires aux problématiques des enfants et adolescents en situation de handicap soit revue *intégralement*. Réduite seulement « à une petite poignée d'heures, elle est absolument incapable de préparer les enseignants à leurs

⁹⁸ Mr B. témoigne que la formation des enseignants a été interrompue de 2007 à 2012 pour des raisons politiques, mais aussi pour le fait que la formation à l'enseignement avait été jugée « inutile » : « pour devenir enseignant il suffisait d'aller se former sur le terrain et puis ça allait bien quoi voilà ! » (Mr B., Ent2_TP19_L4-5).

⁹⁹ Pour Mme C., « un enseignant aura rarement un panel de 10 troubles différents qui nécessiteraient une prise en charge très spécifique » (Mme C., Ent3_TP13_L7-9).

¹⁰⁰ Pour Mr B., il reste « encore beaucoup de travail pour transformer les pratiques pédagogiques en ce qu'on appelle simplement la *différenciation pédagogique* » (Mr B., Ent2_TP15_L17-19).

missions si l'on songe que tous seront un jour ou l'autre dans leur carrière confrontés à l'accueil d'un élève handicapé » (Gillig, J.-M., 2007).

En outre, ces propos de Mme C. résument assez bien l'évolution des réactions des enseignants à propos de l'inclusion en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap :

« Il y a quelques années de ça avant quand on demandait aux enseignants [...] s'ils pouvaient accueillir un enfant handicapé dans leurs classes [...], (ils) disaient *oulalah non il ne pourra pas venir à l'école, il ne sera pas en sécurité et puis moi je sais pas faire*, enfin bon [...]. Et puis chemin faisant, [...] deuxième enquête, on demandait aux enseignant alors, après la loi et là ils disaient *oui les enfants ont le droit d'être à l'école, bien sûr il faut qu'il soit à l'école, mais moi je ne suis pas formé, je sais pas faire*. Et aujourd'hui, ils ont tendance à dire *oui ils sont à l'école par contre, alors y a des choses que je sais faire y a des choses que je sais pas faire*. Voyez, on a évolué comme ça, en plusieurs temps, je pense qu'on a évolué » (Mme C., Ent3_TP23_L9-24).

A côté de cette question de formation des enseignants se soulève une autre liée à l'« *évaluation* ». Cette problématique touche largement tout le système scolaire et est même en chantier général depuis deux ans¹⁰¹. Pour Mr B., « l'enseignant français a un rapport à la norme, à la norme scolaire, au programme et cetera, et il attend de ses élèves qu'ils se mettent à la norme et qu'ils soient tous performants et cetera » (Mr B., Ent2_TP14_L31-33). Cet attachement à la « norme » générerait en effet des conséquences indirectes (peut-être assez directes) et des méandres divers autour de l'évaluation. « Comment on diversifie, comment on différencie, comment nous changeons nos méthodes d'évaluation, c'est tout le débat sur *la notation, pas la notation* et cetera, ce que nous appelons une évaluation sanction ou une évaluation positive qui invite l'élève à progresser » (Mr B., Ent2_TP15_L21-25). Il faut ainsi évaluer de sorte à faire évoluer les élèves et non pour les « sanctionner ». Pour Mr B., une réforme des systèmes d'évaluation serait même très nécessaire : « il me semble que la réforme la plus importante c'est celle de l'évaluation, d'avoir une autre approche d'évaluer les compétences. Evaluer pour apprendre, pour progresser, mais pas évaluer pour

¹⁰¹ La question de l'évaluation avait été au cœur de la Conférence nationale sur l'évaluation en juin 2014 qui devait contribuer à la construction d'une nouvelle politique d'évaluation des élèves au service des apprentissages (www.education.gouv.fr). Ainsi, pour la rentrée scolaire 2016 par exemple, les modalités d'évaluation vont évoluer, « privilégiant une évaluation positive, simple et lisible, qui valorise les progrès, soutient la motivation et encourage les initiatives des élèves » (www.eduscol.education.fr).

sanctionner. Il me semble que le nœud il est là » (Mr B., Ent2_TP25_L9-11). Selon lui, les pratiques d'évaluation centrées sur « les savoirs normés » ne peuvent donner lieu à aucune pédagogie différenciée (Mr B., Ent2_TP25_L12-14). Il faut donc « changer véritablement les pratiques d'évaluation dans le système éducatif » (Mr B., Ent2_TP25_L3). Il faut aussi que l'enseignant s'engage dans une autre manière d'approcher la construction des compétences de l'élève, son savoir, son savoir-faire et son savoir-être (Mr B., Ent2_TP25_L14-17). Les questions qu'il convient de poser, selon toujours Mr B., c'est comment changer le regard de toutes les personnes impliquées dans cette scolarisation parce que pour lui, « fondamentalement, le changement, la transformation de notre école passe par un changement culturel » (Mr B., Ent2_TP24_L31-32). Les élèves (en situation de handicap ou non) eux-mêmes ne sont pas en reste : ils sont dans l'esprit de l'évaluation/compétition au point de jalouser quelques fois des aménagements particuliers destinés à leurs camarades (Mr B., Ent2_TP14_L45-49). D'autre part, cette compétitivité conduit les parents d'élèves à contourner la carte scolaire à la quête de ce qu'ils estiment être « le bon collègue » et fuir « le mauvais collègue » (Mr B., Ent2_TP14_L34-38). Ils contribuent fortement à établir ce système d'évaluation par un ensemble d'exigences : ils demandent des notes et des devoirs à la maison, etc. (Mr B., Ent2_TP25_L7-9).

« L'accentuation de la compétition scolaire dès le plus jeune âge est un obstacle à la compréhension de l'autre différent et l'acceptation de l'autre différent. Savoir qu'on a une demande sociale aujourd'hui qui est adressée à l'école dès l'école maternelle, qui est une demande de sélection, de compétition, dès le plus jeune âge [...] Les parents comparent le stade de développement de leur enfant tout jeune, ah oui mais tout jeune on compare les performances des enfants. Et celui qui n'est pas performant au même âge que les autres, il est regardé comme anormal, en retard et cetera. On consulte de plus en plus jeune les psychologues, les orthophonistes. Et c'est bien l'expression d'une angoisse des familles face à la compétition scolaire et à la sélection » (Mr B., Ent2_TP20_L14-23).

Mais pour Mr B., d'une manière générale, il y a de l'évolution. « Globalement les choses progressent. Fort heureusement. On trouve encore des réactions du type *ils seraient mieux ailleurs que dans ma classe, parce qu'ailleurs ils seraient mieux pris en compte* et cetera. Ça se trouve encore hein chez des enseignants, mais ça devient extrêmement

minoritaire. Donc on voit bien que les mentalités évoluent » (Mr B., Ent2_TP15_L2-8). En plus, les enseignants sont entourés par des collaborateurs de champs divers, des auxiliaires et autres personnes qui aident à l'organisation de la vie scolaire des élèves en situation de handicap, suppléant en quelque sorte aux manques (de formation et en nombre) des enseignants (Mme C., Ent3_TP10_L1-5). Mme D. souligne par exemple le soutien qui est accordé aux instituteurs par les SESSAD¹⁰², qui les aide à comprendre et à mieux prendre en compte les handicaps des enfants (Mme D., Ent4_TP19). D'autre part, il faut noter et saluer le dévouement de certains enseignants qui se posent les bonnes questions, qui cherchent et trouvent des solutions, des outils, qui les essayent avec leurs élèves, et qui enfin réfléchissent à ce qui va et ce qui ne marche pas, etc. (Mme C., Ent3_TP15). « Bien évidemment il y a des enseignants, il y a des personnes, des directions qui sont pleinement persuadés, qui sont impliqués dans la construction d'une école inclusive, donc, qui eux-mêmes ont un regard très bienveillant sur l'autre » (Mr B., Ent2_TP14_L25-28).

2.3. Le cas de la surdité : une inclusion impossible ?

2.3.1. Des représentations sociales de la surdité, de la personne sourde et de la langue des signes

« Ah c'est compliqué, c'est compliqué hein, c'est compliqué la surdité, c'est un handicap compliqué » (Mr A., Ent1_TP??_L4-5)¹⁰³ s'était déchainé Mr A. à la question à savoir comment se passe la socialisation des élèves sourds dans le milieu scolaire. Le « péché » de la surdité se trouve en fait dans la communication. Pour cet enquêté, la surdité est effectivement compliquée « parce que tout est basé sur la communication et donc forcément c'est difficile de communiquer avec les personnes sourds » (Mr A., Ent1_TP??_L5-6). Rappelons-le, la surdité, c'est le fait de ne pas entendre des oreilles ou d'entendre partiellement. « Ne pas entendre » donc serait le tout de la communication qui englobe pourtant plusieurs modalités (scripturale, gestuelle, vocale), ou dans l'autre sens, communiquer, serait « entendre », et par là-même « parler ». L'ethnologue Yves Delaporte l'avait déjà fait remarquer « des sourds-muets, les entendants ont toujours retenu la mutité

¹⁰² Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile. Ce sont « des services d'accompagnement hein de l'enfant dans tous ses lieux de vie, donc aussi bien à la maison que à l'école » (Mme D., Ent4_TP19_L10-11).

¹⁰³ Le tour de parole de cette référence (et de quelques autres qui suivront) n'a pas de numéro à cause d'un souci qu'il y a eu avec l'enregistrement de l'entretien (Cf. explications dans la partie méthodologique : Chap. 2, 2.2)

davantage que la surdité » (Delaporte, Y., 2002, p. 79), sinon comment comprendre que le « tout » de la surdité soit basé sur la communication quand on sait que les personnes concernées par cette surdité communiquent à leur manière. Cette dernière communication ne vaut peut-être pas la peine d'être vue comme telle puisque, comme le précise Mme D., il s'agit d'une communication en communauté. « Bien sûr (qu'ils communiquent) mais ils discutent quand même en communauté avec les gens qui partagent la langue des signes » (Mme D., Ent4_TP24_L2-4). Mais quoi de plus normal que la discussion en communauté avec ceux et celles avec qui on partage le même patrimoine linguistique ? Qu'est-ce qu'il y a de si « compliqué » donc avec la surdité ? Pour Mme D., le fait est que pour le cas de la surdité, le partage linguistique s'inscrit dans un cadre « ultra minoritaire [...] par rapport au reste du monde » (Mme D., Ent4_TP24_L2-4). Aussi, la complication viendrait du fait que, en plus de leur minorité, les sourds « sont très communautaires. C'est une communauté aussi difficile à intégrer [...] Il y a quand même un *entre-soi* là des personnes sourdes » (Mr A., Ent1_TP??_L6-8). Ainsi, caractérisée par la minorité et la « fermeture », la surdité serait « un handicap qui isole » (Mme D., Ent4_TP22_L7-9) au point qu'il faille toujours « prévoir des interprètes » et d'autres types d'interface parce qu'« on ne peut jamais avoir de communication directe » (Mr A., Ent1_TP??_L9-13).

Quid du caractère culturel et linguistique respectivement de la dite communauté « minoritaire et fermée » et de la langue des signes ? A ce propos, Mme D. avait essayé d'arrondir les angles : « je sais que y a une culture sourde hein où les gens sont très euh veulent vraiment garder leur langue, leur langue des signes qui est une vraie langue effectivement avec une grammaire, une syntaxe, du vocabulaire » (Mme D., Ent4_TP22_L7-12), avait-elle lancé avant d'exprimer sa foi vis-à-vis des appareillages comme une solution « miracle » : « une personne par exemple qui a des difficultés auditives mais qui est appareillée, ça va. Elle a pas l'appareillage, ça va pas » (Mme D., Ent4_TP02_L9-10). Toujours selon elle, « il y a de plus en plus d'enfants qui se font implanter des implants cochléaires et du coup ben ils entendent plutôt plutôt pas mal » (Mme D., Ent4_TP21_L4-6). Enfin, l'absence de cette technologie chez l'enfant sourd semble être à la base des difficultés de son accès à l'écrit : « on sait que l'accès à l'écrit reste extrêmement compliqué pour les enfants sourds, quand ils sont pas implantés je veux dire. Je pense que plus ça va euh, plus c'est pratique entre guillemets » (Mme D., Ent4_TP21_L6-9). Cependant, si les efforts technologiques ne sont pas à remettre en cause, leurs utilisations elles, le sont souvent, surtout quand elles sont envisagées comme « la panacée » à tous les enjeux autour de la

surdit . Le plaidoyer de l'artiste sourd Jo l Chalude pr vient bien contre cette *techno-surdit * :

« Je voudrais que l'on prenne tout de m me le temps de se pencher sur l'enfant sourd tel qu'il se pr sente   nous et non tel que d'aucuns en souhaitent un rapide verrouillage pour complaire   notre fr n sie soci tale du *zapping*. Non, l'enfant sourd n'est ni un jeu vid o, ni un iPod, un mobile G3 ou un  cran plasma. Non, l'implant cochl aire, pour ne citer que cette ind niable innovation technique, n'est pas une oreille qu'on t l charge d'un simple clic de souris. Non, la proth se auditive (  laquelle je dois du reste beaucoup, y compris de sacr s maux de t tes) n'est pas un logiciel Word ou Photoshop » (Chalude, J., 2010, p. 73).

A force de vouloir « ouvrir » par tous les moyens les oreilles des enfants sourds pour qu'ils entendent et « parlent », on oublie souvent (quand cela n'est pas voulu) de se pencher sur les diff rents autres possibles   l'instar de la langue des signes qui permet un d veloppement social  quilibr    l'enfant et l'ouvre ensuite   d'autres types d'apprentissage pour assurer ses besoins communicationnels dans la soci t .

2.3.2. L'enseignement de la langue des signes et les enjeux du « bilinguisme sourd »

Quand on parle de bilinguisme se rapportant   la surdit , il y a deux orientations possibles,   la fois distinctes et assez li es : il s'agit du bilinguisme comme *pratique (socio)linguistique* et du bilinguisme comme *mod le  ducatif* (Mugnier, S., 2006, p. 4). Tout d'abord, il est  vident que le bilinguisme n'est pas l'apanage des sourds ; au contraire le rapprochement sourd/bilinguisme pourrait  tonner plus d'un. Cependant, certains traits sp cifiques   leurs modes de communication donnent lieu   ce qu'on peut appeler « bilinguisme sourd ». En quoi consiste-t-il ? Quelques fois d ni , souvent par les sourds eux-m mes forg s par la « d magogie oraliste » socio-historique ou emport s par le perfectionnisme accol    la notion, le bilinguisme chez les personnes sourdes r side en effet dans le fait que ces personnes sont confront es   l'usage de modalit s de communication diff rentes selon les situations et les interlocuteurs qu'elles ont en face : soit la langue des

signes avec la modalité écrite de la langue majoritaire¹⁰⁴ (en l'occurrence le français), soit la langue des signes avec la modalité orale du français. Tout compte fait, le bilinguisme chez le locuteur sourd dans son quotidien est de fait et il est bilingue presque toujours puisque rares sont les situations où il se sert que d'une modalité à la fois, sans faire appel à d'autres ; et il le demeure toute sa vie¹⁰⁵ (Grosjean, F., 1993, p. 75). Cela peut paraître ambigu dès lors qu'il n'y a pas de clarification terminologique du mot bilinguisme lui-même. Nous nous réservons d'office de toute considération d'un « bilinguisme parfait » qui équivaldrait à une réunion de plusieurs « monolinguisms parfaits » ; encore faut-il en trouver, des monolinguisms parfaits¹⁰⁶. Nous abondons plutôt dans le sens d'un bilinguisme comme « usage alterné » (Grosjean, F., 1993, pp. 70-71), parfois simultanée, selon les besoins, de deux ou plusieurs modalités de langues différentes. Dans ce sens, l'usage de la LSF et du français oral constitue un bilinguisme autant que la LSF et le français écrit (et évidemment pas par exemple le français oral et le français écrit qui restent deux modalités d'une même langue). Au-delà donc de cette facette dans les pratiques communicatives quotidiennes, le bilinguisme chez les sourds s'inscrit d'autre part dans le champ éducatif comme un choix de mode d'enseignement. Nous proposons donc de nous pencher plus amplement sur ce bilinguisme comme modèle éducatif.

2.3.2.1. Une longue histoire : des milieux *habituels* au milieu *ordinaire*

Historiquement, la surdité reste l'un des premiers handicaps en France à avoir connu une prise en charge éducative de référence à son compte. « Les premiers écrits autour de l'éducation des enfants sourds remontent aux expériences éducatives menées par Jacob Rodrigue Pereire (1717-1780) et principalement par l'Abbé de l'Épée (1712-1789) au milieu du XVIIIe siècle » (Benvenuto, A. & Séguillon, D., 2013). Et tout au long du XIXe siècle, et ensuite au XXe, une large production littéraire d'enseignants sourds et entendants, d'administrateurs, de politiciens, de médecins, etc., révélera bien que la « question de l'éducation des enfants sourds constitue un champ de recherche non réductible à la seule histoire des méthodes d'enseignement utilisées » (*ibid.*). Cependant, sans s'y réduire,

¹⁰⁴ Une langue majoritaire selon Grosjean se distingue de la langue minoritaire qui est la langue des signes. Il s'agit de la langue de la communauté linguistique entendante dans laquelle vit le sourd signeur (ex : français, anglais, arabe etc.)

¹⁰⁵ Ce qui n'est généralement pas « le cas dans d'autres groupes minoritaires où les bilingues, avec les années, évoluent souvent vers une forme de monolinguisme (dans la langue majoritaire, minoritaire ou dans une autre forme de langage) » (Grosjean, F., 1993, p. 75).

¹⁰⁶ « Les dictionnaires mettent en avant le bilinguisme comme le fait de parler *parfaitement* deux langues. Existe-t-il un monolinguisme parfait pour exiger à ce point un bilinguisme qui le soit ? » (Roussel, V., 2013).

l'éducation des enfants sourds va se développer suivant des sillons idéologiques et, surtout après le Congrès de Milan en 1880 qui voit le sacre de la méthode éducative oraliste et l'interdiction des langues gestuelles, elle vaguera au gré des enjeux politiques, sociaux, linguistiques, philosophiques et anthropologiques. C'est ainsi suite à un siècle d'interdiction de la LSF que les propositions d'une éducative bilingue des enfants sourds vont émerger (Mugnier, S., 2006). Cette vieille pratique du bilinguisme datant au moins du XIXe siècle (Roussel, V., 2013) se réinstalle dans les consciences parallèlement avec d'une part le renversement du modèle du handicap, entériné par l'avènement de la CIH proposé en 1980 par l'OMS, et qui s'est accompagné de la déconstruction de la surdité comme catégorie médicale exclusive (désormais assignée aussi à une catégorie socio-anthropologique) ; et d'autre part, avec le double respect de la langue des signes étudiée et de ceux dont c'est la langue (Benvenuto, A. & Séguillon, D., 2013).

Cependant, loin de là l'idée que l'éducation bilingue soit (re)apparue dans un contexte apaisé, sur un terrain préparé. Le courant du XXe siècle est semé d'hésitations avec la France qui sort peu à peu d'un oralisme très dur d'une part, et de l'autre, la langue des signes qui réussit difficilement et lentement, faute de mise en place de politique éducative réelle, à parvenir au statut de langue (Mugnier, S., 2006). Ainsi, l'éducation bilingue arrive dans ce contexte où restent encore vives les oppositions idéologiques entre les partisans d'une éducation bilingue avec l'enseignement de la langue des signes aux côtés du français et d'un autre côté, « les nostalgiques de Milan » qui ne jurent que par l'enseignement de la parole vocale. Ce contexte dualiste de la (re)naissance du bilinguisme, va être aussi celui de sa croissance puisque, encore aujourd'hui, le conflit autour du mode d'éducation des enfants sourds (bilinguisme ou pas) persiste et se confond à une querelle entre deux visions de la surdité et du sourd : une vision médicale dans laquelle la surdité est un handicap qui doit être réparé, rééduqué, et une vision anthropologique pour laquelle être sourd c'est un mode particulier d'appréhender le monde et le langage (Mugnier, S., 2006).

Les mutations idéologiques et les changements de représentations sur le handicap s'accompagnent d'un virement de tendance de l'accueil des élèves sourds dans les établissements. En effet, jusqu'aux années 1975-1980, cet accueil a concerné le secteur spécialisé avant que l'Education nationale n'organise des dispositifs d'accueil respectueux de la particularité langagière de ces sujets (Meynard, A., 2003). Ce transfert des milieux spécialisés vers les milieux ordinaires sera promu comme principe fondamental par les institutions internationales (Bataille, P. & Midelet, J., 2014) qui multiplieront des campagnes

pour promouvoir la désinstitutionnalisation. Le Conseil de l'Europe par exemple établit un lien entre l'accueil en institutions spécialisées des enfants en situation de handicap et le non-respect de leurs droits : « le placement des enfants en institution augmente sérieusement les inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant » (*Désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité*, 2010). Ainsi, ces lieux constitués à la demande des familles seront désormais stigmatisés et jugés ségrégatifs, en opposition à la dynamique inclusive (Weislo, E., 2012). Progressivement, les scolarisations se déroulant hors de l'école ordinaire deviennent l'exception : ce qui était exceptionnel devient la règle, ce qui était la règle devient l'exception (Gillig, J.-M., 2007). En dépit des avantages qui pouvaient être notés à quelques égards, l'institution de l'école ordinaire ne sera pas anodine pour les élèves sourds qui doivent dorénavant se retrouver dans un « nouveau monde », dépaysés par le cadre « trop silencieux », un univers qui pour eux est tout sauf « ordinaire ». Le milieu spécialisé, lui, se contentera désormais de l'accueil d'un public correspondant à « des adolescents [...] mais qui ont des troubles associés, il n'y a pas que la surdité, donc ce sont des handicaps qui sont beaucoup plus lourds » (Mr B., Ent2-TP21_L5-7). « L'égaré » des sourds en milieu ordinaire se poursuit par la déstructuration des groupalités par lesquelles, malgré son interdiction comme langue d'enseignement, la LSF demeurait vive et se transmettait¹⁰⁷. Un code linguistique ne vit qu'à travers un groupe varié de locuteurs et il se pratique dans diverses situations (Bertin, F. & Abdallah-Pretceille, M., 2003). Ainsi, l'explosion des groupalités en faveur de l'intégration en milieu ordinaire fait que « les jeunes garçons et filles ne trouvent plus la LSF » (Meynard, A., 2003, pp. 107-108). Même les groupalités « artificielles » créées dans le milieu ordinaire sous forme de CLIS et autres, n'arrivent que partiellement à pallier le bilinguisme et encore moins le biculturalisme. Ce reste souvent des classes dites bilingues mais qui ne sont pas nécessairement biculturelles en ce qu'elles ne prennent pas en compte les spécificités cognitives de l'enfant sourd, ce dernier restant considéré « comme un entendant qui n'entend pas, et l'intervention d'un interprète pour pallier la difficulté de communication devrait tout arranger » (Courtin, C., 2009).

¹⁰⁷ Meynard (2003) souligne qu'en fait, l'interdit explicite de la LSF se « doublait d'une transmission implicite et qu'à l'heure actuelle le paradoxe est de constater que le droit explicite de signer se double d'une transmission interdite » (Meynard, A., 2003, p. 107).

2.3.2.2. Vers la reconnaissance de la langue des signes

Les établissements spéciaux de plus en plus ingratement écartés, c'est dans le milieu ordinaire, malgré ses écueils, que l'histoire du bilinguisme sourd va se poursuivre. On retrouve dans le cadre législatif, pour la première fois, une circulaire de l'Education nationale n° 87-273 et 87-08 du 7 septembre 1987 qui mentionne la LSF et la « méthode bilingue » comme un choix éducatif possible. Toutefois, elle insiste sur la primauté du français, le bilinguisme ne devant pas remettre en cause la « place primordiale au français parlé et écrit ». Cette circulaire stipule en effet que « quelle que soit la part faite au langage des signes, la parole et l'éducation auditive doivent rester une préoccupation essentielle » et par conséquent « la démutisation et l'apprentissage du langage oral par tous les enfants sourds sont donc plus que jamais des impératifs pédagogiques absolus » (« Circulaire n° 87-273 et 87-08 du 7 septembre 1987 », 1987). Puisque dans l'inattention pendant un siècle, le moindre intérêt (de surcroît national) envers cette langue valait quand même son pesant d'or. Sinon on voit bien la « tolérance zéro » qui est accordée au « langage des signes » qui, par cette appellation même, se voit désavoué son caractère linguistique. L'intérêt de la LSF n'est pas clairement défini dans cette circulaire, au final, il s'agit pour cette langue de faire une figuration dans les textes de l'Education nationale qui garde pour autant « un souhait latent de la reléguer hors de l'Institution » (Mugnier, S., 2006, p. 141). La loi 91-73 du 18 janvier 1991 dite « Loi Fabius » quant à elle s'est prononcée en faveur d'un bilinguisme dont le choix est laissé aux familles des enfants sourds. Ce tranchant législatif pour le choix possible du bilinguisme tendra à calmer les tendances conflictuelles séculières entre l'oralisme et la gestualité, et son souci de recentrer les débats n'a pas été sans suite, puisqu'on retrouve cet élan d'apaisement dans l'esprit de la loi de 2005 qui reconduit le libre choix du modèle d'éducation par les parents, cette fois-ci, non plus seulement comme une possibilité, mais comme un droit :

« Dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit. Un décret en Conseil d'Etat fixe, d'une part, les conditions d'exercice de ce choix pour les jeunes sourds et leurs familles, d'autre part, les dispositions à prendre par les établissements et services où est assurée l'éducation des jeunes sourds pour garantir l'application de ce choix » (*Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, 2005, Art. 19, L. 112-2-2).

Par là-même, cette loi reconnaît officiellement la LSF comme une langue nationale au même titre que le français, et ses locuteurs peuvent l'utiliser de droit sur le sol national, notamment dans leurs relations avec les administrations et les pouvoirs publics (Gachet, P.-F., 2010). Elle reconnaît et propose d'organiser la diffusion et l'enseignement de cette langue des signes.

« La langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière. Tout élève concerné doit pouvoir recevoir un enseignement de la langue des signes française. Le Conseil supérieur de l'éducation veille à favoriser son enseignement. Il est tenu régulièrement informé des conditions de son évaluation. Elle peut être choisie comme épreuve optionnelle aux examens et concours, y compris ceux de la formation professionnelle. Sa diffusion dans l'administration est facilitée » (*Loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, 2005, Art. 75, L. 312-9-1).

Depuis le vote de cette loi de 2005 qui a établi « l'acte de naissance officiel » de la LSF, plusieurs actions ont été menées pour l'émancipation de cette langue. D'une part, elle se voit instituer à partir de 2008 comme une épreuve facultative au baccalauréat ; d'autre part, différents programmes sont proposés au primaire depuis la rentrée de 2008, au collège depuis 2009, de même qu'au lycée en 2009 avec deux options distinctes : l'une pour les élèves sourds en continuité du programme du collège, et l'autre destinée à tous les élèves, sourds et entendants, qui souhaitent passer l'épreuve facultative de la LSF au Bac. Enfin, il est créé le CAPES de LSF depuis la session de 2010 (« Enseignement de la LSF », 2013). Il est donc évident que les avancées sont considérables quant à une meilleure visibilité de cette langue. Cependant, on peut légitimement se demander quelles places la LSF occupe réellement et quels impacts elle a dans l'organisation de la vie scolaire/sociale de l'adulte et surtout de l'enfant sourd. Puisque si le choix d'une éducation bilingue est donné, c'est qu'il présente a priori des « avantages ».

2.3.2.3. La place de la LSF dans les établissements scolaires

Il est à noter que, si les établissements qui dispensent un enseignement *de la LSF* (langue enseignée) sont relativement nombreux, quelques-uns seulement, malgré la reconnaissance du statut de la LSF comme langue à part entière, donnent des enseignements

en LSF (langue d'enseignement) (Gachet, P.-F., 2010) ; et à cet enseignement *de la LSF* ne sont consacrées que seulement quelques heures¹⁰⁸ par semaine (Courtin, C., 2009). La LSF est ainsi statuée comme une « langue seconde » ; pourtant un enseignement de la langue des signes comme langue seconde ne saurait vraiment profiter à ceux dont c'est supposé être « la langue première », ni leur permet d'en « approfondir la maîtrise et de s'exercer à son maniement » ; ce serait plutôt, paradoxe, aux élèves entendants « désireux d'explorer des langages exotiques » que cet enseignement présenterait des avantages (Benoit, H., 2003, pp. 120-121)¹⁰⁹. Le bilinguisme préconisé semble ainsi être vu du point de vue des élèves entendants et programmé à leur avantage : la LSF est une langue facultative¹¹⁰. Cela révèle une fois de plus que l'élève sourd est vu comme un « entendant qui n'entend pas »¹¹¹ et le choix possible du français sans la LSF en est la preuve : comme l'enfant entendant l'anglais, l'espagnol ou la LSF, l'enfant sourd a le choix entre le français et la LSF ou plutôt entre la LSF et pas la LSF. On peut ainsi entrevoir ce système de fonctionnement envers les élèves sourds comme une fabrique d' « égarés linguistiques », parce qu'aucun enfant sourd¹¹² n'arrive à l'école avec un niveau de maîtrise du français comparable à celui de ses pairs entendants, et que très peu seulement y arrivent déjà avec un niveau de maîtrise de la LSF comparable au niveau de maîtrise du français par leurs pairs entendants (généralement, ce sont les enfants des parents sourds signeurs¹¹³). La langue des signes ne devrait donc pas se présenter pour ces élèves sourds comme seulement une langue subsidiaire. Mais force est de constater que l'introduction de cette langue « repose davantage sur ce que l'on pourrait qualifier de « nécessité » face aux difficultés de l'enseignement/apprentissage auprès de jeunes enfants sourds et nettement moins à travers une réflexion globale sur ce que peut impliquer le bilinguisme et le biculturalisme dans un contexte pédagogique » (Mugnier, S., 2006, p. 429).

¹⁰⁸ L'enseignement de la LSF sera dispensé aux élèves concernés dans le cadre horaire de l'enseignement du français : <http://www.education.gouv.fr/cid22247/mene0817503a.html>

¹⁰⁹ Nous osons citer ici l'écrit de Benoit, H., qui date pourtant de 2003. Il faut croire que les choses n'ont pas vraiment changé depuis.

¹¹⁰ Roussel (2013) dira de l'option de la LSF comme l'épreuve facultative au bac qu'elle dessert majoritairement des entendants en langue 3 ou 4 (Roussel, V., 2013)

¹¹¹ Courtin, C., (2009).

¹¹² Exception peut-être pour le cas des moins fréquents d'un enfant devenu sourd après avoir déjà acquis assez le français oral.

¹¹³ Des études internationales montrent que « l'enfant sourd de parents Sourds signeurs a un développement linguistique en tous points comparable à celui de l'enfant entendant, le bain culturel est pour sa part aussi riche chez les Sourds que chez les entendants » (Courtin, C., 2009).

La problématique du bilinguisme en contexte scolaire de l'enfant sourd est d'autant plus complexe et Mme D. n'en était pas venue par quatre chemins dans sa comparaison : « ben c'est comme les enfants qui sont franco-américains je sais pas euh pour moi. (rire) non mais y a plein d'enfants qui sont bilingues [...] Y a des enfants qui sont dans le bilinguisme parce qu'ils ont un parent euh qui parle une autre langue » (Mme D., Ent4_TP22_L3-6). Avant tout, il convient de préciser la distinction qu'il y a entre les enfants sourds selon leurs situations familiales, selon qu'ils aient des parents eux-mêmes sourds ou non, signeurs ou pas. Parce que la confusion et la standardisation des cas (et donc l'annihilation des réels besoins particuliers) constituent une des difficultés majeures à laquelle est souvent confrontée l'éducation bilingue des enfants sourds. Si l'enfant sourd (déjà signeur ou pas) à son arrivée à l'école peut à quelques égards être comparé à un enfant de parents fraîchement immigrés par le fait que tous deux arrivent sans partager la langue dans laquelle on prétendra leur enseigner (Courtin, C., 2009), leurs cas restent opposés pour ce que tel enfant (l'enfant franco-américain) peut acquérir le français ou l'anglais ou les deux à la fois comme langues premières, tandis que pour tel autre, l'enfant sourd, la seule langue qui pour lui, pourrait être l'équivalent théorique d'une première langue, est la langue des signes (Cuxac, C., 1991). De même, si le bilinguisme dans le premier cas peut être dû au fait que l'enfant partage une autre langue avec un de ses parents (un héritage¹¹⁴), dans le second, il s'agit pour l'enfant d'un « déshéritage », une contrainte à « partager » une langue qu'aucun de ses parents ne parle¹¹⁵, la langue des signes (un « bilinguisme » avec zéro langue ?). Comment alors comprendre qu'à l'apprentissage de cette langue ne soit réservée qu'une poignée d'heures ou qu'elle ne soit pas apprise du tout ? Ou devrait-on comprendre un complot d'étouffement masqué ? Roussel (2013) le mentionne, la LSF est encore perçue comme une « concurrente » de la langue française (Roussel, V., 2013). De même, le clivage langue française/intégration et langue des signes/exclusion reste ancré de façon générale aussi bien dans les discours institutionnels que dans les discours de certains acteurs de terrains (Mugnier, S., 2006). C'est bien de cette exclusion que représente la LSF que témoigne l'exclamation de Mme D. : « je sais pas, moi suis en France, je suis contente de parler le français parce que je peux parler avec tout le monde quoi » (Mme D., Ent4_TP22_L12-13).

¹¹⁴ Nous empruntons l'idée d'héritage à Matthey, M., (2010, pp. 237-238) qui parle de « langue héritée » pour désigner une langue qui s'est transmise d'une génération de migrants G1 où elle était « langue d'origine » aux générations suivantes (G2 pour les enfants, G3 pour les petits-enfants).

¹¹⁵ En rappel, la très grande majorité des enfants sourds naissent de parents entendants, seulement environ 4% d'enfants sourds sont de parents sourds (Courtin, C., 2009).

En fait ce propos évoque différentes problématiques dont celle de la minorité, et au-delà, celle de la normalité. La même enquêtée définissait le handicap comme un écart à la norme et n'avait pas manqué de fustiger cette normalité¹¹⁶. Cependant, sans nous y tarder, nous pensons qu'être du « bon côté », celui de la majorité et des « normaux », n'est pas suffisant en soi, le défi majeur c'est assurément de trouver les meilleures façons de rencontrer l'autre dans la considération de sa singularité. Et c'est principalement parce que visant cette rencontre, que l'éducation bilingue des sourds porte tout son sens.

2.3.2.4. Jusqu'où doivent aller les engagements pour l'éducation bilingue ?

On ne saurait parler de l'éducation bilingue des enfants sourds sans évoquer le rôle de leurs parents. Les choses sont « ficelées » de telle sorte que, c'est la responsabilité des parents qu'il faut pointer du doigt, puisque c'est en effet à eux qu'incombe le « choix » éducatif de leurs enfants. Mr B. mentionne une non-demande des familles :

« Nous n'avons pas ou quasiment pas [...] nous n'avons pas de demande de scolarisation de la part des parents en langue des signes. Nous n'en avons pas [...] alors, souvent ce sont des parents eux-mêmes signeurs hein, sourds signeurs qui souhaitent que leur enfant soit éduqué uniquement en langue des signes, communique uniquement en langue des signes, nous n'avons pas de demande de ce type dans l'Académie.» (Mr B., Ent2_TP22_L3-13).

Mais les familles ont-elles vraiment le choix ? Il apparaît que non. Le bilinguisme qu'autorise la loi n'est pas si accessible et le choix des familles est a priori très limité par le fait même, comme nous l'avons évoqué, du nombre restreint d'établissements proposant cette éducation bilingue de façon appropriée. C'est peut-être une des raisons pour lesquelles, au contraire même quand de la demande de la part des familles il y a, celle-ci semble aller dans le sens d'une quête implicite de l'oralité ou en tout cas, se révèle être teintée d'indécision et de rejet de responsabilité : « pour avoir participé à une mission d'inspection générale sur le sujet, témoigne Mr B., la demande adressée par les familles aux institutions scolaires est beaucoup plus complexe et diverse que ça. Pour les familles, ils disent *moi je veux que mon enfant communique. Utilisez tous les modes de communication, proposez aussi*

¹¹⁶ Cf. le point *Le handicap ou l'anormalité d'un corps et d'une identité* : Chap. 4, 1.2

la LSF, mais utilisez tous les modes de communication. Je veux qu'il communique » (Mr B., Ent2_TP22_L6-10). Comme la loi qui s'en remet aux parents, les parents s'en remettent au système éducatif, bradant ainsi leur « le libre choix » dont ils sont seuls détenteurs, parce qu'en réalité, non soutenus dans leur rôle (de décideurs) : il leur manque des informations nécessaires pour le discernement des pour et des contre de telle ou telle autre option (le bilinguisme avec la langue des signes ou l'oralisation), il manque de dispositifs, etc. Il n'y a peut-être pas de demandes de la part des parents, mais peut-on seulement demander ce qu'on ne connaît pas ou choisir ce qui n'existe pas ?

« A Localité D, il y a une demande, et effectivement on a des dispositifs y compris un collège où l'enseignement est fait en langue des signes, donc nous nous n'avons pas mis en place, et puis nous avons l'institut des jeunes sourds de Localité J, d'accord en Localité K, et puis sur Localité D on a un pôle qui permet une scolarité complète en langue des signes. Donc nous nous ne le faisons pas, parce que la demande n'est pas, n'est pas très, c'est pas la peine de créer un dispositif alors qu'il existe à Localité D voilà » (Mr B., Ent2_TP22_L10-19).

L'éducation bilingue reste encore comme à un stade d'expérimentation. Tandis que l'immense majorité des enfants sont scolarisés le plus proche de chez eux (Mme C., Ent3_TP12_L10-11), les élèves sourds, si leurs parents choisissent pour eux une éducation en langue des signes, devront être scolarisés loin de chez eux, si l'on tient compte des localités désignées par Mr B. ci-dessus. Le prix à payer pour le bilinguisme paraît ainsi très élevé ; aujourd'hui la différence avec la longue période d'interdiction de la gestualité, c'est qu'au moins le bilinguisme a son prix. L'oralité aussi¹¹⁷, remarquons-le, parce que ne pas choisir le bilinguisme, c'est payer du risque, et « l'expérience montre que le prix à payer est toujours très élevé lorsque l'on prend le risque d'épuiser les ressources attentionnelles des jeunes à développer des compétences de surface, tandis que les contenus de signification correspondants se trouvent, par la force des choses, relégués au second plan dans les objectifs, parce que l'on a postulé qu'ils découleraient naturellement de la maîtrise de leurs contenants vocaux » (Benoit, H., 2005, p. 49). En somme, nous sommes à une ère où être

¹¹⁷ Les choix d'oralisation sont très facilités en matière de coûts : « l'implantation cochléaire coûte 40 000 euros par enfant. Tout est organisé et gratuit. Où a-t-on introduit la gratuité de l'accès à la LSF dès l'annonce de la surdité ? » (Dagron, J., 2011).

sourd et parler « sa langue », la langue des signes, reste encore « très couteux » au sens figuré comme au sens propre.

Outre cette problématique linguistique du bilinguisme, il y a une question de culture. Le point de départ de l'éducation bilingue doit être la reconnaissance de l'élève comme Sourd¹¹⁸, et intégrer la dimension culturelle dans l'orientation éducative bilingue est essentielle (Bertin, F. & Abdallah-Preteille, M., 2003). Il n'y a assurément pas de voie unique pour l'éducation des sourds ; il n'y a que le respect de leurs besoins spécifiques qui prévale (Benoit, H., 2005). On a beau être en milieu ordinaire, si la personne sourde n'est pas considérée dans son entièreté, les efforts n'auront été que pour le changement du milieu, les résultats ne seront pas meilleurs. Pour lever toute incohérence par rapport à ses ambitions de 2005, la législation devrait permettre par des accompagnements bien définis, un accès aux réseaux langagiers signés aux enfants sourds, et ce, dès la découverte de leurs surdités et tant que leurs parents, bien informés et en toute objectivité, le désirent. La reconnaissance du bilinguisme doit s'accompagner de sa mise en valeur et de sa mise en accès. La langue des signes est un « atout central de l'éducation pour tous les enfants sourds », son usage précoce permet aux enfants de « rentrer dans le monde de la symbolisation et aux parents de pouvoir rapidement installer une communication avec leur enfant » (Virole, B., 2011). Ainsi, une acquisition précoce de cette langue verrait la scolarisation bilingue en milieu scolaire des enfants sourds plus pertinente en ce que l'école ordinaire ne serait plus comme un « laboratoire » mais simplement, une école. Nous ne préconisons nullement de répondre aux besoins d'apprentissages des jeunes sourds en reprenant « le risque de les enfermer dans une filière spéciale » (Benoit, H., 2005, p. 51), notre propos ne tend pas non plus à soutenir qu'il y ait incompatibilité entre le principe de la scolarisation des jeunes sourds à l'école ordinaire et le bilinguisme, seulement, faute de réaménagement des dispositifs pour permettre un meilleur accès des jeunes sourds à la LSF, « nous risquons de réaliser sous peu les vœux mêmes du Congrès de Milan et d'un XIX siècle hanté par de fortes dérives eugéniques » (Meynard, A., 2003, p. 110).

¹¹⁸ Le « S » en majuscule pour symboliser le partage de la culture sourde ; une nuance faite pour la première fois par Woodward en 1972 (Bertin, F., 2010)

Pour ne pas conclure...

Notre mémoire a eu pour objectif l'étude des politiques sociales du handicap en interrogeant un public particulier que nous avons désigné sous le terme de *professionnels administratifs du handicap* et qui travaille à mettre des recommandations législatives au service des personnes en situation de handicap. Nous avons posé en hypothèse entre autres la nécessité d'une « bonne » connaissance aussi bien du handicap que des lois comme caractéristique des professions mêmes des enquêtés. Il en ressort que, au-delà de la définition du handicap par la loi de 2005 à laquelle tous les enquêtés essaient de se mouler, le handicap est vu anthropologiquement à la fois comme une « différence » et comme un « écart par rapport à la norme » (Mme D., Ent4_TP01) ; la personne, elle, est « en situation de handicap » (Mme C., Ent3_TP25) mais peut être aussi « handicapée » (Mme D., Ent4_TP33), des dénominations différentes qui témoignent de la divergence des conceptions du handicap. Concernant la loi du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, elle reste pour les enquêtés comme un référentiel quasi-absolu à propos des différents pôles du handicap, au point qu'ils lui attribuent à tort le privilège de l'instauration de l'inclusion scolaire (Chauvière, M. & Plaisance, E., 2008), la primauté de la prise en compte de l'environnement dans la définition du handicap (Zribi, G. & Poupée-Fontaine, D., 2015) ou encore la primauté de la définition même du handicap. Cette référence constante des enquêtés à la loi et sans doute la nature politico-administrative de leurs professions ont contribué à rendre « standardisés » leurs propos. Mme C. ne nous avait-elle pas avisés ? « Là vous êtes dans mon bureau professionnel, donc je vous réponds en agent de l'Etat (rires), non je le dis en plaisantant mais oui c'est le cadre dans lequel nous travaillons, c'est le cadre dans lequel je travaille » (Mme C., Ent3_TP02_L2-4). Ainsi, partagés entre subjectivité et objectivité, les discours des enquêtés manquaient souvent d'être réellement prononcés et cela a constitué en quelque sorte une difficulté à notre travail qui aspirait à recueillir des représentations sociales.

En outre, fondatrice et ambitieuse, la loi de 2005 met en place de nouveaux systèmes (Mme C., Ent3_TP06), reconduit certains anciens, instaure une politique générale qui entraîne des changements progressifs de représentations sociales sur le handicap. Cette loi est actrice dans l'inclusion à travers ses principes d'accessibilité et de compensation qui tendent à rendre la personne en situation de handicap plus autonome dans sa vie de tous les

jours. Aussi par ses recommandations, l'école se voit sous de nouveaux jours dans ses relations avec le handicap : coopérations de plus en plus actives entre différents acteurs (Mme D., Ent4_TP14), nombre croissant d'élèves en situation de handicap accueillis en milieu scolaire ordinaire (Mr B., Ent2_TP09 / TP10), etc. Cependant, en dépit des progrès qu'elle a contribué à enregistrer dans différents domaines, plusieurs familles, associations, professionnels, etc., se sont vus déçus par les difficultés rencontrées dans la mise en pratiques de certaines propositions de cette loi (les retards d'accessibilité et l'insuffisance de dispositifs : Mme C., Ent3_TP21 / Mr B., Ent2_TP03 ; les problèmes de compensation des handicaps psychiques : Mme D., Ent4_TP10 ; la scolarisation difficile de certains enfants : Mme C., Ent3_TP16 / Mme D., Ent4_TP08 ; les difficultés par rapport aux aides humaines : Mme C., Ent3_TP17 ; le déficit de formation des professeurs : Mme C., Ent3_TP14 ; la coopération difficile des acteurs : Mr B., Ent2_TP29 ; le difficile accès à l'emploi : Mme C., Ent3_TP21 ; etc.). En plus, certaines mesures de cette loi posent des questions plus qu'elles n'y répondent, comme le cas des compensations (Blanc, A., 2014) dont on peut se demander si elles donnent réellement un niveau de chance plus considérable ou même une égalité réelle (Guglielmi, G. J., 2014). La société et à moindre échelle l'école, engagées dans un parcours inclusif, sont appelées à une amélioration de leurs relations à tous les niveaux avec les personnes en situation de handicap. Et cela ne se pourra sans une considération « fraternelle » du handicap. Le principe d'égalité (des droits, des chances) de même que celui de la liberté (autonomie, accessibilité) sont constamment au cœur des questions concernant le handicap, celui de la fraternité, pourtant aussi républicain, semble « de moins en moins invoqué de nos jours où l'individualisme et le communautarisme triomphent partout, même entre personnes handicapées » (Salbreux, R., 2006). De l'humain « handicapé » au handicap humanisé et socialisé, le chemin est nécessairement long et est au prix d'un autre regard et d'une autre pensée sur le handicap.

La culture à l'épreuve

1. *Nos relations avec le handicap qui « handicapent » plus que le handicap lui-même*

Le handicap dans la société handicape-t-il la société ? C'est à la positive que répondent les tendances eugénistes parce que, pour elles, la société en serait idéalement

meilleure. Mais si le handicap et la société semblent avoir des destins liés, c'est parce que les sociétés humaines ont besoin du handicap¹¹⁹, ensuite parce que la vulnérabilité est une caractéristique de l'Homme et enfin parce que le handicap est en partie le produit des relations sociales. Si le handicap dans la société se présente comme un handicap pour la société, ce serait essentiellement et plus qu'autres choses, à cause de « l'incapacité » sociale quant à penser et à accueillir le handicap en lieu et place de son rejet. Nous possédons des dispositifs d'accueil des personnes en situation de handicap souvent inaccueillants ; il s'agit pour Alain Blanc d' « ensembles, globalement inhospitaliers, et de ce fait générateurs de handicap » (Blanc, A., 2015, p. 13). Ce sont aussi entre autres les méconnaissances que nous avons du handicap qui handicapent plus que le handicap lui-même, qui aliènent l'image et l'estime de soi. Cet exemple de Weislo témoigne de la tornade que l'ignorance des handicaps engendre : « considérer les personnes handicapées comme incapables conduit à ne pas favoriser pour elles l'accès à des études supérieures. Ayant peu de diplômes supérieurs, elles sont alors cantonnées dans un statut inférieur, et donc aperçues comme incapables. Le processus s'auto-alimente à la manière d'un syllogisme, et trouve en lui-même sa propre justification » (Weislo, E., 2012, p. 41).

Nos regards et nos discours affligeants, ou au contraire remplis de pitié ou de gêne à l'endroit des personnes déficientes stigmatisent et handicapent autant¹²⁰. « C'est la société, soutient Sanchez, qui est handicapante, et non les individus qui sont intrinsèquement handicapés » (Sanchez, P., 2014, p. 45). Ce sont en réalité les relations avec ceux que nous appelons communément « handicapés » qui sont tachées de distances, de relégations, qui handicapent. Le handicap est plus « handicap » par nous qu'en soi-même. Moysse (2010) témoigne en effet que « beaucoup d'hommes et de femmes atteints dans l'intégrité de leurs aptitudes physiques et intellectuelles disent souffrir davantage du regard posé sur eux que de leurs propres limitations » (Moysse, D., 2010, 4^e de couv.). Ainsi, c'est nous qui faisons, créons les « handicapés » davantage que le handicap lui-même.

Il n'est certes pas à nier la participation du naturel dans ce qui constitue la déficience comme le définit Blanc (2015) pour qui « la déficience est fille des multiples formes de l'insécurité naturelle et sociale » (Blanc, A., 2015, p. 35). Cependant l'insécurité sociale semble quelques fois plus handicapante que tout autre facteur. Selon Stiker (2005), le

¹¹⁹ Cf. la relation « partenariale » entre la société et le handicap dans le point suivant ; et la « handi-addiction » de la société au Chap. 4, 2.1

¹²⁰ Mugnier (2006) parle de « commisération au service de la stigmatisation » (Mugnier, S., 2006, p. 204)

tragique ne se situe pas, « dans ce qui naît et apparaît ; il réside dans les conditions et les représentations où l'on accueille ce qui naît et apparaît » (Stiker, H.-J., 2005, p. 11). Le handicap n'est pas handicap en soi, mais son environnement le rend ainsi. Les regards et les comportements de bannissement dramatisent le handicap. Souvent, même animés de bonne volonté, nous ruinons involontairement ce qui est supposé être un idéal pour nous (l'accueil, briser les barrières de la différence) par des comportements instinctifs d'exclusion. Ariès (2003) interroge à propos, se demandant « si cette contradiction ne dépasse pas le cas des handicapés et si elle n'est pas l'un des traits essentiels de notre civilisation » (Ariès, P., 2003, p. 138). Pour sûr, cette civilisation s'enrichit et elle s'enrichira davantage si elle parvient à considérer le handicap comme un « partenaire » dans sa construction.

2. *La société et le handicap : une relation de donnant-donnant / gagnant-gagnant*

« Quand il y a handicap, l'Homme et Dieu ne sont jamais comme avant » (Hubert, D., 2009). En effet, le handicap dans une société ne peut laisser indifférent. Il bouscule les codes sociaux et spirituels¹²¹, il biaise des connaissances pré-acquises, il interroge à juste titre sur l'Homme et la société. Pour le philosophe Comte-Sponville, l'existence des personnes en situation de handicap nous oblige par exemple à conclure que « toutes nos définitions fonctionnelles de l'humanité sont fausses, puisque aucune fonction ne fait l'humanité, puisqu'un être humain reste évidemment et intégralement un être humain lorsqu'il a cessé de "fonctionner" normalement ou lorsqu'il n'a jamais pu "fonctionner" normalement » (Comte-Sponville, A., 2007, p. 22). Les types de prise en charge du handicap se sont multipliés et succédé dans le passé et continuent encore aujourd'hui. Les « charges » du handicap portées par la société sont de diverses formes : ce sont des « charges » humaines (il faut assez de personnel qualifié : Mme C., Ent3_TP06_L28-30 / Ent3_TP10_L3-4), financières (il faut une mobilisation de beaucoup de ressources financières¹²² : Ent3_TP07_L12-13 / Ent3_TP21_L14-15 / Ent3_TP21_L45-49 / Mme D., Ent4_TP), culturelles (Mr B., Ent2_TP24_L29-35), etc. Le handicap est vu presque comme un

¹²¹ « Le discours, la pensée et les actes autour du handicap et de la vulnérabilité ne sont pas totalement dégagés de la sphère religieuse » (Poizat, D., 2005). Au contraire, le handicap semble avoir été et continue d'être une préoccupation de la religion. Certains auteurs comme Foyer, D. (2009), Dumont, E. (2013) ou encore Doat, D. (in Besmond de Senneville, L., 2013) parlent de *théologie du handicap*.

¹²² « Le modèle inclusif est avant tout un modèle économique même s'il est teinté de valeur d'autonomie et de responsabilité individuelle » (Legros, P., 2014, p. 203).

« fardeau » pour la société. Autant d'arguments pour nourrir les réactions eugénistes qui prônent la suppression de certains êtres humains en raison de leurs handicaps. A l'extrême opposé des eugénistes, certaines réactions sont bien intentionnées et souvent « trop charitables » (donc n'attendant rien en retour) comme si le handicap n'avait rien à donner en échange.

Il est un autre versant du handicap que les lanternes n'éclairent pas très souvent : il s'agit de cette facette du handicap qui se donne à lire comme un service rendu à tous. « Prendre le handicap au sérieux, ce n'est pas d'abord le nier ou le dissoudre dans l'universelle finitude. C'est l'affronter dans sa particularité, comme un défi, comme une incitation à penser, et essayer d'en tirer, peut-être, quelques leçons » (Comte-Sponville, A., 2007, p. 17). Le handicap, au-delà de ce qu'il peut engendrer comme « douleur » aux personnes qui le portent, reste un atout et une leçon. En effet, nombreuses sont les évolutions médicales, sociales, éducatives, scientifiques ou technologiques réalisées en premier lieu pour le compte des personnes en situation de handicap et qui ont été ensuite mises au service de tout le monde. Quand la société répond aux besoins des personnes en situation de handicap, elle crée ou améliore des cadres sociaux plus propices pour tous. « A chaque fois qu'une initiative est prise pour répondre aux besoins générés par tel ou tel type de handicap, c'est à la société tout entière que profite la mesure prise » (Gohet, P., 2011, p. 10).

Le handicap peut ainsi être au service de tous, et ce, dans tous les milieux sociaux. Mme C. et Mr B., concernant le milieu universitaire et celui du lycée et du collège témoignent :

« Moi je pars à l'université j'explique toujours que quand on fait quelque chose pour un étudiant en situation de handicap, pour un personnel en situation de handicap, pour un visiteur en situation de handicap, n'importe qui, ça profite à plein d'autres gens. Ce qui est indispensable à celui-là parce que lui il a un handicap donc lui il ne pourra pas fonctionner s'il n'a pas cette aide-là sous quelques formes que ce soit, ça va être utile à plein d'autres gens » (Mme C., Ent3_TP22_L20-25).

« D'une manière générale, ce qui est fait pour ces enfants en situation de handicap, en terme d'aménagement pédagogique, peut profiter à tous les élèves, c'est pas une charge. Au début, les enseignants le perçoivent comme

un travail supplémentaire ou une charge. Mais tout simplement si vous avez un élève dyslexique qui a une difficulté avec le code écrit, on sait par exemple que pour ces élèves dyslexiques il faut utiliser une certaine police de caractère et il faut utiliser une certaine taille de caractère. Quand vous faites ça pour cet enfant-là, vous le faites pour tous les autres élèves. Quand vous êtes professeur d'histoire géographie, vous avez un élève dyspraxique, qui a des problèmes de repérage dans l'espace et cetera, bon si vous donnez des documents avec des cartes et cetera sans les adapter, aménager votre document, le dyspraxique ne peut rien faire en terme d'évaluation en terme de travail. Donc si vous adaptez votre document pour lui, vous l'adaptez aussi pour tous les autres. Alors, voyez, ce qui est profitable à ces enfants-là est profitable à tous les autres » (Mr B., Ent2_TP16_L57-69).

Pour rebondir sur ce propos de Mr B., il est évident que l'adaptation en question n'est pas chose aisée d'autant plus que les enseignants ne sont pas toujours formés pour.

La relation qu'entretiennent la société et le handicap sur bien de domaines, pourrait ainsi se lire autrement que sur le seul pôle de la « solidarité », c'est-à-dire sur un plan où toutes les deux parties se rendent service, l'une à l'autre et vice versa dans un esprit d'échange. Car « toute relation qui ne serait pas un échange, conduirait à la soumission de l'un à l'autre, à la disparition des identités. Seule la réciprocité permet de se conserver soi-même, sans fusion ni confusion, sans soumission ni domination » (Ladsous, J., 2010). Cependant, cette relation de « partenariat » n'est pas toujours mise en avant, et il n'est donné seulement qu'aux « grandes sociétés » soucieuses de leurs bonnes relations avec les personnes en situation de handicap, d'y penser.

3. « Dis-moi quels sont tes rapports avec le handicap et je te dirai quelle société tu es ! »

« A la manière dont une société traite certains phénomènes significatifs, elle se révèle. Le problème du handicap est de ceux-là. Parler des personnes handicapées avec quelque pertinence, c'est dévoiler les profondeurs sociales » (Stiker, H.-J., 2005, p. 13). La présence du handicap dans la société est bien normale voire inévitable. « Longtemps confiné dans le secret familial et isolé dans les lieux spécifiques, le handicap occupe l'espace public »

(Blanc, A., 2015, p. 11). Mais les manières avec lesquelles la société appréhende le handicap et les places qu'elle lui réserve témoignent de sa sublimité, ou au contraire de son « handicap » à elle. Les questions qu'elle se pose à propos du handicap et les façons d'y apporter des solutions témoignent « d'une vision de l'Homme en général, d'un imaginaire collectif, qui contribue à dessiner des manières de voir et d'agir » (*ibid.*, p. 14).

Une société se révèle à travers ses rapports au handicap. Une *grande société* est une société qui accueille bien « ses handicapés ». Car « si une société est capable de penser et de se confronter avec succès aux questions du handicap, elle deviendra plus empathique, plus sécurisante dans son sens de la communauté, et plus compréhensive à la fois de la dépendance, de la vulnérabilité humaine et de la nature humaine et son potentiel » (Jonathan Wolff *cité par* Sanchez, P., 2014, p. 13). A l'opposé, comme on peut le lire sur la quatrième de couverture de *Voies et voix du handicap* (Jouan, M., 2013, dir.), « chaque fois qu'une personne n'est pas (ou n'est plus) en situation de faire valoir les mêmes droits que les autres du fait de son handicap, c'est le fonctionnement de nos sociétés démocratiques qui est mis en jeu » (Jouan, M. (dir.), 2013).

4. Vers une approche socio-éthique du handicap

4.1. Voir le handicap comme un phénomène ordinaire

On l'entend ou le lit souvent : la personne en situation de handicap est désignée en opposition à la personne ordinaire, l'élève ou le personnel en situation de handicap, en opposition à l'élève ou au personnel ordinaire, etc. Le handicap s'oppose donc à ce qui est et se veut « ordinaire ». Pourtant sur presque tous les plans de la société, on retrouve des personnes en situation de handicap. Elles « sont visibles dans les rues, apparaissent dans les productions culturelles, accèdent à tous les étages du système éducatif, exercent des activités professionnelles, participent à l'élaboration de décisions les concernant et s'impliquent dans la vie publique » (Blanc, A., 2015, p. 11). Mais la société continue de les voir et de se comporter face à elles comme si elles relevaient de l'extraordinaire. Le handicap peut et doit être considéré comme une réalité ordinaire de la vie. Il peut être traité « comme n'importe quelle autre question de société : la sécurité, l'environnement, le développement durable, etc. » (Gohet, P., 2011, p. 10) et il doit être pensé à chaque fois que l'on pense l'Homme, ses droits, son éducation ou sa formation, que l'on élabore des règles et des lois, que l'on conçoit l'habitabilité sociale ou que l'on aménage les espaces citoyens, etc. (Gardou, C., 2007, pp.

12-13). Nous opposons volontiers le handicap à la vie ordinaire, comme si dans l'ordinaire de la vie, il n'y avait pas de moment de handicap. Nous ne cessons de le regarder « comme une honte à cacher, une souillure à faire disparaître. Comme si l'on voulait oublier que notre Histoire, et chacune de nos histoires, est pétrie d'imperfections et tissée d'irrégularités » (Gardou, C., 2007, p. 12).

Face au handicap, la société a le caprice à la radicalité¹²³ : l'extrême perfection vs l'extrême imperfection. Considérer le handicap comme un fait ordinaire reviendrait à ne surtout pas tomber dans cette radicalité. Au contraire, il faut mortifier les différentes tendances pour ne pas seulement voir le handicap comme vulgaire¹²⁴ au point de l'oublier dans le silence de la société, et à l'opposé, pour ne pas non plus le voir comme un « stigmaté » au risque d'en faire le tout de la quotidienneté de ceux qui, pourtant luttent courageusement pour dépasser les préjugés de leurs handicaps. Le handicap peut, sans pour autant être vulgarisé, intégrer la quotidienneté non stigmatisée de la société. Il s'agit de prôner comme Stiker (2005) le « vivre la quotidienneté comme quotidienneté, avec et en présence des êtres particuliers, spécifiés, que sont nos égaux handicapés » (Stiker, H.-J., 2005, p. 9), sans aucun complexe à vouloir dénier le handicap. Cela peut évidemment paraître difficile, mais pas impossible. Mr B. témoigne d'ailleurs de la réalité de cette harmonieuse coexistence avec les personnes en situation de handicap dans d'autres contrées du monde :

« Nous avons un rapport à la norme, c'est la première difficulté, en France, c'est le rapport à la norme, à la norme scolaire, à la norme sociale. Vous avez des pays comme la Localité M par exemple, j'ai eu l'occasion d'accueillir des collègues, de tous les pays européens pour un séminaire. En Localité M, le handicap, c'est l'une des manifestations de la diversité. Voyez, mais on part du postulat que la population est diverse, la société est diverse, l'une des manifestations de la diversité, c'est le handicap. En France, non. En France, nous avons encore un rapport à la norme sociale, à la norme culturelle, à la norme scolaire qui est extrêmement fort » (Mr B., Ent2_TP14_L15-23).

¹²³ Zucman (2010) dira du handicap qu' « il radicalise, sans permettre de tricher, les alternatives existentielles : amour, haine, vie et mort » (Zucman, E., 2010, p. 33).

¹²⁴ Nous entendons par « vulgaire » ici, au sens du Petit Robert, ce qui est « sans intérêt particulier » (« Le Petit Robert », 2016).

Il s'agit sans aucun conteste d'un sacrifice que d'« ordinariser » le handicap, un sacrifice de nos « aises » parce que de la majorité et des « normaux », un sacrifice de nos « privilèges » d'être les seuls bénéficiaires du patrimoine social et culturel, mais nous ne devons pas permettre que le handicap doive rester placardé dans les tiroirs de la société, des familles ou des instituts spéciaux ; les personnes en situation de handicap doivent sortir, marcher, aller à l'école et au travail, parler, écouter, se faire entendre parce qu'elles ont des choses à dire, des besoins, des droits et des devoirs comme tout le monde. Elles ne devraient pas non plus, parce que sorties, être mises mal à l'aise par les indexations surfaites. À la question comment apprivoiser nos craintes face à l'infirmité et rendre familiers ceux qui en sont atteints, Moysse (2007) apporte cette réponse qu'elle juge insuffisante, mais nécessaire : « c'est en organisant la société de manière que la présence des personnes en situation de handicap devienne si habituelle qu'elle ne nous effraie plus ! » (Moysse, D., 2007, p. 38). Certes, se familiariser ne résout et n'apporte pas réponse à toutes les injonctions du handicap, mais reste une voie royale qui ouvre de multiples portes : la compréhension des différences et des besoins de l'autre, et donc de leurs meilleures prises en compte, le respect des droits des autres, etc. Il faut donc accepter de déstructurer nos habitudes pour arriver à cette familiarité.

4.2. Déconstruire pour (re)construire nos cultures

Avec les nouvelles tendances d'« inclusion sociale » et surtout avec les promesses des nouvelles technologies qui se développent de plus en plus au service des handicaps, nous pouvons tout naïvement croire en la « délivrance » du handicap et des personnes en situation de handicap des chaînes de l'exclusion, de la méconnaissance et de l'indifférence séculières. Il n'est pas à nier les énormes avancées effectuées dans nombre de secteurs, le travail, l'éducation, les allocations, l'accessibilité, etc., à l'avantage des personnes en situation de handicap, ni même l'évolution des représentations sociales du handicap. Si l'on considère les cinq dernières décennies, on peut soutenir sans ambages que les situations sociales de handicap ont rarement autant été le centre d'intérêt de politiques et de gouvernements auparavant. On a même presque envie de s'en féliciter. Cependant, une difficulté (parmi tant d'autres) persiste, et paraît en engendrer parallèlement d'autres, c'est la question de la culture. Pour Mr B., la question fondamentale autour du handicap, n'est ni une question de moyens, ni une question de dispositifs, mais une question culturelle (Mr B.,

Ent2_TP24_L29-30). La société ne doit-elle pas reconsidérer sa relation, sa culture des normes, des symétries, des symphonies avec le handicap ?

Gardou (2007) prône la nécessité d' « un changement radical, d'une révolution culturelle » (Gardou, C., 2007, p. 9). Quand la culture peut freiner notre ouverture à l'autre et à sa différence¹²⁵, il faut savoir rompre : rompre avec nos habitudes, avec nos pensées trop « centrées ». Par exemple, les représentations sociales sur le corps sont généralement des ancrages sociaux, culturels et historiques « or, nous ne pouvons justement pas *voir d'un bon œil* ceux dont le corps incarne ce que notre histoire nous conduit à refuser » (Moyse, D., 2010, p. 50). Il nous faut donc nous libérer des diverses formes d'obscurantisme, faire front aux préjugés communs, nous affranchir de « l'empire des représentations » et des « habitudes coagulées » (Gardou, C., 2007, p. 9). Enfin, il nous faut nous extraire des « ignorances, des clichés, des phobies dans notre rapport à l'autre » (*ibid.*) et avoir « l'audace de penser contre la bien-pensance ; contre le genre convenu du *politiquement correct* ; peut-être même contre nous-même » (*ibid.*, p. 10). Sans les pieds, on peut marcher, sans les oreilles on peut entendre et avec les mains on peut parler ; le philosophe, aveugle et photographe Evgen Bavcar ne soutenait-il pas que c'est vivre dans un monde barbare que d'ignorer que sans les yeux, il y a d'autres regards (*cité par* Gardou, C., 2012, p. 46) ? Ce ne sera seulement qu'en décentrant « l'axe de nos discours et de nos pratiques que nous parviendrons à déstabiliser l'ordre géométrique de notre univers normatif et de ses canons rhétoriques » (Gardou, C., 2007, p. 9). « Seule une autre langue que celle de la conformité, une nouvelle langue aux accents étrangers et déconcertants, peut permettre de redessiner la place que notre culture devrait conférer, ici et maintenant, à la diversité des visages de l'Homme » (*ibid.*, pp. 10-11).

« Il ne s'agit pas de détruire quoi que ce soit : déconstruire n'est pas détruire » (*ibid.*, p. 10). Il est vrai que rompre, c'est nécessairement se séparer, laisser partir, donc perdre en quelque sorte (et c'est souvent cette perte qui nous effraie) mais se séparer c'est aussi grandir¹²⁶ ; l'on peut déstructurer pour mieux restructurer. Ainsi, cette transformation culturelle ne consistera pas simplement à remplacer d'anciens modèles par de nouveaux, mais elle devrait découler « d'un processus collectif mobilisant les ressources des différents acteurs sociaux, et non uniquement des personnes directement concernés, des militants de la cause et de ceux qui auraient un grand cœur » (Gardou, C., 2007, p. 9) : elle suppose « qu'un

¹²⁵ Mr B. parle d'une culture de « défiance » (Mr B., Ent2_TP20_L8-13)

¹²⁶ Delion, P., (*in* Yapakabe, 2008).

corps social accepte de se laisser saisir par des approches, des formes d'organisation et des concepts renouvelés » (*ibid.*). Cette mutation pourrait advenir par l'ouverture à la *coopération*, c'est en unissant les forces que professionnels, personnes avec ou sans handicaps, associations, gouvernants, etc. pourront arriver à faire participer réellement et pleinement les personnes en situation de handicap à la marche du monde et à son développement durable. Ban Ki Moon, Secrétaire général de l'ONU, avait axé son discours sur la nécessité de cette union, lors de la Journée Internationale des Personnes Handicapées en décembre 2015 : « la création d'un monde viable à long terme dans lequel il n'y a pas d'exclus exige un engagement sans faille de la part de tous, handicapés ou non. [...] Tous unis dans un même élan, handicapés ou non, nous pouvons faire avancer le monde en veillant à ce que personne ne soit laissé pour compte » (« Message du Secrétaire général de l'ONU », 2015).

Cette question de révolution culturelle est d'autant plus une épreuve éthique. L'action éthique qui pourrait permettre une réorganisation de la société nécessite à la fois une volonté ferme (habillée de devoir) du « vivre ensemble » et la mise en action de cette volonté¹²⁷. C'est réellement en essayant souvent de s'impliquer plus que par le verbe, en passant du dire au faire et en acceptant de nous confondre quelques fois à la condition des autres que nous verrons les choses progresser. Jean Reverzy, surnommé *médecin des pauvres* disait que « si l'on prenait aussi facilement son parti de son propre malheur que de celui des autres, il n'y aurait pas de malheur » (*cité par* Gardou, C., 2010, p. 12). Nous devrions pouvoir « appréhender la vulnérabilité comme le lot non pas d'une certaine catégorie de personnes mais de la condition humaine tout entière » (Bonicco-Donato, C., 2013, p. 22) ; et c'est en nous efforçant à tenir compte de la *faiblesse*, la nôtre par celle des autres et inversement, que nous pouvons finalement être garants de l'éthique dans la société¹²⁸. Selon Stiker, l'éthique ne consiste pas seulement à ne pas nuire à autrui ; elle réside dans deux principes, celui de la *réciprocité* (il faut toujours se situer dans l'inter humain, et s'associer à autrui) et celui de la *minorité* (ne comptent pas seulement que les lois « du plus fort » et/ou « des plus nombreux ») (*in* Ancet, P. & Mazen, N.-J., 2011, p. 15). « L'humanité n'est ni un marché ni une compétition », elle surpasse donc toute mesure et toute évaluation (Comte-Sponville, A., 2007, p. 20). La reconnaissance des particularités et des besoins spécifiques à chaque

¹²⁷ Jean Oury disait de l'éthique qu'elle est la juste mesure entre le désir et l'action (*cité par* Gardou, C., 2010, p. 12)

¹²⁸ Préface de Stiker, H.J. *in* Ancet, P. & Mazen, N.-J., (2011, p. 15).

Homme est la direction qu'il conviendrait au mieux de prendre si l'on ne veut pas désapprouver une humanité au handicap¹²⁹. Il faut reconnaître la différence de l'autre en lui donnant la possibilité de paraître même si elle nous paraît si dérangeante (Meynard, A., 2003) car « tout refus de la différence est totalitaire et dictatorial » (Stiker, H.-J., 2005, p. 11). Et cette dictature, nous en sommes tous responsables, mais nous ne sommes pas toujours conscients de cette (ir) responsabilité. Mme C. témoigne par exemple à propos des réticences à l'accessibilité que ce n'est pas nécessairement dans l'intention de mal faire. « Moi je ne connais personne qui dit *moi je veux pas voir de personnes handicapées chez moi. J'en connais pas* » (Mme C., Ent3_TP22_L3-4). Ce n'est donc pas forcément de la mauvaise intention, mais « la façon dont on interprète les situations dont on est témoin » (Mme C., Ent3_TP22_L15-17).

¹²⁹ Ouédraogo, W. E., (2015, p. 38)

Bibliographie

- Abric, J.-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris: Presses Universitaires de France.
- AGEFIPH / FIPHFP. (2015). *Les Personnes handicapées et l'emploi* (Rapport annuel) (p. 12). Paris. Consulté à l'adresse <https://www.agefiph.fr/Actus-Publications/Fil-d-actu/Decouvrez-les-derniers-chiffres-de-l-emploi-et-du-handicap>
- Ancet, P. (2011). Situation de handicap et normes sociales. *Le Carnet PSY*, (158), 29-31.
- Ancet, P., & Mazen, N.-J. (2011). *Ethique et handicap*. Bordeaux: Les Etudes hospitalières.
- Appay, B. (2012). De l'autonomie émancipatrice à l'injonction d'autonomie. *Vie Sociale*, (n°1), 29-40.
- Ariès, P. (2003). Les Attitudes devant les handicapés. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de l'intégration scolaires*, (n°23), 131-138.
- Autonomie et contrôle social, mythe et réalité*. (2012). Paris: CEDIAS-Musée social.
- Azéma, B. (2001). La Classification internationale des handicaps et la recherche en santé mentale. In *Classification internationale des handicaps et santé mentale* (p. 19-51). Paris: CTNERHI.
- Azéma, B., Barreyre, J.-Y., Chapiro, F., & Jaeger, M. (2001). *Classification internationale des handicaps et santé mentale*. Paris: CTNERHI.
- Barry, V. (2013). Entretien avec Charles Gardou. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (61), 13-22.
- Bataille, P., & Midelet, J. (2014). *L'Ecole inclusive : un défi pour l'école, repères pratiques pour la scolarisation des élèves handicapés*. Issy-les-Moulineaux (France): ESF éditeur.

- Benoit, H. (2003). Langue des signes français (LSF) : quels enjeux pédagogiques ? *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaires*, (n°23), 113-122.
- Benoit, H. (2005). L'apprentissage de la lecture et l'appropriation de l'écrit dans l'éducation bilingue. *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaires*, (Hors-série), 45-52.
- Benoit, H. (2008). Éditorial. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (n°43-3^e trimestre), 3-4.
- Benoit, H., & Sagot, J. (2008). L'apport des aides techniques à la scolarisation des élèves handicapés. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (n°43), 19-26.
- Benvenuto, A., & Séguillon, D. (2013). Surdités, langues, cultures, identités : recherches et pratiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (64), 9-13.
- Bertin, F. (2010). *Les Sourds une minorité invisible* (1^{re} éd.). Paris: Autrement.
- Bertin, F., & Abdallah-Preteille, M. (2003). Les Enjeux d'une éducation bilingue et biculturelle pour les élèves sourds. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de l'intégration scolaires*, (n°23), 91-100.
- Berzin, C., Brisset, C., & Delamezière, G. (2007). Vers une scolarisation réussie des enfants en situation de handicap : bénéfices et limites. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (39), 101-116.
- Besmond de Senneville, L. (2013, juin 28). Quel rapport établir entre théologie et handicap ? (Propos de David Doat, philosophe, membre du département d'éthique de l'Université catholique de Lille [centre d'éthique médicale]). Consulté 17 juillet 2016, à l'adresse <http://www.la-croix.com/Religion/Spiritualite/Quel-rapport-etablir-entre-theologie-et-handicap-2013-06-28-979852>
- Bézille, H. (1985). Les Interviewés parlent. In *L'Entretien dans les sciences sociales* (p. 117-146). Paris: Bordas.

- Billiez, J., & Millet, A. (2001). Représentations sociales : trajets théoriques et méthodologiques. In *Les représentations des langues et leur apprentissage : références, modèles, données et méthodes* (p. 31-49). Paris: Didier.
- Billig, M. (2005). Racisme, préjugés et discrimination. In Moscovici, S., *Psychologie sociale* (2è éd., p. 449-471). Paris: Quadrige / PUF.
- Blanc, A. (2007). Responsabiliser la société. In *Désinsulariser le handicap* (p. 141-146). Toulouse: Erès.
- Blanc, A. (2014). Les Apories de la discrimination positive. In *Les Processus discriminatoires des politiques du handicap* (p. 19-38). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Blanc, A. (2015). *Sociologie du handicap* (2è éd.). Paris: Armand Colin.
- Blanchet, A. (1985). Les Règles du jeu dans l'entretien. In *L'Entretien dans les sciences sociales* (p. 81-116). Paris: Bordas.
- Bonicco-Donato, C. (2013). Le Handicap, miroir de la vulnérabilité de notre ordinaire. In *Voies et voix du handicap* (p. 21-39). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Bouquet, B. (2012). Analyse critique du concept de contrôle social : intérêts, limites et risques. *Vie Sociale*, (n°1), 17-28.
- Bourdieu, P. (2001). *Langage et pouvoir symbolique*. Paris: Seuil.
- Bretagnolle, A. (2014). Handicap à l'université et insertion professionnelle : le cadre politique et législatif. In *Les Processus discriminatoires des politiques du handicap* (p. 135-146). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Bronckart, J.-P. (2001). Langage et représentations. In *Le Langage, nature, histoire et usage* (p. 303-308). Auxerre: Sciences Humaines Editions.
- Camberlein, P. (2011). *Politiques et dispositifs du handicap en France* (2è éd.). Paris: Dunod.

- Canguilhem, G. (1985). *La connaissance de la vie* (2^è éd.). Paris: J. Vrin.
- Caslin, O. (2016, janvier 28). Comores : le handicap de son colistier vaut à Hachim Saïd Hassane l'invalidation de sa candidature. *JeuneAfrique.com*. Consulté à l'adresse <http://www.jeuneafrique.com/297725/politique/comores-handicap-de-colistier-vaut-a-hachim-said-hassane-linvalidation-de-candidature/>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). [Dictionnaire en ligne]. Consulté 27 août 2016, à l'adresse <http://www.cnrtl.fr/>
- Chalude, J. (2010). Bilinguisme et biculturalisme : être ou ne pas être sourd ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (n°49), 71-79.
- Charte de Luxembourg. (1996, novembre). Consulté 28 juin 2016, à l'adresse http://dcalin.fr/internat/charte_luxembourg.html
- Chauvière, M., & Plaisance, E. (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance*, (27), 31-44.
- Chronologie de la politique du handicap. (2015, janvier 28). [text]. Consulté 2 août 2016, à l'adresse <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/>
- CIF : Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. (2001). Consulté à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42418/1/9242545422_fre.pdf?ua=1
- Circulaire n° 87-273 et 87-08 du 7 septembre 1987 : Organisation pédagogique des établissements publics accueillant des enfants déficients auditifs.pdf. (1987). Consulté à l'adresse <http://www.onpcapejs.fr/wp-content/uploads/2014/01/1987-Circulaire-Organisation-pe%CC%81dagogique-des-e%CC%81tablissements-publics-accueillant-des-enfants-DA.pdf>

- Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. (1988). CTNERHI. Consulté à l'adresse http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41005/1/9782877100205_fre.pdf
- Comte-Sponville, A. (2007). De la marge vers le cœur de notre complexité humaine. In *Désinsulariser le handicap* (p. 17-29). Toulouse: Erès.
- Courtin, C. (2009). Les difficultés d'apprentissage chez les enfants avec troubles sensoriels, par l'exemple des enfants sourds. In Chapelle, G. & Crahay, M., *Réussir à apprendre* (p. 185-197). Paris: Presses Universitaires de France. Consulté à l'adresse <http://www.cairn.info/reussir-a-apprendre--9782130575238-page-185.htm>
- Cuxac, C. (1991). L'Education des sourds en France et le problème de l'accès à l'écrit. In *La Lecture, apprentissage, évaluation, perfectionnement* (p. 255-258). Paris: Nathan.
- Dagron, J. (2011). Un dépistage ultra précoce au nom du bien des sourds contre l'avis des sourds. *Empan*, (83), 86-90.
- Delaporte, Y. (2002). *Les Sourds, c'est comme ça*. Paris: Maison des Sciences de l'Homme.
- Doise, W. (1986). *L'Etudes des représentations sociales*. Lonay (Suisse): Delachaux & Niestlé.
- Dortier, J.-F. (2002, juin). L'Univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille. Consulté 10 avril 2016, à l'adresse http://www.scienceshumaines.com/l-univers-des-representations-ou-l-imaginaire-de-la-grenouille_fr_2411.html
- Dortier, J.-F. (2016, mai 4). Pourquoi les idéologies ne meurent jamais. Consulté 19 mai 2016, à l'adresse http://www.scienceshumaines.com/pourquoi-les-ideologies-ne-meurent-jamais_fr_36159.html
- Dumont, E. (2013). Ce que dit la foi : résurrection des corps et handicap. Consulté 17 juillet 2016, à l'adresse <http://www.montesinos.fr/2013/11/ce-que-dit-la-foi-handicap.html>
- Durkheim, E. (1988). *Les Règles de la méthode sociologique*. Paris: Flammarion.

- Durkheim, E. (2006, janvier 1). Représentations individuelles et représentations collectives [text]. Consulté 10 avril 2016, à l'adresse <http://odel.irevues.inist.fr/cahierspsychologiepolitique/index.php?id=1084>
- Ébersold, S. (2015). Inclusif, vous avez dit inclusif? L'exemple du handicap. *Vie sociale*, (11), 57-70.
- Ehrenberg, A. (2009). L'Autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution. In *Comment penser l'autonomie? Entre compétences et dépendances* (p. 219-235). Paris: Presses Universitaires de France.
- Encrevé, F. (2008). Réflexions sur le congrès de Milan et ses conséquences sur la langue des signes française à la fin du XIXe siècle. *Le Mouvement Social*, 223(2), 83-98.
- Eraly, A. (2000). *L'expression et la représentation*. Paris: L'Harmattan.
- Establet, R., & Zaffran, J. (1997). *Etude sur la socialisation des enfants handicapés intégrés à l'école primaire ordinaire* (Rapport public) (p. 146). Aix-en-Provence: Ministère de l'Education nationale/Direction de l'évaluation et de la prospective/ Mission interministérielle recherche expérimentation.
- Fischer, G. N. (2005). *Les Concepts fondamentaux de la psychologie sociale* (3è). Paris: Dunod.
- Fonds Handicap & Société. (2015, février). Origines et histoire du handicap : du Moyen-âge à nos jours. Consulté 10 avril 2016, à l'adresse <http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-2>
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, (4-2). <http://doi.org/10.4000/pistes.3663>
- Fournier, M. (2002). Le Corps, emblème de soi. *Sciences humaines*, N°132(11), 23-23.

- Foyer, D. (2009). Théologie du handicap, théologie handicapée. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256(HS), 147-157.
- Gachet, P.-F. (2010). La Scolarisation des jeunes sourds : où en est-on cinq ans après la loi du 11 février 2005 ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (n°49), 95-104.
- Gardien, E. (dir.). (2012). *Des Innovations sociales par et avec les personnes en situation de handicap*. Toulouse: ERES.
- Gardou, C. (2007). Déconstruire notre culture. In *Désinsulariser le handicap* (p. 7-16). Toulouse: Erès.
- Gardou, C. (2010). Concilier obligation de science et devoir d'humanité. In *Professionnels auprès des personnes handicapées : le handicap en visages* (2è éd., p. 11-25). Toulouse: Erès.
- Gardou, C. (2012). *La Société inclusive, parlons-en !* Toulouse: Erès.
- Geay, B. (2009). L'Impératif d'autonomie... et ses conditions sociales de production. In *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances* (p. 151-168). Paris: Presses Universitaires de France.
- Gillig, J.-M. (2007). Où va la nouvelle politique de scolarisation des enfants et adolescents handicapés ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (39), 117-131.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris: Les Editions de Minuit.
- Gohet, P. (2007). *Bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*. DIPH.
- Gohet, P. (2011). Handicap et handicaps. In *Ethique et handicap* (p. 9-11). Bordeaux: Les Etudes hospitalières.

- Grenier, C., & Laborel, B. (2011). *Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées : une organisation innovante dans le champ médico-social*. Toulouse: ERES.
- Grosjean, F. (1993). La personne bilingue et biculturelle dans le monde des entendants et des sourds. *Nouvelles pratiques sociales*, 6(1), 69. <http://doi.org/10.7202/301197ar>
- Guerci, A. (2007). Normalité, norme, normativité. *Anthropologie physique des corps-autres*. In *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé* (p. 57-75). Bruxelles: De Boeck.
- Guglielmi, G. J. (2014). « L'égalité des chances », de Charybde en Scylla ? *Journal du droit des jeunes*, (257), 13-15.
- Hamonet, C., & De Jouvencel, M. (2005). *Handicap : des mots pour le dire, des idées pour agir*. Paris: Connaissances et Savoirs.
- Hanska, J., & Dépée, J.-P. (1997). La responsabilité du père dans les sermons du XIIIe siècle. *Cahiers de recherches médiévales et humanistes. Journal of medieval and humanistic studies*, (4). <http://doi.org/10.4000/crm.968>
- Hubert, D. (2009). Handicap et parole de Dieu. *Revue d'éthique et de théologie morale*, (256), 111-126.
- Jamet, F. (2003). De la Classification internationale du handicap (CIH) à la Classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaires (AIS)*, (n°22), 163-171.
- Jeudy, H.-P. (2001). *Le Corps et ses stéréotypes*. France: Circé.
- Jodelet, D. (1984). Représentations sociales : phénomènes, concepts et théorie. In Moscovici, S. (Éd.), *Psychologie sociale* (p. 357-378). Paris: Presses Universitaires de France.

- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Jodelet, D., Moscovici, S., Kaës, R., Sperber, D., Harré, R., Grize, J.-B., ... Vergès, P. (2003). *Les Représentations sociales* (7è éd.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Jouan, M. (2012). L'Autonomie, entre aspiration et injonction : un idéal ? *Vie Sociale*, (n°1), 41-58.
- Jouan, M. (dir.). (2013). *Voies et voix du handicap*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Kaufmann, J.-C. (2004). *L'Entretien compréhensif*. Paris: Armand Colin.
- Ladsous, J. (2010). Echapper au totalitarisme de la normalité. In *Professionnels auprès des personnes handicapées : le handicap en visages* (2è éd., p. 51-58). Toulouse: ERES.
- Lavau, B. (2016). *Le Handicap*. Paris: Dalloz.
- Lavigne, C. (2004). *Handicap et parentalité : la surdit , le handicap mental et le pangolin*. Paris: Editions du CTNERHI.
- Le Capitaine, J.-Y. (2013). L'inclusion n'est pas un plus d'int gration : l'exemple des jeunes sourds. *Empan*, Vol. 1(n° 89), 125-131.
- Le culte du corps dans la soci t  contemporaine (Conf rence du 5 d cembre 2000 par Georges Vigarello). (2000). Consult  10 avril 2016,   l'adresse https://www.canal-u.tv/video/universite_de_tous_les_savoirs/le_culte_du_corps_dans_la_societe_contemporaine.1192
- Le Petit Robert de la langue fran aise. (2016). Consult  10 avril 2016,   l'adresse <http://pr.bvdep.com.sid2nomade-1.grenet.fr/robert.asp>
- Lecomte, J. (2010, novembre 9). Comment voit-on le monde ? Repr sentations sociales et r alit  (Entretien avec Moscovici, S.). Consult  10 avril 2016,   l'adresse

http://www.scienceshumaines.com/comment-voit-on-le-monde-representations-sociales-et-realite_fr_11718.html

Légal, J.-B., & Delouée, S. (2015). *Stéréotypes, préjugés et discrimination* (2^e éd.). Paris: Dunod.

Legros, P. (2014). Vers un modèle inclusif : discrimination et handicap. In *Les Processus discriminatoire des politiques du handicap* (p. 201-203). Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.

Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes. (1993). (Rapport au Président de la République) (p. 299). Paris.

Lesain-Delabarre, J.-M., & Philip, C. (2006). Parents et professionnels face au handicap : présentation du dossier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (34), 5-8.

Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public, 91-663 (1991).

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005). Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/2/11/SANX0300217L/jo#JORFARTIO00002062946>

Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, 2013-595 (2013).

Maisonneuve, C. (2014, septembre 25). Ordonnance accessibilité : pour comprendre le fonctionnement des Ad'Ap en six points. Consulté à l'adresse <http://www.gazette-sante-social.fr/13778/ordonnance-accessibilite-comment-fonctionneront-les-adap>

- Marchand, G. (2002, novembre). Représentations sociales. Consulté 10 avril 2016, à l'adresse http://www.scienceshumaines.com/representations-sociales_fr_12730.html
- Marissal, J.-P. (2009). Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement.... *Revue d'éthique et de théologie morale*, (256), 19-28.
- Marzano, M. (2002). Percevoir le corps sans états d'âme : corps divinisé et corps néantisé. In *Penser le corps*. Paris: Presses Universitaires de France. Consulté à l'adresse <http://www.cairn.info/sid2nomade-2.grenet.fr/penser-le-corps--9782130506836-page-13.htm>
- Marzano, M. (2009). *La Philosophie du corps* (2è éd.). Paris: Presses Universitaires de France. Consulté à l'adresse <http://www.cairn.info/sid2nomade-2.grenet.fr/la-philosophie-du-corps--9782130619987.htm>
- Matthey, M. (2010). Transmission d'une langue minoritaire en situation de migration : aspects linguistiques et sociolinguistiques. *Bulletin suisse de linguistique appliquée*, (n° spécial), 237-252.
- Mazen, N.-J. (2011). La Réponse sociale au handicap. In *Ethique et handicap* (p. 59-77). Bordeaux: Les Etudes hospitalières.
- Message du Secrétaire général de l'ONU pour la Journée internationale des personnes handicapées. (2015, décembre 3). Consulté 10 avril 2016, à l'adresse <http://www.un.org/fr/events/disabilitiesday/2015/sgmessage.shtml>
- Meynard, A. (2003). Accueil des enfants sourds : les langues signées vont-elles disparaître ? *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaires*, (n°23), 101-111.
- Millet, A. (2003). Les Représentations sociales de la LSF : comment penser un sujet Sourd bilingue et biculturel. *La Nouvelle revue de l'Adaptation et de l'Intégration Scolaires*, (n°23), 63-72.

- Moscovici, S. (2003). Des Représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. In Jodelet, D., *Les représentations sociales* (7^e éd., p. 79-103). Paris: Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (2004). *La Psychanalyse, son image et son public* (3^e éd.). Paris: Presses Universitaires de France.
- Moyse, D. (2007). Retrouver la ressemblance. In *Désinsulariser le handicap* (p. 33-39). Toulouse: Erès.
- Moyse, D. (2010). *Handicap : pour une révolution du regard*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Mugnier, S. (2006). *Surdités, plurilinguisme et Ecole : Approches sociolinguistiques et sociodidactiques des bilinguismes d'enfants sourds de CE2*. Université Stendhal-Grenoble 3, Grenoble.
- OMS : Handicap et santé. (2014, décembre). Consulté 10 avril 2016, à l'adresse <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>
- ONU : Déclaration des droits des personnes handicapées. (1975, décembre 9). Consulté 2 août 2016, à l'adresse http://dcalin.fr/internat/declaration_droits_personnes_handicapees.html#a13
- Ouédraogo, W. E. (2015). *Représentations sociales de la surdité, de la personne sourde et de la langue des signes : analyse de discours de prêtres* (Mémoire de Master). Grenoble: Université Stendhal Grenoble 3. Consulté à l'adresse HAL.
- Plaisance, E. (2007). Supprimer les obstacles. In *Désinsulariser le handicap* (p. 117-120). Toulouse: Erès.
- Plaisance, E., Belmont, B., Vérillon, A., & Schneider, C. (2007). Intégration ou inclusion ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (n°37), 159-164.

- Plaisance, E., Labbay, J.-M., Le Bomin, L., Salines, M., Albert, H., & Fondin, P. (2012). Paroles d'acteurs de l'école inclusive. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (57), 93-110.
- Poizat, D. (2005). Religions et handicap : le trouble de l'alliance. *Reliance*, 17(3), 19.
- Portevin, C. (2008, août 9). La prodigieuse révolution du corps, par la philosophe Isabelle Quéval (entretien avec Quéval, I.). Consulté 18 mai 2016, à l'adresse <http://www.telerama.fr/monde/la-prodigieuse-revolution-du-corps-par-la-philosophe-isabelle-queval,32228.php>
- Proust, M. (1896). *Les plaisirs et les jours*. Paris: Calmann-Lévy. Consulté à l'adresse <http://fr.feedbooks.com/book/6809/les-plaisirs-et-les-jours>
- Puig, J. (2007). Relier éthique, technique, politique. In *Désinsulariser le handicap* (p. 121-129). Toulouse: Erès.
- Rabischong, P. (2008). *Le Handicap*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Raison, J.-P. (2007). Nommer, c'est créer un peu : De « tiers-monde » à « tropicalisme » : les avatars d'un vocabulaire. *Autrepart*, (41). Consulté à l'adresse <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=18656712>
- Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (2010). Consulté à l'adresse https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805cfa8a
- Richard, J.-T. (2009). *Nouveaux regards sur le handicap*. Paris: L'Harmattan.
- Rosenbaum, A., & Perrin, F. (2014). *Citations philosophiques expliquées : 100 citations pour découvrir l'histoire de la philosophie et se familiariser avec les différents thèmes* (4^e éd.). Paris: Editions Eyrolles.

- Rousiau, N., & Bonardi, C. (2001). *Représentations sociales, états des lieux et perspectives*. Bruxelles: Mardaga.
- Rousseau, J.-J. (1851). *Emile ou de l'éducation*. Paris: Librairie de Firmin Didot.
- Roussel, V. (2013). Trente ans d'éducation bilingue aux enfants sourds : un enseignement « entièrement à part ou à part entière » ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (64), 151-163.
- Salbreux, R. (2006). Éditorial. *Contraste*, (24), 5-10.
- Salbreux, R. (2010). L'école handicapée : de la classe de perfectionnement à l'inscription scolaire obligatoire. *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, (122-123), 115-142.
- Sanchez, P. (2014). *Justice pour les personnes handicapées*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Scolarisation des élèves handicapés - Enseignement de la langue des signes. (2013, mars 20). Consulté 17 août 2016, à l'adresse <http://eduscol.education.fr/cid47774/enseignement-de-la-langue-des-signes.html>
- Service Accueil Handicap - Université Grenoble Alpes. (2016, mai 10). Consulté 24 août 2016, à l'adresse <http://handicap.univ-grenoble-alpes.fr/fr/presentation/>
- Stiker, H.-J. (2005). *Corps infirmes et sociétés, essais d'anthropologie historique* (3è éd.). Paris: Dunod.
- Suchod, F. (2007). Les ravages du laxisme d'état. *Reliance*, (23), 33-37.
- Vallin, J., Meslé, F., Caselli, G., & Egidi, V. (1988). *Les causes de décès en France de 1925 à 1978*. INED.
- Virole, B. (2011). La disparition des Sourds ? *Empan*, (83), 14-17.
- Weislo, E. (2012). *Le Handicap a sa place*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.

- Yapakabe. (2008). *Grandir, c'est apprendre à se séparer*. Consulté à l'adresse <https://www.youtube.com/watch?v=EKPDWALBGhk>
- Zaffran, J. (2015). *Accessibilité et handicap*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Zribi, G., & Poupée-Fontaine, D. (2015). *Le Dictionnaire du handicap* (8è éd.). Rennes, France: Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP).
- Zucman, E. (2010). Réaliser des exploits terribles. In *Professionnels auprès des personnes handicapées : le handicap en visages* (2è éd., p. 27-36). Toulouse: Erès.

Sigles et abréviations utilisés

- AAH : Allocation Adulte Handicapé
- AEEH : Allocation d'Éducation des Elèves Handicapés
- AESH : Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap
- AGEFIPH : L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées
- APF : Association des Paralysés de France
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CGE : Conférence des Grandes Ecoles
- CIF : Classification International du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
- CIH : Classification Internationale des Handicaps et santé mentale
- CIM : Classification Internationale des Maladie
- CLIS : Classe d'Inclusion Scolaire
- COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CPU : Conférence des Président d'Université
- ERP : Etablissement Recevant du Public
- ESPE : Ecole Supérieure du Professorat et de l'Éducation
- FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
- GEVASCO : Guide d'Évaluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation
- LPC : Langage parlé complété
- LSF : Langue des signes française
- MESR : Ministère de l'Enseignement Supérieur de le Recherche
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- ONU : Organisation des Nations Unies
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
- SAH : Service Accueil Handicap
- SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
- SNUIPP : Syndicat National Unitaire des Instituteurs, Professeurs des écoles
- ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
- UNESCO : United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

Table des annexes

Annexe 1 : Entretien 1 avec Mr A.....	157
Annexe 2 : Entretien 2 avec Mr B.....	160
Annexe 3 : Entretien 3 avec Mme C.	182
Annexe 4 : Entretien 4 avec Mme D.	199
Annexe 5 : Guide d'entretien	212
Annexe 6 : Autorisation pour l'enregistrement et l'exploitation des données enregistrées	214
Annexe 7 : Fiche de renseignements.....	215
Annexe 8 : Déclaration anti-plagiat	216

Annexe 1 :
Entretien 1 avec Mr A.

1 *Ent1_TP01 : Pour commencer, je vous réexplique un peu, comme je vous le disais, je suis*
2 *étudiant à l'Université Grenoble Alpes et je m'intéresse au handicap, ce qui explique mon*
3 *souhait de vous rencontrer pour cet entretien. Et donc avant tout propos, j'aimerais savoir*
4 *comment vous définissez le handicap ?*

5 D'accord, donc avant ça, c'est Grenoble Alpes mais c'est quelle faculté ? C'est--- ?

1 *Ent1_TP02 : Stendhal*

2 Des études de--- ?

1 *Ent1_TP03 : Des études de linguistique, spécialité Parole et Surdit *

2 Ah ouais c'est  a. (Petit silence) Alors la question c' tait* ?

1 *Ent1_TP04 : Comment vous d finissez le handicap ?*

2 Comment je d finis le handicap ? Euh--- ben je d finis le handicap tel qu'il a  t  d fini enfin
3 par la loi de f vrier 2005 qui est pour nous une loi--- je sais pas si vous en avez entendu
4 parler, c'est donc la grande loi, la derni re grande loi sur le handicap, euh--- on peut pas dire
5 que c'est une loi cadre, mais c'est une loi qui marque une  tape importante, et d j  parce
6 qu'elle a enfin donn  une d finition du handicap parce qu'elle n'existait pas avant, et donc
7 dans le pr ambule quelque part de la loi on dit que le handicap, bon apr s par r f rence aux
8 travaux de l'OMS et cetera, euh--- il fait bien voir que le handicap est une limitation c'est
9 une limitation euh--- ou une disparition des fonctions euh--- des fonctions euh humaines qui
10 sont les fonctions* alors il y a plusieurs types de fonctions mais les fonctions sensorielles,
11 cognitives, euh qu'est-ce qu'il y a motrice intellectuelle et cetera et ils ont ajout  les
12 fonctions psychiques. Euh quand il y a*   partir du moment o  les fonctions ne sont plus
13 euh--- dans une--- dans un processus normal, mais d s qu'elles sont alt r es il y a du
14 handicap. Et le handicap, il apparait d'autant plus en liaison avec l'environnement. Mais la

15 loi euh--- la loi a refusé l'idée qu'il y avait* que c'est l'environnement qui produisait le
16 handicap. On dit qu'il y a du handicap par altération des fonctions, et cette altération-là elle
17 rend compte des--- alors d'un environnement qui peut être défavorable et qui produit en ce
18 moment-là du handicap.

1 ***Ent1_TP05 : Il s'agit donc au fait de la toute dernière loi sur le handicap ?***

2 C'est la dernière grande loi, c'est la loi de 2005, c'est--- ben elle est importante parce que
3 d'une part elle introduit la notion d'accessibilité et donc c'est l'idée que pour les personnes
4 handicapées tout doit être accessible, et donc on a limité cet effort à l'accessibilité euh--- des
5 bâtiments par exemple mais c'est plutôt l'accessibilité à l'école, à l'emploi, à la vie culturelle
6 et cetera, c'est l'accès de* c'est l'accès à tout pour tous hein. Euh--- ça c'était important,
7 c'était un axe important, mais c'est cette loi-là de 2005 qui disaient que tous les bâtiments
8 publics devaient accessibles en* dans les 10 ans par exemple. Mais c'est elle aussi qui a---
9 dit qu'il fallait faire de l'inclusion scolaire, euh--- il fallait développer l'accès à l'emploi et
10 cetera. Et qui a introduit aussi la notion de compensation du handicap. Et donc c'est l'idée
11 que pour nous euh* enfin c'est l'idée euh--- que le handicap euh--- produit des difficultés et
12 que c'est à la société donc euh essentiellement à* aux services publics à aider les personnes
13 handicapées à compenser ce handicap pour se retrouver au même niveau que les autres
14 personnes. Donc par exemple, euh nous très concrètement, il y a eu une prestation qu'on
15 appelle justement la prestation compensation du handicap, qui était l'idée que--- euh vous
16 avez besoin d'une voiture, ben ça tout le monde a besoin d'une voiture, par contre si vous
17 avez besoin d'adaptation pour votre véhicule, une boîte automatique, des portes électriques
18 et cetera, on va vous aider, on pourra financer l'adaptation du véhicule pour compenser votre
19 situation de handicap voilà.

1 ***Ent1_TP06 : Ce sont en quelques sortes les objectifs de cette loi ?***

2 Voilà. Il y avait un objectif collectif, c'était
3 l'intégration.....
4les difficultés.....cette loi-
5 là.....

6une loi ça fait jamais que euh---.....voyez.....par rapport à une
7 formation classique où l'on passe le bac, on va à l'université et cetera voyez, c'est une voie
8 intéressante l'apprentissage.

1 *Ent1_TP?? : J'aimerais savoir, parce que l'an passé j'avais fait un mémoire concernant*
2 *la surdité, et justement quand on parlait de la socialisation je me demandais comment elle*
3 *se manifesterait avec des cas de handicap comme la surdité ?*

4 Aah c'est compliqué, c'est compliqué hein, c'est compliqué la surdité c'est c'est un handicap
5 compliqué. Euh--- parce que tout est basé sur la communication et donc forcément c'est
6 difficile de communiquer avec les personnes sourds. Euh--- d'une part parce qu'ils sont très
7 communautaires, hein donc c'est une communauté aussi difficile à--- à intégrer hein, il y a
8 quand même un entre-soi là des personnes sourdes et puis après ben voilà, c'est vrai que---
9 c'est que vrai que nous on essaie de mom... par réflexe de--- de dire *ah il y a des personnes*
10 *sourdes, donc il faudra prévoir des interprètes* si on fait une conférence, si on fait euh* nous
11 on a fait des permanences les vendredis matin avec des personnes sourdes avec des
12 interprètes et cetera, mais ça veut dire il y a toujours une interface on ne peut jamais avoir
13 de communication directe. Alors après, euh--- et les associations nous le font bien savoir, il
14 y a les sourds mais y a tous les malentendants, et--- et donc notre rôle c'est de dire par
15 exemple en terme d'accessibilité *n'oubliez pas les boucles*
16 *magnétiques*.....et donc euh--- si voilà.....s'il
17 faut..... et ne serait-ce que dans mon
18 administration.....nous ici.....seulement il n'a pas
19 voul.....je vous en prie

Annexe 2 : Entretien 2 avec Mr B.

1 *Ent2_TP01 : Pour commencer, je tiens à vous remercier pour avoir accepté de m'accorder*
2 *cet entretien. Comme je l'ai déjà souligné, je m'intéresse au handicap et sa prise en charge*
3 *d'où mon souhait de m'entretenir avec vous aujourd'hui. Avant tout propos, j'aimerais*
4 *donc vous demander comment vous définissez le handicap ?*

5 La définition du handicap a évolué au cours de--- au cours de l'histoire fortement hein. Et-
6 -- je pense que vous pourrez regarder les travaux de Gardou qui est professeur des universités
7 à Lyon, euh--- donc on trace l'évolution de la conception du handicap de l'Antiquité à* de
8 l'Antiquité à nos jours. Et dans la période la plus récente hein, si l'on regarde le XX^e siècle,
9 la conception du handicap a fortement* a fortement évolué puisqu'on est passé d'une
10 compét... d'une composante de la personne et la personne était handicapée, à une
11 acceptation environnementale. C'est l'environnement qui crée la situation du handicap. Et
12 cette euh--- cette conception qui maintenant est inscrite dans la loi de--- de 2005, la loi sur
13 le handicap de 2005, elle nous vient aussi des--- des institutions internationales. C'est une
14 évolution internationale de la conception du handicap que la France a intégré ensuite dans
15 son corpus euh--- législatif. De manière très simple, euh--- si vous êtes une personne en
16 fauteuil roulant, à Localité A vous pourrez vous déplacer, pas absolument partout mais en
17 tout cas, vous pouvez utiliser le tram, de nombreuses chaussées ont été rendues accessibles,
18 vous allez dans d'autres communes en France, vous ne pourrez absolument pas vous
19 déplacer. Voyez ? Comme quoi, vous allez à Localité B, la ville est très accessible, dans
20 d'autres endroits, vous serez dans l'impossibilité de vous déplacer. Donc la notion de
21 handicap est très variable hein. D'accord ? Je sais pas il y a un personnage célèbre hein qui-
22 -- Roosevelt par exemple, vous avez dû voir ça hein, Roosevelt à la fin de son mandat étant
23 en fauteuil roulant hein et pourtant ça n'empêchait pas d'être président des Etats-Unis. Une
24 autre personne dans la même situation, était en situation de handicap beaucoup plus marquée.
25 Donc euh--- voilà, c'est une notion tout à fait relative et qui s'apprécie au travers de--- des-
26 -- au travers de l'environnement dans lequel le--- la personne se situe. Ce qui explique
27 d'ailleurs que--- selon les pays--- enfin, selon les pays, même si on prend la France, d'une
28 région à l'autre, le pourcentage des personnes en situation de handicap puisse varier. (Long

29 silence en train d'allumer son ordinateur. Il ouvre ensuite un document Powerpoint) Voyez ?
30 Ici vous avez le territoire français plus DOM/TOM hein, vous voy... ça c'est l'échelle qui
31 caractérise le nombre d'élèves en situation de handicap à l'école ordinaire, école collègue
32 lycée hein, par rapport à l'ensemble de la population scolaire. Vous voyez bien qu'on a des
33 écarts très très importants. Donc, l'académie de Localité A ici hein, donc globalement
34 l'académie de Localité A compte entre 1.9 et 2.2% d'élèves en situation de handicap à l'école
35 ordinaire, déjà au sein de l'académie vous avez des départements comme Localité C qui sont
36 à plus de 2.4% voyez en* au sein de l'académie, il y a des différences entre les départements.
37 Et vous voyez bien si vous allez sur le nord et l'est de la France, on a une proportion d'élèves
38 en situation de handicap beaucoup plus importante et pourtant la définition est la même, la
39 définition qui est dans la loi est la même. Simplement, c'est parce que les maisons
40 départementales du handicap, vous connaissez ça hein, les Mdph, les maisons
41 départementales du handicap ne font pas toutes la même lecture du même article de la loi.
42 D'accord ? Donc il y a des différences d'interprétations, après il y a aussi des raisons
43 objectives hein. Il y a des travaux qui ont été menés sur--- comment dire, *Conditions sociales*
44 *et économiques du handicap*. Il est clair que--- les situations sociales particulières, très
45 défavorisées euh--- ç'a un impact sur le* ç'a peut avoir un impact sur le handicap. Il y a une
46 corrélation justement entre grande pauvreté et handicap. Mais il peut y avoir d'autre
47 phénomène hein, par exemple l'alcoolisme, l'alcoolisme chez la mère a un impact direct sur
48 le développement de l'enfant hein et donc sur les troubles psychiques et cetera hein. Ce sont
49 des choses qui sont assez connues et qu'on retrouve ici, voyez euh le Localité N
50 (insaisissable) il faudra regarder par type de--- par type de handicap mais je pense que dans
51 le Localité N on a une surreprésentation des troubles--- des troubles psychiques quoi liée à
52 ça hein. Donc, il y a une relation, y a des études hein qui ont été faites là-dessus, y a une
53 relation entre conditions socio-économiques on va dire et culturelles et--- et handicap. Mais
54 cela n'explique pas tout, il y a aussi des différences d'interprétation des--- des Mdph de
55 l'article de la loi, c'est quelque chose qui a été bien identifié, et donc le ministère, les deux
56 ministères hein, de l'éducation nationale (une dame frappe à la porte et entre avec du café)
57 euh--- de l'éducation nationale (vous voulez du café monsieur ? Euh non merci !) les deux
58 ministères donc santé et l'éducation nationale ont construit un guide d'évaluation des
59 besoins, puisqu'il y avait de tels écarts dans l'interprétation des situations de handicap, moi
60 je parle que des élèves hein, bon, je limite mon propos à ça, il y avait de tels écarts dans
61 l'interprétation que nos deux ministères ont fait un guide qui s'appelle le GEVASCO, G-E-

62 V-A-S-C-O, vous pourrez trouver assez--- assez facilement, qui est utilisé par toutes les
63 équipes qui ont en charge d'apprécier les situations--- les situations individuelles.

1 ***Ent2_TP02 : Du coup quand on regarde (sur le Powerpoint), par exemple au centre vers***
2 ***Localité O, le pourcentage d'élèves en situation de handicap n'est pas élevé.***

3 D'accord, oui. Ça dépend, regardez ça dépend si vous allez sur le nord de Localité O,
4 regardez, on voit bien là c'est Localité O, d'accord, si vous allez--- ça ça doit être Localité
5 O en rose--- non il faut--- il y a sans doute un travail là à--- un travail--- à faire, faudra faire
6 faire sur*, justement ces inégalités, ces écarts entre les académies et les départements.

1 ***Ent2_TP03 : Est-ce qu'on peut noter un problème d'identification, est-ce qu'on peut dire***
2 ***qu'il y a des élèves en situation de handicap qui sont pas identifiés comme tels ?***

3 Oui, il y en a, de moins en moins mais euh--- il y en a euh---, alors il y a plusieurs facteurs
4 qui peuvent expliquer cela. Manque d'information des familles, manque de sensibilisation
5 des professionnels, des enseignants qui n'alertent pas, éloignement des centres de dépistage,
6 ça c'est caractéristique, par exemple vous prenez l'autisme, en Localité C nous n'avions pas
7 de centre de dépistage, il fallait aller à Localité D pour en trouver (insaisissable), il est clair
8 qu'il y a un ensemble de familles en Localité C qui passaient* qui passaient à côté du
9 dépistage de leur enfant. Il percevait bien que leur enfant avait des difficultés, des--- de
10 communication, de relation, et cetera, pour autant le dépistage précoce en tout cas n'était pas
11 posé. Alors au bout d'un moment il l'est quoi, mais il l'est trop tardivement. Donc, oui il
12 peut y avoir des inégalités d'accès euh--- à des ressources qui permettent ce ce dépistage du
13 handicap, qui sont liées à des inégalités territoriales, sociales et cetera hein, ça me paraît
14 clair. Vous savez dans certains milieux, si vous prenez l'académie de Localité A, et même
15 Localité A dans son agglomération, une famille qui réside dans le Localité E qui a un haut
16 niveau culturel, dès que son enfant à l'école va présenter des difficultés d'apprentissage ou
17 de lecture, ils vont aller consulter un orthophoniste, vous allez dans les quartiers de Localité
18 F, les gens n'iront pas spontanément consulter un orthophoniste. Donc on voit bien que les
19 inégalités culturelles jouent à plein sur l'accès justement à euh--- aux professionnels qui
20 permettent de dépister très tôt les difficultés quoi, les troubles.

1 *Ent2_TP04 : D'accord, la loi donc de 2005 est la toute dernière loi qui concerne le*
2 *handicap ?*

3 Oui ! 11 février.

1 *Ent2_TP05 : Et avant ça alors ?*

2 Avant, la grande loi hein euh--- c'est 1975, 1976

1 *Ent2_TP06 : Pourquoi ce grand écart ? Est-ce à dire que tout ce temps le handicap n'était*
2 *pas pris en compte dans le milieu scolaire ou même dans la société en général ?*

3 Attendez, je vais vous montrer ça (il fouille dans le Powerpoint). Ça vous voyez là ? Donc,
4 historiquement nous avons vécu vers un syst* avec un système d'enseignement séparé.
5 C'est-à-dire que les enfants en situation de handicap, au moment de la construction de l'école
6 hein en France, prenons depuis la loi Ferry, même si auparavant il y avait les écoles
7 chrétiennes, bon, mais prenons l'école publique avec Jules Ferry, euh--- un certain nombre
8 d'enfants en situation de handicap n'ont pas trouvé leur place à l'école, à l'école ordinaire.
9 Donc les parents tout au cours du XXè siècle ont construit leurs propres réponses, ont
10 construit des instituts spécialisés qui permettaient d'assurer aux enfants et le soin et
11 l'éducation. Alors c'est tout le développement des instituts médico-éducatifs hein, des IME
12 et cetera, alors pour les enfants sourds, pour les enfants déficients visuels, pour les enfants
13 déficients intellectuels et cetera, pour les handicaps moteurs et cetera. Bon à une exception
14 près, puisqu'au sein de l'éducation nationale dès 1909, il y a une loi qui crée des classes de
15 perfectionnement, donc au sein des écoles ordinaires, mais uniquement pour ceux qu'on
16 appelait à l'école* à l'époque pardon, les arriérés mentaux, l'expression qui était utilisée
17 c'était *les arriérés mentaux*. 1909. Et c'est la première fois, que euh--- y a effectivement un
18 dispositif de classes spéciales pour ces enfants au sein de l'école ordinaire. D'accord et puis
19 progressivement, ces classes de perfectionnement qu'on a appelé après des Clis, vont
20 s'ouvrir aux différents types de handicap. Et ça ça sera tout au long du 20è siècle. Et donc
21 les parents qui ne trouvaient pas de réponses au sein de l'école ordinaire ont construit des
22 instituts spécialisés, des établissements spécialisés qui proposaient donc un enseignement
23 séparé, séparé physiquement hein, dans un autre lieu avec d'autres types d'enseignement et
24 cetera, ils ont obtenu des financements par la sécurité sociale, d'accord, après 1945, donc

25 c'est financé sur le plan public, donc ça c'était la première époque. La deuxième époque
26 avec les lois de 75 et de 76, euh--- c'est une loi, une grande loi qui prône la démarche
27 d'intégration des personnes handicapées. L'intégration, d'accord ? En système d'intégration
28 d'une personne, on rééduque la personne pour la mettre* on la normalise, il faut la remettre
29 à la norme, et quand elle est à la norme, alors, elle peut être intégrée complètement ou
30 partiellement. D'accord ? C'est pour ça d'ailleurs que nos Clis s'appelaient des classes
31 d'intégration. Donc l'objectif c'était de réadapter si vous voulez de normaliser l'enfant pour
32 que euh--- on espère qu'un jour il puisse être intégré dans le mil... dans des classes ordinaires
33 avec les autres. Mais ç'a pas concerné que l'éducation nationale hein, la politique
34 d'intégration ça concernait les centres de vacance, ça concerne les (insaisissable) sportifs, et
35 cetera. Ben en fait, c'est--- 1975, donc euh--- même s'il y avait eu des--- bien sûr il y a eu
36 des précurseurs hein, il y a des gens qui avaient engagé la loi à un moment, elle vient acter
37 une situation ou une perspective. Enfin, elle pose là le principe d'intégration, et puis bon ce
38 concept euh--- est remis en cause au plan international hein, par l'ONU, l'UNES...
39 l'UNESCO, en France également ben voilà, et--- vous avez un grand texte qu'il faut
40 absolument vous procurez et lire qui est la Déclaration de Salamanque euh de 19... juillet
41 1994, et vous verrez, c'est de l'UNESCO hein, c'est--- les ministres des--- de l'éducation
42 des--- des grands systèmes éducatifs hein du monde, et qui s'accordent donc dans le cadre
43 de cette déclaration sur la construction d'une école inclusive qui prend en compte les besoins
44 particuliers et qui s'adapte aux besoins de ses élèves, et là on est dans une perspective
45 inclusive, vous voyez 1994, vous trouverez ensuite les différentes déclarations de l'ONU, de
46 l'Union européenne et cetera et en France il faut attendre donc 2005, dix ans, pour que dans
47 la loi française, ces recommandations internationales se traduisent par la reconnaissance
48 donc du principe de euh--- du principe d'inclusion. Encore pas tout à fait parce que c'est---
49 c'est vraiment en 2013 avec la loi de refondation de l'école, que le terme *inclusion* est écrit
50 dans l'article 1^{er} de la loi. Il est écrit dans l'article 1^{er} de la loi que l'école de la République
51 est une école inclusive qui scolarise tous les enfants et cetera, qui reconnaît leur besoins et
52 cetera. Donc voyez, il y a eu un*

1 ***Ent2_TP07 : Quelques fois on entend parler de la loi de 2011, est-ce une réforme de celle***
2 ***de 2005 ?***

3 De 2011 ? (Petit silence) Il n'y a pas de loi en 2011. Ben--- non c'est 2013. 2013 c'est la loi
4 de la refondation de l'école.

1 ***Ent2_TP08 : D'accord, les objectifs de ces lois alors seraient entre autres de renforcer***
2 ***l'inclusion ?***

3 Alors la loi de 2005, porte spécifiquement sur les personnes handicapées, et donc il y a un
4 volet sur le scolaire voilà, donc l'éducation de ces enfants, et la loi de 2013 est une loi propre
5 à l'éducation nationale, qui concerne la* l'organisation de l'éducation nationale, la--- la
6 réforme du collège, la réforme des programmes et cetera, mais elle comporte aussi un volet
7 qui a attiré à--- à la scolarisation d'élèves, ce qu'on appelle les *élèves à besoin éducatifs*
8 *particuliers* dont les élèves en situation de handicap.

1 ***Ent2_TP09 : D'accord ! Mais à présent, est-ce qu'on peut noter des effets de l'application***
2 ***de ces lois ?***

3 Ben oui oui oui bien sûr ! Attendez je vais vous montrer ça. (Il défile les diapos de son
4 Powerpoint). Donc ça c'est l'évolution des effectifs à l'école ordinaire, donc quand je parle
5 d'école ordinaire, qu'on s'entende bien c'est école collège lycée, et c'est y compris les
6 dispositifs particuliers au sein de l'école, de type CLIS ou ULIS, on parle maintenant d'ULIS
7 premier degré ULIS deuxième degré hein, d'accord, on n'utilise plus que le terme ULIS.
8 ULIS c'est d'ailleurs unité localisé pour l'inclusion (insistance sur le mot) scolaire. Le « i »
9 c'est pas intégration, c'est inclusion. D'accord. Donc là vous avez pour l'académie de
10 Localité A l'évolution des effectifs depuis le vote de la loi de 2005 il est juste là hein
11 d'accord, première année c'est la rentrée 2006 puisque le--- le décret il est de décembre 2005
12 alors la première rentrée c'est 2006, voyez on était un peu moins de 6000 élèves en situation
13 de handicap à l'école ordinaire, nous en sommes aujourd'hui à 14780

1 ***Ent2_TP10 : Plus du double.***

2 Plus du double oui. Euh--- 150% d'augmentation en moyenne générale hein sur tous les
3 niveaux de scolarité et sur le second degré 250% d'augmentation. Donc la loi de 2005, euh-
4 -- dix ans après, a eu un effet majeur sur le second degré, c'est-à-dire sur le collège. Et sur
5 le lycée, mais sur le lycée ça commence. Parce que sur l'école primaire il y avait déjà des
6 élèves en situation de handicap de manière assez euh--- assez nette, alors (montrant sur le
7 Powerpoint) là on est au premier degré hein, pour vous donner un repère, sur la période 2006
8 2015, d'accord sur 10 ans. Ce qu'on appelle le taux d'accroissement annuel moyen, vous
9 voyez ce que c'est, d'ailleurs si vous dites j'ai 150% sur 10 ans, oui mais ça donne quoi
10 année par année, c'est ce qu'on appelle le taux d'accroissement annuel moyen. A l'école
11 primaire c'est 8%, au collège c'est 22%. D'accord, les effets de la loi de 2005 ont été massifs
12 sur le collège, et demain ils seront plus massifs sur le lycée, puisque les élèves ils ont fait
13 tous leurs cursus à l'école primaire en milieu ordinaire, ils ont poursuivi au collège et euh--
14 - ils vont poursuivre au lycée bien entendu. Voilà, donc ici si on prend les enfants scolarisés
15 en maternel, alors il n'y a que 14% des enfants de maternel qui sont connus en situation de
16 handicap, parce que très souvent le handicap se révèle à l'école élémentaire, alors il y a tous
17 les troubles de l'apprentissage, et cetera bon, mais--- donc pour l'essentiel là on est à 45%
18 hein sur l'élémentaire donc du CP au CM2, d'accord, ensuite ici vous avez collège, vous
19 voyez bien qu'au collège ils sont 33%, donc il y environ 10% des élèves qui, au sortir de
20 l'école élémentaire ne vont pas au collège, donc c'est parce qu'ils partent dans des
21 établissements spécialisés, donc ça c'est 10%, mais bon la poursuite des parcours s'améliore
22 entre l'école et le collège, et puis ici vous avec lycée, le lycée c'est 7% des élèves.

1 ***Ent2_TP11 : Là il y a encore une diminution***

2 Voilà. Et le--- effectivement le* la continuité des parcours, la fluidité des parcours
3 aujourd'hui n'est pas suffisamment assurer entre le collège et le lycée. Et tout l'objectif des
4 politiques publiques dans les années qui viennent, enfin, ç'a déjà commencé, c'est
5 d'améliorer l'accès au lycée pour les élèves en situation de handicap.

1 ***Ent2_TP12 : Et peut-être aussi à l'université.***

2 Bien sûr, bien sûr. Et après l'université.

1 *Ent2_TP13 : du coup est-ce qu'on peut parler de réussite ou en tout cas de succès vu le*
2 *nombre assez élevé d'élèves ?*

3 Alors, il y a une réussite quantitative ça c'est incontestable, si vous prenez euh--- (il défile
4 le Powerpoint) donc ici hein, ici vous avez une augmentation, au plan national hein, on
5 compte 250 mille élèves aujourd'hui hein, d'accord, donc on passe de 140 mille à 250 mille
6 pendant ce temps sur la même période hein, la population scolarisé enfin accueilli en
7 établissement spécialisés, en IME, en ITEP et cetera est restée stable, d'accord, par contre
8 l'augmentation elle est très très nette sur le milieu euh--- vous pourrez trouver ces éléments
9 statistiques soit sur le site du rectorat soit sur le site du ministère. D'accord vous verrez il y
10 a des choses assez bien faites hein. Donc vous trouverez tout cela, donc quantitativement
11 c'est clair hein, l'éducation nationale et--- un peu moins mais ils s'y engagent les
12 établissements privés sous contrat, les écoles privées, accueillent de plus en plus des élèves
13 en situation de handicap alors que le milieu spécialisé reste stable en terme de population,
14 donc euh--- il y a un effet positif sur le nombre d'enfants scolarisés à l'école élémentaire,
15 euh--- deuxième effet positif, un allongement des parcours, c'est dire que dorénavant, une la
16 grande majorité de ces enfants font un parcours complet école et collège, d'accord, de plus
17 en plus nombreux, par contre dans les limites hein, ce que je vous expliquais à l'instant c'est-
18 à-dire le faible nombre d'élèves en situation de handicap qui accèdent au lycée. Euh--- donc
19 là c'est--- c'est l'un des manques aujourd'hui. Et puis dans les effets positifs également, euh-
20 -- je vais vous montrer ça (fouille dans le Powerpoint), les élèves en situation de handicap,
21 près--- tous, quasiment tous demandent des aménagements aux examens. C'est normal, ils
22 sont en situation de handicap donc l'aménagement aux examens est la compensation au
23 handicap. Donc ce sont nos collègues médecins ou l'éducation nationale qui proposent aux
24 recteurs les mesures d'aménagement. Donc là vous avez, vous voyez (il indique sur l'écran)
25 BEP, vous avez les CAP, les BTS, le Bac général, le Bac Techno, le Bac Pro, d'accord. Et
26 donc nous avons mesuré le taux de réussite de tous nos élèves, ça nous connaissons, et nous
27 avons isolé le taux de réussite aux examens des élèves en situation de handicap puisqu'ils
28 avaient fait une demande d'aménagement donc nous les connaissons, donc on a pu faire ce
29 travail. Ben vous voyez que les élèves en situation de handicap, ben en bleu, ont un taux de
30 réussite supérieur aux autres, d'accord, au CAP, au BEP, au Bac Pro, au Bac techno c'est la
31 même chose et il y a encore un écart au Bac général qui est de trois points. D'accord, ça veut

32 dire que--- alors, simplement il faut corriger ça avec le fait qu'aujourd'hui, nous avons très
33 peu d'élèves en situation de handicap au lycée, je vous ai dit que sur 100 élèves handicapés,
34 il y en a 7 au lycée. Ce qui est très peu. Alors ces sept-là, à l'échelle de l'académie hein, ça
35 fait quand même un nombre relativement d'élèves, réussissent. Alors ils réussissent parce
36 qu'il y a une politique d'aménagement aux examens, parce qu'il y a une politique
37 d'aménagement pédagogique des enseignants et cetera, il y a la mobilisation des parents, il
38 y a l'accompagnement des enfants. Donc pour cela, effectivement, on peut montrer qu'ils
39 réu... ils peuvent réussir à l'école. Euh si dans trois ans vous venez me voir et je vous
40 dorénavant il y a 20% des élèves handicapés qui accèdent au lycée hein qui sont au lycée, je
41 ne suis pas sûr que le taux de réussite soit le même. Ca je ne peux pas le dire hein, je n'en
42 sais rien. Il y a toujours, là il y a une possibilité de biais statistique, mais sur les 7% d'élèves
43 qui sont au lycée aujourd'hui, ils ont un taux de réussite aux examens qui sont--- qui sont
44 très satisfaisants. Ce qui était inimaginable, inimaginable il y a dix ans. Il y a dix ans, avant
45 le vote de la loi de 2005, les élèves en situation de handicap au lycée, ils se comptaient* y
46 en avait sans doute moins d'une centaine dans l'académie. Y en avait hein, notamment des
47 jeunes adolescents ou de jeunes lycéens euh--- avec un handicap moteur mais qui avaient
48 la* toutes leurs fonctions euh--- cognitives, qui étaient des jeunes gens des jeunes filles très
49 intelligents et cetera, qui faisaient leur parcours malgré ce handicap-là, il y avait sans doute
50 des* il y avait des jeunes aussi euh--- déficients visuels qui réussissaient, mais enfin, ils
51 étaient extrêmement peu nombreux quoi.

1 ***Ent2_TP14 : Alors globalement si l'on prend les différentes lois, qu'est-ce qu'on peut***
2 ***noter comme difficultés de leurs applications dans les écoles ?***

3 (Petit silence) Euh--- euh--- il y a plusieurs registres de difficultés. Alors, d'abord l'éducation
4 nationale c'est une masse de personnels, c'est plus de 60 mille enseignants à l'échelle de
5 l'académie, plus de 600 mille élèves, plus de 60 mille enseignants, plus le personnel de
6 l'éducation, les chefs d'établissement et cetera et cetera. Donc on est sur une masse de
7 personnel extrêmement important. Mais la construction d'une école inclusive, qui scolarise
8 tous les élèves, qui prend en compte les besoins de tous les élèves, d'accord, et qui s'organise
9 à partir des besoins des élèves, parce que dans un système, on parlait tout à l'heure de
10 système d'intégration, dans un système d'intégration, c'est l'enfant qui a un problème avec
11 l'école, il faut qu'il se mette à la norme de l'école, dans un système inclusif, c'est l'école qui

12 a un problème avec l'enfant et qui doit s'organiser autour des besoins de l'enfant. Donc vous
13 voyez le renversement de perspectives ? L'école républicaine elle est normative, sélective,
14 élitiste. Elle a été construite comme ça, d'accord. Donc on doit changer complètement de
15 système, ce qui, en France est extrêmement difficile. Parce que nous avons un rapport à la
16 norme, c'est la première difficulté, en France c'est le rapport à la norme, à la norme scolaire,
17 à la norme sociale. Vous avez des pays comme la Localité M par exemple, j'ai eu l'occasion
18 d'accueillir des collègues, de tous les pays européens pour un séminaire, en Localité M, le
19 handicap, c'est l'une des manifestations de la diversité. Voyez, mais on part du postulat que
20 la population est diverse, la société est diverse, l'une des manifestations de la diversité, c'est
21 le handicap. En France, non. En France, nous avons encore un rapport à la norme sociale, à
22 la norme culturelle, à la norme euh--- scolaire qui est extrêmement fort. Extrêmement fort
23 hein. Et donc la question pour les--- nos personnels, la première difficulté c'est comment on
24 change le regard, on change les représentations de 80 milles personnes. C'est-à-dire
25 comment* on considère* bien évidemment il y a des enseignants, il y a des personnes, des
26 directions qui sont pleinement persuadés, qui sont impliqués dans la construction d'une école
27 inclusive, donc, qui eux--- eux-mêmes ont un regard très bienveillant sur l'autre mais
28 majoritairement, comment dans les autres pays la diversité est perçue comme une chance et
29 pas comme une difficulté. Or dans le monde enseignant aujourd'hui, très largement, la
30 diversité dans une classe est une difficulté pour l'enseignant et pas une source
31 d'enrichissement. Parce que l'enseignant français a un rapport à la norme, à la norme scolaire
32 au programme et cetera, et il attend de ses élèves qu'ils se mettent à la norme et qu'ils soient
33 tous performants et cetera. Donc la première difficulté elle là, comment on--- on agit pour
34 que ces représentations se modifient d'accord. Euh ça vaut pour les enseignants, mais ça
35 vaut aussi pour les parents d'élèves hein. Vous savez quand les parents d'élèves contournent
36 la carte scolaire, choisissent le bon* ce qu'ils estiment être le bon collègue et fuient le mauvais
37 collègue, c'est bien un rapport à la norme hein on est d'accord, c'est la même chose hein.
38 Quand un parent d'élève, dès l'école maternelle hein, le jour de la rentrée, voit qu'il y a un
39 petit en situation de handicap en fauteuil et cetera d'accord qui va être accueilli dans la
40 classe, sachant* ces propos m'ont été rapportés par un enseignant, un parent d'élève qui dit
41 à l'enseignante *ah vous avez un petit handicapé là cette année !* Oui bah oui ! *Ah oui c'est*
42 *bien hein mais il va pas ralentir le rythme de la classe ?* Vous voyez, c'est dire que la
43 compétition scolaire, d'accord, le rapport à la norme fait que, aujourd'hui, y compris chez
44 les parents d'élèves, on a des attitudes de rejet hein. Ça existe hein d'accord. On a aussi des

45 choses euh--- je prends l'autre bout de la chaîne, c'est de jeunes lycéens par exemple qui
46 voient leurs camarades en situation de handicap bénéficier des aménagements aux examens
47 et qui le contestent en disant *mais c'est pas normal, il est avantagé*. Vous voyez--- on a toute
48 la complexité des--- des représentations hein, des idéologies qui traversent la société
49 française. Et je ne suis pas persuadé que--- la période que nous vivons là, soit une période
50 euh au plan idéologique culturel qui soit une période de tolérance et d'ouverture et de
51 bienveillance. J'ai plutôt le sentiment inverse, pour avoir connu les périodes euh--- les--- on
52 va dire les années 1980, 1990, euh moi je trouve qu'en France et en Europe on est dans une
53 période de ce qu'on appelle le repli identitaire. Le repli identitaire c'est le rejet de l'autre
54 différent hein c'est clair, ça concerne aussi euh les situations de handicap.

1 ***Ent2_TP15 : Mais est-ce que* ?***

2 (Interrompant la question) Mais globalement les choses progressent. Fort heureusement.
3 Alors, la question de la place de ces enfants dans le système éducatif n'est plus contestée de
4 manière générale. On trouve encore hein des réactions du type *ils seraient mieux ailleurs*. Ils
5 seraient mieux ailleurs que dans ma classe, parce qu'ailleurs ils seraient mieux pris en
6 compte et cetera. Ça se trouve encore hein chez des enseignants, mais ça devient ça
7 devient extrêmement* ça devient minoritaire en tout cas. Donc on voit bien que les
8 mentalités évoluent. Par contre la question qui est devant nous c'est comment on--- on
9 construit une école plus ouverte à la diversité qu'elle ne l'est aujourd'hui, beaucoup plus
10 bienveillante qu'elle ne l'est aujourd'hui, vous savez qu'il y a du harcèlement à l'école, la
11 manifestation de l'intolérance, donc ben voilà, on se veut une école bienveillante, ouverte à
12 tous les élèves, deuxièmement, comment on transforme les pratiques pédagogiques des
13 enseignants pour que euh--- les pratiques prennent en compte les besoins de chacun des
14 élèves, et puis troisième enjeu, mais là je l'ai--- je l'ai évoqué avec la question d'accès au
15 lycée. Comment les parcours scolaires euh permettent à chaque enfant euh--- de réaliser un
16 parcours fut-il différent, mais en tout cas d'engager un parcours de réussite continuée, qu'il
17 le mène à la réussite à une forme de certification, de diplomation de de certification. Et là, il
18 y a encore beaucoup de travail pour transformer les pratiques pédagogiques à ce qu'on
19 appelle simplement la différenciation pédagogique. On ne peut pas servir la même chose à
20 des élèves différents. On ne peut pas proposer la même voie d'accès aux savoirs à des élèves
21 qui ont des cheminements cognitifs intellectuels différents. Donc comment on diversifie,

22 comment on différencie, comment nous changeons nos--- méthodes d'évaluation, d'accord,
23 c'est tout le débat sur la notation, pas la notation et cetera, ce que nous appelons une
24 évaluation de--- une évaluation sanction ou une évaluation positive qui invite l'élève à
25 progresser et cetera hein. Donc c'est les démarches d'évaluation à transformer, et ça c'est un
26 point dur chez les enseignants, ç'a* on sent bien que c'est un sujet qui--- qui fait difficulté,
27 et euh j'ai parlé des pratiques pédagogiques, de l'évaluation, de l'environnement je dirais le
28 climat scolaire, euh l'environnement de l'établissement, comment l'établissement est est
29 bienveillant et accueillant et cetera, euh--- et puis la question des parcours, la fluidité des
30 parcours, la continuité des parcours hein, qu'il n'y ait pas de rupture hein. Alors, on sait
31 qu'aujourd'hui on a des décrocheurs et parmi les décrocheurs il y a des élèves en situation
32 de handicap c'est clair hein.

1 ***Ent2_TP16 : Du coup est-ce que* dans la formation des enseignants, il n'y a pas cette***
2 ***option-là d'insister un peu plus sur l'accueil de la diversité dont le handicap ?***

3 Alors dans la formation initiale des enseignants hein qui se fait dans le cadre des Ecoles
4 supérieures du professorat et des écoles, euh--- effectivement il y a--- euh--- la prise en
5 compte de--- de ces évolutions, sur euh--- justement la--- l'approche philosophique,
6 sociologique de--- de la divers... juridique aussi hein de la la diversité, l'approche des
7 besoins des élèves, mais il est clair qu'aujourd'hui avec des cursus d'études qui--- qui
8 mènent en master 1 master 2, le poids de la discipline, surtout dans le second degré, le poids
9 de la discipline reste très fort et finalement ce qui est* ce qu'on appelle* ce qui est transversal
10 est encore insuffisant. Alors dans la formation initiale, alors au sortir de la formation initiale,
11 donc des ESPE, nous avons mis en place des dispositifs de formation pour les--- ce qu'on
12 appelle les néo-titulaires, ceux qui vont être titularisés dans la fonction publique première
13 année deuxième année et puis nous engageons un plan de formation tout au long de la vie de
14 nos enseignants qui porte sur les différentes dimensions que j'ai évoquées quoi. La question
15 des parcours, la question de l'école bienveillante, la question de l'évaluation, la question des
16 adaptations pédagogiques. Et si vous voulez, y a--- euh--- les enseignants--- ont une
17 difficulté encore avec le principe d'égalité. Ils conse... ils considèrent que le principe
18 d'égalité républicain c'est apporter la même chose à chacun. Ce qui est faux, ce qui est faux.
19 Voyez ça c'est la déclaration des droits de--- des droits de l'homme (il se retourne et balaie
20 des yeux un affichage sur le mur à propos de la Déclaration des droits de l'homme). Voyez

21 *pour l'entretien de** c'est l'article 13, *pour l'entretien de la force publique et pour les*
22 *dépenses d'administration, une contribution commune est indispensable, elle doit être*
23 *également répartie entre tous les citoyens en raison de leurs facultés.* Donc l'article 13 nous
24 dit quoi ? Il nous dit que l'impôt est égal, principe d'égalité, mais pour autant l'impôt doit
25 être réparti entre tous les citoyens en fonction de leurs facultés. Donc le véritable principe
26 d'égalité, ce n'est pas traité de manière indifférenciée des situations différentes, mais traiter
27 de manière différenciée des situations différentes. Et ça, ce n'est pas communément compris
28 euh--- donc et surtout en situation d'évaluation. On considère qu'une évaluation doit être la
29 même pour tous. Non, non. La véritable égalité, c'est pas la même chose pour chacun si les
30 situations sont objectivement différentes. Et ça, cest* nos enseignants ont une difficulté à
31 situer leurs actions pédagogiques dans un cadre institutionnel, juridique, euh--- idéologique
32 plus vastes. Et souvent, je les* quand j'interviens en formation auprès d'eux, je leur explique
33 que le principe d'égalité républicaine c'est pas la même chose à chacun quoi, c'est pas on
34 est tous à égalité sur la ligne de départ du stade et puis c'est le meilleur qui arrive, non
35 puisque les situations sont différentes. Mais on a maintenant une jurisprudence du conseil
36 d'Etat, du conseil constitutionnel, de la cours de cassation qui est très euh--- qui est très clair
37 hein dans cette direction. On peut déroger au principe d'égalité sauf dans le domaine du vote,
38 dans le domaine du vote on ne peut pas déroger, une loi* une voix égale une voix. Et dans
39 tous les domaines, les autres domaines on peut déroger et la jurisprudence a fixé des des
40 conditions, il faut poursuivre un but d'intérêt général, ben le but d'intérêt général ben
41 l'éducation des enfants hein voilà, un but d'intérêt général, deuxièmement, il faut qu'il y ait
42 une situation de désavantage, d'accord, alors quand on dit handicap reconnu, le désavantage
43 il existe, il est établi enfin voilà, et deuxièmement il faut que l'aménagement au principe
44 d'égalité que vous proposez soit proportionnel au désavantage. Alors pour rendre un
45 exemple concret, vous prenez un jeune en situation de handicap, d'accord, donc votre intérêt
46 général c'est qu'il réussisse, donc ce jeune-là on est bien sur* on n'est sur un intérêt
47 particulier, on est bien sur un intérêt général. Deuxièmement, il est en situation de handicap
48 reconnu par les MDPH, et vous proposez un aménagement à l'examen, d'accord, donc une
49 dérogation au principe d'égalité, c'est dire il passe le bac comme les autres, mais il passe pas
50 exactement les mêmes modalités, c'est une dérogation, d'accord. Donc il faut que
51 l'aménagement que vous proposez euh pour l'examen soit proportionné au désavantage lié
52 à son handicap. Vous comprenez ? Et le juge administratif pourra vérifier ces trois critères
53 et apprécier la proportionnalité de l'aménagement que vous avez fait au principe d'égalité.

54 C'est un* c'est un peu juridique cette affaire mais* et donc la difficulté aujourd'hui c'est
55 effectivement d'expliquer aux enseignants, et là il manque de formations juridiques
56 institutionnelles, que ce qu'ils font pour un élève en situation de handicap n'est pas iné...
57 illégal ou inégal, d'accord. Et d'une manière générale, ce qui est fait pour ces enfants en
58 situation de de handicap, euh--- en terme d'aménagement hein euh pédagogique, peut
59 profiter à tous les élèves, c'est pas une charge. Au début, les enseignants le perçoivent
60 comme un travail supplémentaire ou une charge. Mais tout simplement si vous avez un élève
61 dyslexique, d'accord qui a une difficulté avec le code écrit, on sait par exemple que pour ces
62 élèves dyslexiques il faut utiliser une certaine police de caractère et il faut utiliser une
63 certaine taille de caractère. Quand vous faites ça pour cet enfant-là, vous le faites pour tous
64 les autres élèves. Quand vous êtes professeur d'histoire géographie, vous avez un élève
65 dyspraxique, qui a des problèmes de repérage dans l'espace et cetera, bon si vous donnez
66 des documents avec des cartes et cetera sans les adapter aménager votre document, le
67 dyspraxique ne peut rien faire en terme d'évaluation en terme du travail d'accord. Donc si
68 vous adaptez votre document pour lui, vous l'adaptez aussi pour tous les autres. Alors, c'est
69 pas* voyez, c'est pas du* ce qui est profitable à ces enfants-là est profitable à tous les autres.

1 *Ent2_TP17 : Et du coup est-ce que le* en quelques sortes le manque de formation des*
2 *enseignants sur ce domaine-là de la diversité n'a pas un impact sur le ressenti des élèves*
3 *et leur vécu-même par rapport au handicap*

4 Bien sûr.

1 *Ent2_TP18 : Est-ce qu'il y aurait donc des stratégies développées pour permettre la*
2 *socialisation des élèves entre eux avec ou sans handicap ?*

3 Alors euh---, je vous ai dit que le la formation des enseignants, qui avait été supprimée de
4 97 à 2012, la formation des enseignants a été supprimée.

1 *Ent2_TP19 : Pour quelles raisons ?*

2 Ben écoutez, vous interrogerez--- (rire) ou vous chercherez pourquoi. C'était des raisons
3 politiques, de suppression d'emploi et cetera, et puis sans doute des--- des conceptions hein

4 euh--- des des euh des gouvernants de l'époque qui considéraient que bah pour devenir
5 enseignant il suffisait d'aller se former sur le terrain et puis--- et puis ça allait bien quoi voilà.
6 Bon ça c'était la politique menée de 2007 à 2012, voilà aujourd'hui il y a un ensemble
7 d'enseignants qui n'ont pas eu de formation initiale du tout hein, ils sont passés au travers,
8 bon bref, même si aujourd'hui nous leur proposons des actions de formation, donc depuis
9 2012 2013, nous reconstruisons la formation des enseignants avec les écoles supérieures du
10 professorat et des écoles, et du côté du rectorat hein, de l'académie, de la même manière
11 nous reconstruisons notre politique de formation continue des enseignants et pas seulement
12 les enseignants, euh--- toutes les catégories de personnel, euh--- justement, en--- en axant
13 d'avantage nos propositions autour de--- ce qui est transversal. Historiquement hein, surtout
14 dans le second degré, les formations étaient disciplinaires, les professeurs de mathématiques,
15 quand ils allaient se former, ils allaient se former en math entre profs de math pour faire des
16 math, alors voyez et cetera. Alors c'est nécessaire d'actualiser ses connaissances
17 scientifiques hein. Donc bien évidemment, puisque quelques fois les programmes changent
18 et donc y a une actualisation des connaissances à faire, tout à fait normal. Mais la partie
19 transversale, c'est-à-dire la partie ce qu'on appelle la culture commune, hein les valeurs
20 communes et cetera, les pratiques pédagogiques, tout cela c'était fortement minoré. Et on
21 voit bien qu'aujourd'hui il y a un rééquilibrage qui est fait, la partie transversale, apprendre*
22 le métier d'enseignant s'apprend, euh--- savoir identifier les besoins des élèves, répondre
23 aux besoins des élèves et cetera. Ça c'est l'axe qui sont* que nous développons le plus
24 maintenant.

1 ***Ent2_TP20 : Globalement on peut se dire que le travail de l'école, ça doit aussi***
2 ***commencer par* vous aviez parlé des familles qui doivent être aussi sensibilisées sur la***
3 ***diversité et son acceptation, est-ce que, pas forcément les écoles, mais vous par exemple***
4 ***vous du rectorat, est-ce que vous avez des actions de sensibilisation envers les familles ?***

5 Non, c'est pas mon---, ce n'est pas mon rôle. C'est le rôle des associations, les associations
6 de parents euh--- alors je peux intervenir hein bien évidemment quand elles me sollicitent,
7 mais euh--- alors mon champ d'action concerne les personnels de l'éducation nationale et
8 les élèves. Et vous savez--- il y a quelques années, je me souviens du titre d'un article publié
9 dans Le Monde par des sociologues, le titre c'était *France, le point de la société de la*
10 *défiance*. La société française est l'une des sociétés les plus défiantes en Europe, défiante

11 dans son rapport à l'autre, dans son rapport à l'autre. Et donc--- ce sentiment de défiance,
12 de--- de repli sur soi hein, bien évidemment a des conséquences euh dans la vie quotidienne,
13 dans la vie scolaire, dans le regard qui est porté à l'autre et cetera. Et--- très clairement
14 l'accentuation de la compétition scolaire dès le plus jeune âge est un obstacle à--- à la
15 compréhension de l'autre différent et l'acceptation de l'autre différent. Savoir qu'on a une
16 demande sociale aujourd'hui qui est adressée à l'école dès l'école maternelle, qui est une
17 demande de sélection, de compétition, dès le plus jeune âge. Maintenant, moi je* cette la
18 nouvelle générale, les parents comparent le stade de développement de leur enfant tout jeune,
19 ah oui mais tout jeune on compare les performances des enfants. Et celui qui n'est pas
20 performant au même âge que les autres et cetera, il est regardé comme--- anormal, en retard
21 et cetera. On consulte de plus en plus jeune les psychologues, les orthophonistes et cetera
22 hein. Et c'est bien l'expression d'une angoisse hein des familles face à--- à la compétition
23 scolaire et à la sélection quoi. Et c'est bien cette école là que nous voulons changer, quand
24 je vous disais l'école républicaine--- qui a répondu hein à un moment hein de de
25 développement historique aux aux attentes de la société, qui est une école extrêmement
26 normative, sélective, élitiste, et c'est cette école qu'il faut changer parce qu'elle ne
27 correspond plus aux attentes de de la société. On estime que l'échec scolaire c'est 25
28 milliards par an, 25 milliards d'euros d'échec scolaire. C'est Think tank Tera nova qui a
29 publié ça, et cette étude, alors bon critiquable hein, on peut toujours* mais bon personne n'a
30 contesté. Le redoublement, alors 2 milliards d'euros par an. C'est du gâchis hein, on sait que
31 ça sert à rien et cetera voilà. Donc c'est tout ça que nous essayons de--- de transformer. 140
32 mille jeunes qui sortent sans qualifications du système éducatif, voyez, donc c'est tout ça
33 l'échec scolaire.

1 ***Ent2_TP21 : Au fait, moi j'avais fait l'an dernier un mémoire concernant la surdité, et là***
2 ***j'aimerais savoir pour ce cas de handicap, comment se passe la scolarisation ?***

3 Dans l'académie, la scolarisation des élèves déficients auditifs se fait en milieu ordinaire.
4 Nous avons un établissement spécialisé qui dépend du ministère de la santé qui est à Localité
5 J, mais qui correspond à des--- à des* d'ailleurs c'est plutôt des adolescents hein, c'est plutôt
6 collège lycée, euh--- mais qui ont des troubles associés il n'y a pas que la surdité donc ce
7 sont des handicaps qui sont beaucoup plus lourds, mais pour l'essentiel, ces élèves sont
8 scolarisés en milieu ordinaire quel que soit dans le cadre du CLIS hein, mais ils sont en

9 inclusion scolaire. Et--- vous pourrez y aller voir si vous voulez, voir comment c'est
10 organiser hein, vous pouvez aller à l'école N_personne c'est sur le quartier Localité G, vous
11 appelez le directeur vous lui demander si vous pouvez venir euh--- le rencontrer qu'il vous
12 explique le fonctionnement. Euh--- alors ces--- ces élèves ont besoin de réponses euh---
13 comment dire, leur scolarisation nécessite la mobilisation de ressources professionnelles.
14 Euh bon quelques fois ces enfants ont besoin d'un appui avec un codage, LPC euh---, ils ont
15 besoin d'appareillages hein, et de ce point de vue la collaboration entre l'éducation nationale
16 et--- les SESSAD, vous connaissez, les services d'éducation et de soins à domicile, donc la
17 collaboration avec les SESSAD est essentielle quoi. C'est vraiment tout un travail partenarial
18 avec d'autres professionnels, euh--- orthophonistes, qui--- qui permet à ces enfants de
19 progresser. Mais aujourd'hui nous avons de plus en plus des jeunes sourds qui sont dans
20 euh--- dans des collèges, dans toute l'académie.

1 ***Ent2_TP22 : Mais justement, comment dans ce système inclusif, on arrive à développer***
2 ***des moyens de communication comme la langue des signes pour les élèves sourds ?***
3 Euh--- nous n'avons pas ou quasiment pas, euh dans l'académie de Localité A hein, la
4 situation peut être différente à Localité H ou Localité I hein, mais dans l'académie de
5 Localité A nous n'avons pas de demande de scolarisation euh--- de la part des parents en
6 langue des signes. Nous n'en avons pas. Et--- et pour avoir participé à une mission
7 d'inspection générale sur le sujet, la demande adressée par les familles aux institutions
8 scolaires est beaucoup plus complexe et diverse que ça. Pour les familles, ils disent *moi je*
9 *veux que mon enfant communique. Utilisez tous les modes de communication, proposez aussi*
10 *la LSF, mais utilisez tous les modes de communication. Je veux qu'il communique.* Donc
11 nous n'avons pas de demande, alors, souvent ce sont des parents eux-mêmes signeurs hein,
12 sourds signeurs qui souhaitent que leur enfant soit éduqué uniquement en langue des signes,
13 communique uniquement en langue des signes, nous n'avons pas de demande de ce type
14 dans l'académie. A Localité D, il y a une demande, et effectivement on a des dispositifs y
15 compris un collège où l'enseignement est fait en langue des signes, donc nous nous n'avons
16 pas mis en place dans* et puis nous avons l'institut des jeunes sourds de Localité J, d'accord
17 en Localité K, et puis sur Localité D on a un pôle qui permet une scolarité complète en
18 langue des signes. Donc nous nous ne le faisons pas, parce que la demande n'est pas--- n'est
19 pas très--- c'est pas la peine de créer un dispositif alors qu'il existe à Localité D, voilà.

1 ***Ent2_TP23 : Globalement si on considère l'académie de Localité A, quelle priorité peut-***
2 ***on dire qu'elle accorde au handicap dans la politique de scolarisation qu'elle mène ?***

3 Je ne comprends pas votre question ?

1 ***Ent2_TP24 : Je veux dire est-ce que dans la politique de scolarisation du rectorat le***
2 ***handicap a une certaine place privilégiée ?***

3 Privilégiée non. Notre académie est une académie depuis très longtemps qui était regardée
4 euh au plan national hein, comme une académie de l'excellence. C'est l'une des académies
5 parmi les deux trois premières de France, si on prend les résultats par exemple au
6 baccalauréat depuis très longtemps, donc notre académie était regardée comme une
7 académie de l'excellence, d'accord, sauf que notre académie était--- douce aux forts et dure
8 aux faibles. Et donc notre académie qui avait de très bons résultats globaux, se préoccupait
9 assez peu des élèves à besoins éducatifs particuliers et ceux qui ne réussissaient pas à l'école.
10 Bon moi je suis en* enfin j'occupe les fonctions de conseiller du recteur depuis sept ans, le
11 basculement est très clair. Aujourd'hui notre académie mène une politique, à cet effet sous
12 l'impulsion des différents recteurs hein, euh--- notre académie aujourd'hui a une politique
13 et mène une politique volontariste en direction de ce qu'on appelle les élèves à besoins
14 éducatifs particuliers. Les élèves à besoins éducatifs particuliers, c'est plus large que le
15 handicap hein, il y a le handicap dedans mais il y a aussi les décrocheurs, il y a aussi les
16 élèves allophones d'accord qui arrivent et qui maîtrisent pas la langue, voilà. Les élèves en
17 grande en très grande difficulté (insaisissable). Tout ça, c'est globalement 15-16% de nos
18 élèves, c'est pas rien hein. Sur 600 mille élèves 15-16% d'accord. Et notre académie a
19 maintenant euh--- une stratégie qui a été arrêté par le recteur, validé et qui est mise en œuvre
20 en direction de ces élèves à besoins éducatifs particuliers dont les élèves en situation de
21 handicap. Donc, oui en terme de priorité académique, nous avons une politique qui est--- qui
22 est forte, qui--- est lisible, qui est connue et qui maintenant est reconnue. Ben bien
23 évidemment, c'est ce que je disais hier lors d'un colloque. Moi je mesure hein sur 10 années
24 les progrès accomplis. Je mesure aussi ce qui reste à faire, je vous ai parlé du lycée et puis
25 de la certification de tous les jeunes, mais pour autant, enfin des progrès sont sont
26 incontestables en une période relativement courte hein. Même si pour les familles, 7 ans, 10

27 ans c'est toujours trop long. Bien évidemment, puisque leur repère temporel c'est celui du
28 cursus de leur enfant, de scolarisation, donc c'est toujours trop long mais les changements à
29 hauteur d'une académie comme la nôtre nécessitent du temps hein. Et comme la question
30 fondamentale n'est pas une question de moyens, c'est pas une question de dispositifs, c'est
31 une question culturelle. Fondamentalement, le changement, la transformation de notre école
32 passe par un changement culturel. Quand je vous parlais tout à l'heure de la représentation,
33 la conception de l'égalité, d'évaluation, le rapport à la norme, je n'ai parlé que de culturel
34 hein. Alors bien sûr qu'il faut des moyens, les moyens on n'en a pas parlé mais---, ce n'est
35 pas--- c'était pas la question fondamentale, la question fondamentale est culturelle.

1 ***Ent2_TP25 : Vous personnellement, si vous deviez proposer une réforme dans le milieu***
2 ***scolaire en direction des élèves en situation de handicap, que serait cette réforme ?***

3 (Petit silence) Changer véritablement les pratiques d'évaluation dans le système éducatif
4 français. Parce que je crois que c'est le nœud. Alors, il y a une réforme hein qui a été engagé
5 par la ministre hein, mais--- on voit bien que nous n'avons pas pu aller aussi loin que nous
6 le voulions. Parce que c'est tout le débat sur la notation et cetera, enfin bon voilà. Le corps
7 social résiste, pas seulement les enseignants hein, les parents aussi hein. Les parents qui
8 demandent des notes, qui demandent des devoirs à la maison, voyez, donc le corps social
9 résiste, mais--- oui euh--- il me semble que la réforme la plus importante c'est celle de
10 l'évaluation, d'avoir une autre approche d'évaluer les compétences. Evaluer pour apprendre,
11 pour progresser, mais pas évaluer pour sanctionner. Le* il me semble que le nœud il est là.
12 Et si vous voulez dans une classe où on a les pratiques d'évaluation hein euh--- que nous
13 connaissons bien hein centrées sur les savoirs normés et cetera, il n'y a pas de pédagogie
14 différenciée possible. C'est impossible (insaisissable) aux classes, tant que l'enseignant n'a
15 pas engagé une autre manière d'approcher la construction des compétences de l'élève, non
16 seulement le savoir, dans la compétence il y a le savoir, mais il y a aussi le savoir-faire, le
17 savoir-être voyez. Et tant qu'il n'est pas sur une approche d'évaluation par compétences,
18 alors il peut pas y avoir de différenciation pédagogique, alors il peut pas y avoir prise en
19 compte des besoins particuliers des élèves. Bon le ministère engage une réforme, fort
20 heureusement hein, on a de plus en plus d'équipes qui s'engagent dans d'autres démarches
21 d'évaluations. Fort heureusement. Ça bouge, mais ça ne bouge pas partout, ça ne bouge pas
22 partout à la même vitesse. Et--- bon la ministre a pris ses responsabilités hein bon, elle

23 apprécie l'état du corps social, elle apprécie les résistances, et elle voit jusqu'où on peut faire
24 un pas en avant quoi voilà.

1 ***Ent2_TP26 : Certaines personnes parlent justement pour réformer, d'approfondir les***
2 ***questions de compensation et d'apprentissage pour les personnes en situation de***
3 ***handicap, qu'en pensez-vous ?***

4 Bon ça c'est en cours ça. Non non ça c'est pas--- sans doute la* l'autre grande avancée que
5 nous aurons peut-être dans 10 ans peut-être dans 20 ans je ne sais pas, vous savez que les
6 enfants en situation de handicap à l'école sont accompagnés, hein par des auxiliaires de vie
7 scolaire, euh--- leur statut euh--- il va falloir qu'on progresse mais c'est* euh--- on avance
8 hein, qu'on progresse sur la--- la professionnalisation de ces personnels. Voilà. Aujourd'hui
9 on a euh--- près de 38000 personnes qui sont sur des statuts précaires hein de contrats aidés
10 qui accompagnent ces enfants, puis on a une autre partie qui sont des contrats de droit public
11 qu'on est en train de professionnaliser et de cédésiser, mais l'une des avancées sera euh---
12 sera la question de--- de la qualité de l'accompagnement des enfants, la professionnalisation
13 des acteurs, la sécurisation de leurs statuts, et cetera. Parce que si y a pas de
14 professionnalisation, pas de montée en compétence, si y a pas de sécurisation du statut de sa
15 personne quoi et sans doute revalorisation. Donc--- c'est c'est un chantier ça, et c'est* oui
16 c'est quelque chose sera à gagner pour ces* pour ces élèves. Euh--- (il regarde sa montre) il
17 faut que j'y aille là, j'ai rendez-vous à 10h.

1 ***Ent2_TP27 : D'accord, je pose peut-être ma dernière question. Selon votre expérience,***
2 ***quelles sont les sentiments qui animent les personnes en situation de handicap à propos***
3 ***des lois et politiques en vigueur les concernant ?***

4 De quel point de vue, du point de vue des parents ?

1 ***Ent2_TP28 : Des personnes en situation de handicap en général***

2 Ah je ne sais pas mais--- il faut interroger les familles.

1 **Ent2_TP29 : D'accord, mais peut-être que vous en avez souvent discuté ?**

2 Ce que disent les associations de parents et les parents que j'ai pu rencontrer, bon ils
3 admettent qu'il y a un incontestable progrès hein, des--- de l'éducation nationale hein, qui
4 s'est beaucoup ouverte, la question du handicap et cetera, les choses ont considérablement
5 changé. Mais ils me disent aussi, *mais c'est très inégal*, c'est très inégal et ils me disent *une*
6 *année bonne et l'autre non*. Et ben une année on peut tomber sur* leur enfant va être avec
7 des enseignants très--- très bienveillant, très coopératifs, dans le dialogue, dans l'écoute et
8 puis c'est--- c'est merveilleux pour l'enfant voilà, et puis l'année suivante, ils peuvent
9 tomber dans une situation où ils ont des enseignants peu ouverts et cetera et ça c'est pas
10 normal. Euh l'école française est une école républicaine et donc les réponses ne peuvent pas
11 être comme ça une année bonne une autre* c'est pas possible. Alors on est dans un Etat de
12 droit, donc il n'est pas possible qu'un enseignant méconnaisse les droits des enfants. Et*
13 voyez dans ma fonction, tous les jours, je me bats contre ça. Je suis là pour faire respecter
14 les droits des enfants puisque nous avons signé les conventions internationales. Et nous
15 avons écrit dans la loi que les enfants qui avaient des besoins particuliers, ces besoins
16 devaient être pris en compte, pas pouvaient être pris en compte, devaient être pris en compte.
17 Et souvent les familles témoignent de cette inégalité hein selon les territoires, les écoles, les
18 équipes et cetera. Et elles disent toutes c'est un--- c'est un parcours de combattants quoi. Et
19 c'est vrai que--- alors nous avons de merveilleux exemples de scolarités réussies avec des
20 enfants qui avaient des handicaps lourds, mais ça nécessite une mobilisation des parents très
21 très importante parce que notre système est segmenté, vous avez l'école, vous avez les
22 professionnels de santé, vous avez les libéraux donc, vous avez les IME et cetera et puis
23 vous avez tout le secteur libéral. Il n'y pas de coordination réelle aujourd'hui, puisque le
24 système voilà, le système français est comme ça, hein il est fragmenté. Et donc qui fait le
25 lien, et bien c'est la famille. Et comment, puisque la coopération entre les acteurs n'est pas
26 organisée, comment ce qui se fait chez l'orthophoniste influe sur ce qui se fait dans la classe,
27 comment les différents professionnels collaborent entre eux, travaillent ensemble et cetera,
28 et ça, ça reste extrêmement difficile. Donc aujourd'hui la personne qui fait le lien c'est la
29 famille. Donc les familles euh--- moi je connais des--- des familles où l'un des deux parents
30 a dû arrêter de travailler ou réduire son activité professionnelle ou à mi-temps pour amener
31 le petit ben chez l'ergothérapeute, chez l'orthophoniste, le psychologue et cetera et cetera
32 quoi.

- 1 ***Ent2_TP30 : Sur ce, je vous remercie pour votre disponibilité***
- 2 Si vous avez besoin de--- d'éléments* alors faites une recherche hein sur le site du ministère,
- 3 faites une recherche sur le site du rectorat, et s'il vous manque des éléments statistiques,
- 4 vous me demanderai.

Annexe 3 : Entretien 3 avec Mme C.

1 ***Ent3_TP01 : Pour commencer, j'aimerais savoir comment vous définissez le handicap ?***

2 (Rire) Par la définition de--- la loi de--- du 11 février 2005, toute restriction d'activités et
3 participation à la vie en société des personnes. Je reprends la définition de la loi.

1 ***Ent3_TP02 : En quelques sortes il s'agit de la loi référence du handicap ?***

2 A cet instant oui ! Là vous êtes dans mon bureau professionnel, donc je vous réponds en
3 agent de l'Etat. (Rires) Non je le dis en plaisantant mais oui c'est le cadre dans lequel nous
4 travaillons, c'est le cadre dans lequel je travaille, je travaille pas sur les déficients, je travaille
5 pas sur les incapacités, je travaille sur les situations de handicap des étudiants. En tout cas
6 ici. Dans mon autre lieu professionnel, donc je travaille à l'école supérieure du professorat
7 et de l'éducation, je travaille avec--- mes jeunes collègues qui sont étudiants ou avec des
8 collègues plus chevronnés quand ils deviennent professeurs spécialisés, enseignants
9 spécialisés, je travaille à la définition des besoins des élèves et à la reconnaissance des
10 handicaps et cetera, c'est toujours ça.

1 ***Ent3_TP03 : D'accord, si on en revient aux lois, pourriez-vous m'expliquer les mesures
2 politiques actuellement en place en matière de handicap ?***

3 Ben elles sont très nombreuses. Je--- dans quels domaines ?

1 ***Ent3_TP04 : En général, de façon générale.***

2 Ouais non mais en général c'est pas possible euh de vous dire ça en général. Euh parce que-
3 -- y a le grand principe y a les grands principes de la loi. Y a le fait que nous allons--- enfin
4 que cette loi sur le handicap, elle vise une société inclusive. Et qu'à partir de là, tous les les
5 services de l'Etat doivent organiser le fait que chacun puisse participer autant qu'il le
6 souhaite à toutes les activités euh--- dans notre vie quotidienne. Donc après ben vous avez

7 le déploiement dans tous les champs, vous avez le champ effectivement de l'éducation qui
8 est peut-être celui que je connais le mieux, vous avez le champ des transports, vous avez le
9 champ de l'accès aux droits, vous avez le champ de la culture, euh--- tout ce qui est médical,
10 et à chaque fois tous nos services dans tous les domaines doivent prévoir que ça soit
11 accessible à tous. Mais c'est--- c'est pour ça, donc si vous me dites un peu plus précisément
12 dans mon champ, le champ de l'accueil des étudiants en situation de l'hand... du handicap,
13 ça je sais exactement, ailleurs j'en connais quelques-uns.

1 ***Ent3_TP05 : Du coup allons-y pour l'accueil des étudiants en situation de handicap (rires***
2 ***tous les deux). Comment cela se passe-t-il ?***

3 Alors sur l'accueil des étudiants en situation de handicap, si vous retournez à la loi du 11
4 janvier du 11 février 2005 vous voyez que l'enseignement supérieur n'est concerné que par
5 un article de la loi qui est l'article 20, vous irez voir. Vous l'avez lu ?

1 ***Ent3_TP06 : Euh juste parcouru un peu.***

2 Parcouru. Alors donc vous irez voir l'article 20 et vous verrez que, effectivement il assigne
3 aux structures de l'enseignement supérieur l'obligation de--- de créer des structures d'accueil
4 et d'accompagnement des étudiants et de mettre en œuvre des mesures d'accompagnement
5 des étudiants en situation de handicap. Alors ça veut pas dire qu'avant le 11 février 2005 il
6 y en avait pas, il y avait un certain nombre d'établissements universitaires qui avaient déjà
7 pensé à ça, mais par contre là c'était une obligation. Pour mettre en œuvre cette obligation,
8 le ministère a demandé, il a fallu attendre deux ans pour que ce soit fait, la signature par
9 chacun des établissements universitaires d'une charte d'université handicap, dans laquelle
10 on s'engageait à créer une structure d'accueil, d'accompagnement comme celle dans laquelle
11 vous êtes là. Et de mettre en œuvre les mesures compensatoires dont les étudiants avaient
12 besoin. Donc en deux mille* avant 2007, il y avait en gros un établissement universitaire sur
13 trois qui possédait une structure et les autres n'en avaient pas. En 2012, quand on a fait je ne
14 sais quel bilan, c'est tous les trois ans hein vous savez la conférence nationale du handicap,
15 donc quand on est arrivé en 2012 et qu'on a fait le bilan, ouais c'est ça 2012, 2015, ouais
16 c'est ça, quand on a fait le bilan, on s'est rendu compte que le nombre d'étudiants entre 2005
17 et 2012 avait doublé, en situation de handicap avaient doublé, et que, on était passé d'à peu

18 près un tiers des établissements universitaires qui avaient une structure d'accueil à 100%.
19 Donc en 2012 a été décidé* la première charte donc les résultats ont été atteint. Et la
20 deuxième charte visait à mettre en œuvre ce qu'on appelle des schémas directeurs handicap.
21 Donc aujourd'hui dans les universités, il est nécessaire et il est obligatoire c'est dans la loi,
22 c'est dans la dernière loi sur les universités, il faut que nous ayons un schéma directeur
23 handicap, c'est plus qu'une charte là, c'est dans la loi, et le président doit présenter chaque
24 année, présidente en l'occurrence pour l'UGA, euh--- doit présenter chaque année à son
25 conseil d'administration les avancées par rapports aux années d'avant. Donc ça c'est le
26 cadre. Alors qu'est-ce qu'il y a dans ce schéma directeur handicap ? Il y a d'une part
27 continuer à mieux* à accueillir à accompagner les étudiants en situation de handicap. C'est
28 pas parce qu'il y avait une structure partout qu'on considérait que le boulot était fini. Le
29 deuxième point concerne le personnel. Donc c'est améliorer l'embauche, le maintien sur
30 poste du personnel en situation de handicap, le troisième point concerne la mise en visibilité
31 des* pardon la mise en visibilité des formations et des--- et des recherches, et essayer de
32 faire un peu le point sur ce qu'on fait chacun dans ce domaine au niveau de nos
33 établissements universitaires et le rendre public, et le quatrième c'est l'accessibilité. Donc
34 c'est développer l'accessibilité, que ce soit l'accessibilité physique ou l'accessibilité
35 numérique. Parce qu'aujourd'hui enfin c'est pas simplement pouvoir faire entrer un fauteuil
36 roulant dans les toilettes le problème, c'est aussi permettre à une personne qui est loin, une
37 personne qui est empêchée de n'importe quelle façon, de savoir que si elle prend un transport
38 et que c'est compliquée et qu'elle pointe devant l'université que c'est fermé ça va pas le
39 faire. Donc c'est aussi avoir des plateformes accessibles qui donnent des informations
40 accessibles et cetera. Voilà, ça c'est le cadre dans lequel nous travaillons.

1 ***Ent3_TP07 : On entend souvent parler de compensation, comment cela se passe-t-il dans***
2 ***votre cadre avec les étudiants en situation de handicap ?***

3 Ouais là c'est le cadre général. Alors si je me mets dans le cadre des étudiants, nous,
4 l'ensemble des mesures que nous accompagnons sont des mesures de compensation, euh---
5 un peu de l'accessibilité mais tout ce qui est individuel ça va être de la compensation. Alors
6 qu'est-ce qu'on est capable de faire à l'université ? Alors on analyse les besoins de l'étudiant,
7 ça veut pas dire analyse* ça veut pas dire en rester à sa demande parce qu'un étudiant peut
8 privilégier telle ou telle façon de fonctionner ou demander telle ou telle aide euh--- si le

9 médecin, le service accueil handicap ou le prof dans sa filière pense que c'est pas adapter,
10 ben c'est pas ce qui sera mis en œuvre. Donc il peut* l'étudiant il fait des demandes, le
11 médecin examine, nous on entend aussi l'ensemble des demandes et au bout du compte on
12 essaie de transformer ça en analyse des besoins réels de l'étudiant. On n'a pas les moyens
13 de faire du luxe non plus, c'est-à-dire qu'on colle aux besoins les plus importants. Donc ça
14 c'est--- l'essentiel de ce qu'on fait, nous recevons d'ailleurs pas mal d'argent du ministère
15 pour recouvrir les aides individuelles aux étudiants.

1 ***Ent3_TP08 : Alors quelles difficultés pouvez-vous relever dans cette prise en charge du***
2 ***handicap ?***

3 Globalement ? Vous me demandez une opinion ou vous me demandez de rester strictement
4 dans mon champ professionnel ?

1 ***Ent3_TP09 : De manière large mais aussi dans votre champ professionnel ?***

2 C'est* je vais d'abord rester dans mon champ et puis après s'il fallait dire des choses plus
3 largement mais ça sera plus du discours d'opinion en ce moment-là. Euh--- nous au niveau
4 purement de--- du de l'université, on peut pas dire que ça soit vraiment un problème, c'est
5 plutôt une bonne chose, nous voyons augmenter de façon importante le nombre d'étudiants
6 en situation de handicap d'année en année. Donc nous on a--- je sais pas on a augmenté de
7 50 ou 60% les 5 dernières années donc c'est énorme. Mais qu'est-ce que ça veut dire au fait
8 ? Dès l'année où il y a eu la charte, partout en France on a vu augmenter, mais les étudiants
9 en situation de handicap on les a pas fabriqués hein. La plupart était déjà là, c'est-à-dire que
10 le fait de mettre en œuvre des structures, des des lieux dans lesquels il y a* ils aient une
11 écoute, ils trouvent un endroit, des personnes dédiées pour les écouter, leur donner les* enfin
12 analyser leurs besoins, leur donner les compensations nécessaires, ç'a fait que ça--- ç'a
13 permis à pas mal d'étudiants de se faire connaître parce qu'ils savaient que c'est par ce
14 dispositif-là qu'ils obtiendraient les aides. Donc ç'a fait sortir en quelques sortes du bois tout
15 un ensemble de gens qui s'était pas forcément fait connaître avant. Donc on a vu augmenter
16 beaucoup le nombre d'étudiants. Donc aujourd'hui en France ça c'est stable, tout le monde
17 sait que nos structures existent et on continue de voir augmenter. Donc là ce qu'on continue
18 à voir là, c'est l'effet de la loi au collège et au lycée. On commence à voir ça, l'effet de la

19 loi au collège et au lycée. On a multiplié de façon considérable le nombre d'élèves en
20 situation de handicap, et pour ces élèves maintenant l'enjeu c'est qu'ils continuent leurs
21 études. Ça c'est un point--- vraiment important. Donc c'est pas un problème, c'est juste que
22 ben effectivement, on voit augmenter de façon considérable encore aujourd'hui le nombre
23 d'étudiants. Donc on a* on a avalé la partie des étudiants qui étaient déjà là et qui se font
24 connaître mais ils étaient déjà là, pour aborder un partie où on voit arriver des élèves qui,
25 peut-être il y a quelques années, n'auraient pas été des bacheliers, parce que la loi ne le
26 permettait pas, enfin c'est pas que la loi ne le permettait pas, c'est dire que la loi ne* la
27 présence de la loi a facilité d'une certaine manière l'accès au collège et au lycée des enfants.
28 D'accord ? Donc ça, est-ce que c'est un problème, non c'est une bonne chose, c'est une
29 bonne chose si on arrive à suivre en matière d'accompagnement. Mais le fait que le nombre
30 d'étudiants augmente, c'est une* enfin le nombre d'étudiants en situation de handicap c'est
31 une bonne chose.

1 ***Ent3_TP10 : Mais justement, comment se passe l'accompagnement avec du personnel s'il***
2 ***y a cette augmentation ?***

3 Alors on* c'est clair que--- on n'est* on n'a pas suffisamment. C'est évident qu'on n'a pas
4 suffisamment de personnel c'est sûr. Après, on essaie de trouver des moyens
5 complémentaires, voilà. Mais il faut qu'on suive cet (insaisissable). Alors qu'est-ce qu'on a
6 d'autres ? On a vu arriver une nouvelle mission avec laquelle on ne sait pas bien quoi faire,
7 qui est--- on a vu arriver une nouvelle mission euh qui est celle de l'université, l'insertion
8 professionnelle, euh donc sur laquelle il a fallu qu'on se positionne aussi sur les étudiants en
9 situation de handicap. Donc ça ça fait partie des nouveautés, euh et l'apparition ou le
10 développement de troubles particuliers qui nous font nous interroger. Alors ce sur quoi
11 travaille notre réseau national, puisqu'on a un réseau national qui fonctionne bien, donc on
12 travaille sur l'insertion professionnelle, donc ça y a pas de doute, on travaille sur les troubles
13 du langage et de la parole, au sens large les dys. On travaille sur les troubles psys en
14 augmentation majeure, et on travaille sur les troubles du spectre autistique en très grosse
15 augmentation aussi parce que c'est des étudiants qui arrivent avec vraiment des profils très
16 particuliers et on s'interroge beaucoup. On n'avait pas l'habitude d'accompagner des
17 étudiants comme ça et c'est vrai que--- ben ils sont moins facile à accompagner à l'université
18 qu'ils ne l'étaient au lycée, le lycée quand même une structure plus fermée donc leurs cas

19 c'était plus simple. Nous dans nos structures très ouvertes c'est vrai que ça nous--- ça nous
20 soucie on va dire.

1 ***Ent3_TP11 : La section des élèves en situation de handicap au collège et au lycée est donc***
2 ***du ressort du rectorat ?***

3 Euh--- non enfin--- Bien sûr qu'ils* ils sont pris en charge au lycée mais c'est pas le rectorat
4 qui organise leur prise en charge. Non. C'est pas le rectorat qui organise leur prise en charge.
5 Euh--- les élèves en situa... les élèves dits handicapés au niveau du--- collège, de l'école du
6 collège du lycée, sont des élèves qui ont fait reconnaître leurs handicaps au niveau de la
7 MDPH. Et c'est en fonction de l'analyse des besoins toujours qui est faite avec quelqu'un
8 qu'on appelle un enseignant référent de scolarité, que sont faites des propositions, si
9 nécessaire, de--- d'accompagnement en particulier d'accompagnement humain avec les
10 accompagnants d'élèves en situation de handicap, les AESH. Et puis d'autres aides. Après,
11 ce que le rectorat gère c'est les examens par exemple. Le fait que des élèves aient besoin de
12 plus de temps et autres.

1 ***Ent3_TP12 : Justement vous aviez évoqué en quelque sorte la diversité des handicaps avec***
2 ***le développement de nouveaux troubles, comment cela est-il géré par les enseignants. Je***
3 ***pense aux enseignants du collège et du lycée par exemple.***

4 Alors pour le collège et le lycée vous auriez dû aller voir quelqu'un du secondaire que moi
5 qui travaille dans le supérieur. Mais bon--- non mais attendez, vous me posez une question,
6 bon mais euh--- je réponds je ne sais pas euh--- si les profs ils se plaignent de ça. C'est
7 évident. Mais d'un autre côté euh enfin vous savez que pour la plupart, la plupart il y a des
8 dérogations mais la plupart des enfants ils viennent de leur bassin d'habitation tout bêtement
9 quand ils vont à l'école au collège ou au lycée sauf option et cetera qui les amène un peu
10 plus loin mais enfin l'immense majorité des petits français sont quand même scolarisés le
11 plus proche de chez eux. Donc quand dans une* vous avez des enfants qui arrivent c'est
12 difficile de prévoir quels types de handicap ils vont avoir donc effectivement, si ils sont
13 scolarisés en milieu ordinaire, l'école, en milieu ordinaire, ben il va falloir s'appuyer soit ils
14 ont droit, ils ont eu, obtenu le droit d'avoir des compensations donc une compensation
15 humaine ou une compensation technique, soit pas. Et là effectivement les enseignants ben il

16 faut mettre en œuvre des pédagogies plutôt différenciées pour essayer d'en tenir compte.
17 Mais c'est sûr qu'ils ont besoin de formations parce que quand même pour arriver à repérer
18 ce qui fait problème chez chaque enfant, enfin ce qui est besoins pour chaque enfant, ce dont
19 il y ait besoin chez chaque enfant, il faut quand même avoir l'œil exercé pour. Donc est-ce
20 que ça pose problème, oui, oui. Mais qu'est-ce que* qu'est-ce qu'ils ont de plus les
21 enseignants de collège et de lycée en face d'eux aujourd'hui. Des élèves qui ont des troubles
22 du langage et de la parole, dyslexie, dysphasie, dysorthographe, dysgraphie, je n'ai peut-
23 être pas dit dyslexie, si ?

1 ***Ent3_TP13 : Si si***

2 Il m'en manque un, dyslexie, dysorthographe, dysphasie, et la dyspraxie n'est pas rangée
3 au même endroit. La dyspraxie est rangée dans les troubles moteurs, donc hop ! Là y a ces
4 troubles-là. Et puis ils ont un certain nombre d'élèves aujourd'hui euh bon spectres
5 autistiques, c'est pas des* ils sont pas hyper nombreux mais significatifs quand même, et ils
6 ont aussi des élèves qui ont des troubles du comportement. Majoritairement, c'est ça. Donc
7 euh je veux* ils n'ont pas non plus un panel complet. Voyez enfin tout est possible, mais un
8 enseignant aura rarement un panel de 10 troubles différents qui nécessiteraient une prise en
9 charge très spécifique. C'est justement ça qu'on essaie de leur apprendre, c'est que en faisant
10 une adaptation intelligente de leurs ressources, ils arrivent quand même à couvrir un--- un
11 champ relativement large. Je ne dis pas que c'est facile, bah c'est de l'ordre du possible
12 quand même.

1 ***Ent3_TP14 : Du coup, il y a manque de formation des enseignants ?***

2 Ah oui ça c'est cert... c'est une certitude. Oui oui, c'est* oui. C'est--- après il y a peut-être
3 des différences académiques aussi. Il y a une enquête en cours qui est menée par le réseau des
4 ESPE actuellement sur ces questions-là. Euh--- c'est sûr qu'il y a un déficit, ça c'est évident.
5 Euh dans la formation des enseignants il y a quelques heures consacrées au handicap. Mais
6 c'est vraiment pas suffisant, c'est évident. Ils apprendront sur le tas avec les formations
7 continues, au moins ça c'est sûr.

1 ***Ent3_TP15 : Cela n'a-t-il pas un impact sur le vécu des élèves avec le handicap, avec leurs***
2 ***camarades en situation de handicap ?***

3 Ouais mais--- je sais pas si N_personne vous en a parlé mais, euh N_personne a comme moi
4 des Master 2 à l'ESPE et on travaille sur une thématique identique me semble-t-il. On est
5 trois ou quatre à avoir pris cette thématique donc à nous trois ou quatre on doit avoir 20, 20-
6 25 étudiants j'en sais rien, qui sont des étudiants donc qui ne sont pas particulièrement
7 formés en la matière mais qui ont des--- donc des élèves dans cette situation dans leurs
8 classes. Moi je trouve qu'ils abordent les choses de façon tout à fait pertinente. Alors on les
9 accompagne hein mais je trouve qu'ils abordent les choses de façon très pertinente. Ils sont
10 quand même au niveau master, donc ça permet de formaliser, donc ça se passe pas si mal.
11 Donc est-ce que les élèves en pâtissent ? Enfin en tout cas sur les 6 personnes que
12 j'accompagne j'ai envie de dire, bah je pense que les élèves ne sont pas si mal tombés. Parce
13 qu'ils sont tombés face à des enseignants qui se sont posé des questions, qui ont cherché des
14 outils, qui les ont essayé avec leurs élèves, qui réfléchissent qui voient ce qui marche et ce
15 qui marche pas, c'est pas si mal. Après, moi je suis quand même optimiste hein.

1 ***Ent3_TP16 : Parce que certains craignent un manque de formation des enseignants qui***
2 ***s'accompagnerait d'une non sensibilisation des familles.***

3 Ouais, mais d'un autre côté c'est vrai aussi, je sais que dans le même temps y a je ne sais
4 combien de milliers, peut-être même des dizaines de milliers de gamins qu'on n'arrive pas
5 à scolariser en particulier les petits autistes pour lesquels on a un retard de scolarisation qui
6 est très très important. Ce qui est sûr, qu'on soit content qu'on soit pas content, ça c'est les
7 chiffres, c'est quand on regarde avant, avant 2005. Il y avait l'école et les éduca...
8 l'éducation spécialisée. Depuis 2005, enfin on a* on a parlé d'une école qui est inclusive
9 dans laquelle les enfants sont de droit tant qu'ils peuvent y être, tant que ça leur profite.
10 Quand on regarde, on pourrait se dire est-ce qu'on n'a pas vidé les établissements spécialisés
11 pour faire euh--- pour les mettre à l'école. Donc moins bien d'une certaine façon. Mais la
12 réponse est non. C'est-à-dire qu'au fait on s'est rendu compte que certains enfants qui étaient
13 dans l'enseignement spécialisé ont basculé dans l'enseignement ordinaire avec des aides, et
14 que par contre le nombre de places en établissements spécialisé est resté le même. Donc ça
15 veut dire qu'aujourd'hui effectivement notre enseignement spécialisé ils sont face à des
16 enfants qui sont souvent avec des troubles plus profonds qu'avant la loi de 2005. Parce qu'en

17 fait l'école a montré ses capacités, je ne dis pas que c'est parfait, mais elle a montré ses
18 capacités à accueillir des enfants qui, jusque-là étaient plus souvent orientés en dehors du
19 système scolaire que maintenant. Je ne dis pas que c'est parfait, mais c'est le mouvement
20 qui s'est mis en œuvre en 2005. Et c'est* l'institution à ce point de vue-là, elle a quand même
21 sacrément bien réagi.

1 ***Ent3_TP17 : Qu'est-ce qui vous fait insister sur le fait que ce ne soit pas parfait ?***

2 C'est pas parfait parce que tous les enfants n'obtiennent pas forcément euh les aides dont ils
3 auraient besoin, parce qu'à un moment donné on peut avoir besoin d'une AVS et puis
4 attendre 6 mois avant qu'elle soit accordée, et puis entre temps le gamin il est en grande
5 difficulté, euh--- on peut avoir voyez enfin, euh on peut avoir aussi, ça va être difficile à
6 contrer, c'est qu'on n'a pas encore pris l'habitude que ces élèves ils puissent réussir. Les
7 gens n'ont pas l'habitude qu'ils soient là. Mais on n'a pas forcément compris l'habitude
8 qu'ils puissent réussir. Donc on sait que ces élèves souvent, ils--- se* ils se dévaluent. Ils
9 s'autocensurent ils se disent c'est pas possible. Ça va pas être possible. Alors et c'est
10 sûrement là-dessus maintenant qu'il va falloir euh aller vers le mieux. Alors j'ai pas les
11 chiffres là, à mon avis, une très très chouette intervention l'autre jour dans notre colloque,
12 euh--- qui montrait par rapport aux jeunes qui avaient eu un baccalauréat récemment, on
13 n'en perdait pas tant que ça, on nous dit toujours qu'on en perd beaucoup mais au fait on
14 n'en perd pas tant que ça. On en perd en proportion pas bien plus que ce qu'on perd des
15 enseig... des élèves ordinaires. Donc c'était plutôt une bonne chose parce que depuis des
16 années on nous disait *oui d'accord il y a des étudiants à l'université, des étudiants*
17 *handicapés ouais ok, de plus en plus ok. Mais vous en perdez.* C'est le propos de beaucoup
18 d'associations, *il y en a 1 sur 10 qui va à l'université.* Et ben la réponse est non. Ce n'est pas
19 vrai, y en a pas 1 sur 10, alors moi ça faisait longtemps je le disais sur l'académie. Alors
20 parce que sur l'académie je connaissais les chiffres mais je ne les ai jamais vu au niveau
21 national et non on n'en perd pas 9 sur 10, c'est pas vrai. Donc ça veut dire, ça y est, les élèves
22 s'autorisent des parcours aussi euh voilà, et l'endroit où il y a le moins en proportion d'élèves
23 en situation de handicap, et ça ben l'éducation nationale va devoir balayer devant sa porte,
24 ce sont les classes préparatoires aux grandes écoles et les BTS. C'est très demandé par les
25 étu... les élèves en situation de handicap parce que c'est une formation qui est encore
26 scolaire bien encadrée, dans un lycée, c'est parfois un peu rassurant, mais ils y sont

27 quasiment absents, parce que y a très peu de places, donc euh leur place est pas préservée
28 d'une certaine manière.

1 ***Ent3_TP18 : Et si vous deviez proposer une réforme par rapport à la prise en charge des***
2 ***élèves en situation de handicap, que serait cette réforme ?***

3 Alors ça ne serait pas une bien grosse réforme, non ça ne sera pas une réforme. Ce serait un
4 dispositif euh--- j'intrigue depuis longtemps, pour qu'on arrive à--- dès la fin du collège, dès
5 l'année de 3^e à mettre les élèves en situation de handicap dans une--- dans un parcours qui
6 leur permette de rencontrer, enfin grandir en intégrant les contraintes liées au handicap dans
7 l'orientation. Parce que, quand vous avez quelqu'un qui arrive, ça y est, il a le bac, le bac. Il
8 s'inscrit et puis il met souvent encore des années à se poser la question de ce qu'il veut faire,
9 parfois en se contraignant, en se disant *ça ça va pas être possible* ou parfois en croyant que
10 ça va être possible et en découvrant très très tard que ça ne l'est pas. On a plusieurs situations
11 comme ça de jeunes qui se sont embarqués dans des études et qui enfin, soit ils refusent ou
12 soit ils n'ont pas pu rencontrer le fait que ben leur handicap allait être gênant dans certain--
13 - dans certaines branches professionnelles, mais euh ça si vous vous projetez plus tard à
14 partir du moment où vous êtes encore au collège, au lycée, et puis au début de vos études
15 universitaires vous rencontrez des professionnels, vous allez sur un stage d'une semaine,
16 puis après un stage de deux semaines et puis bon, euh l'idée ce serait de permettre à des gens
17 de se rendre compte de la façon dont il faut qu'ils tiennent compte des contraintes du
18 handicap. Par pour leur dire que rien n'est possible au contraire, pour leur dire que oui ça*
19 peut-être qu'effectivement* je sais pas un étudiant qui manip... qui peut pas manipuler du
20 tout, euh--- s'il fait une filière dans laquelle il faut qu'il manipule, tant qu'il est à l'université,
21 il va tomber sur des enseignants qui vont se mettre en 8 pour qu'on arrive à compenser ça.
22 Mais dans une entreprise on peut pas embaucher quelqu'un* dans une entreprise en biologie
23 et autres, on peut pas embaucher quelqu'un qui manipule pas. Je dis attends, enfin il faut
24 parler de la réalité. Le chef d'entreprise, le plus--- le plus ouvert qu'on va pouvoir trouver, à
25 un moment donné il va dire *bah non c'est pas de la manipulation*. Donc ce qu'il aurait fallu
26 impérativement pour quelqu'un comme ça, c'est qu'il se rende compte que dans la même
27 branche il y avait d'autres types de métier qui ne passaient pas par la manipulation ou
28 beaucoup moins par la manipulation, et là c'est jouable par rapport à l'entreprise. Alors que
29 dans le premier cas, ça ne l'est pas. Alors, moi mon* c'est pas une réforme, moi mon truc,

30 ce sera ça. Ça sera d'aller chercher les élèves à partir du moment où on les connaît, et ça serait
31 dès la classe de 3^e parce que le parcours de l'orientation il se fait là, et l'accompagner tout
32 le long.

1 ***Ent3_TP19 : Et cela va demander probablement un suivi particulier ?***

2 Ben oui c'est ça, ça demande de constituer des équipes. Ça demande de repérer les gamins,
3 de faire les conventions qui permettent de les suivre depuis et jusqu'à l'université. Après ils
4 iront à l'université ou pas, mais si le boulot est fait* si après ils décident d'aller ailleurs, ou
5 ils intègrent une école privée ou autres après le bac, c'est leur problème. Mais qu'ils aient
6 fait ce travail-là. Alors, on travaillerait pour nous en partie, puisque ben les bons étudiants
7 qui nous rejoindraient, mais qui nous rejoindraient à bon escient ou pas mais à bon escient.
8 L'idée ce serait ça. Non mais c'est* oui parce que si on se prenait 150 élèves comme ça par
9 an, c'est à peu près ce qu'on aurait, sur l'académie de Localité A c'est à peu près ce qu'on
10 aurait. De l'ordre de 150 élèves. C'est pas énorme ? Mais vous vous rendez compte ça fait
11 quand même 150 équipes de suivi, mais elles existent déjà dans les établissements univ...
12 dans les établissements scolaires. Puisque la scolarité des enfants qui ont ce qu'on appelle
13 un PPS est suivie par une équipe de suivi dans laquelle il y a le prof référent dont je vous
14 parlais tout à l'heure, il y a le médecin scolaire, y a le chef d'établissement, y a les profs, y
15 a tout* l'orthophoniste si euh si nécessaire, voyez tous ces gens, donc ils existent déjà. Donc
16 il faudrait y adjoindre un corps, un personnel de l'universitaire une fois de temps en temps
17 et ainsi de suite et puis surtout avoir le dispositif de stage qui va bien derrière, dire ben la
18 première année tu vas faire un tour, on te fait visiter tel et tel truc ainsi de suite. Peut-être
19 des tutorats étudiants, j'en sais rien.

1 ***Ent3_TP20 : Mais avec tout le personnel qui accompagne déjà l'élève, si ce suivi n'est pas***
2 ***assuré, ne peut-on pas parler de problèmes de communication ? Je pense au cas avec les***
3 ***élèves sourds par exemple.***

4 Oui mais je pense que c'est beaucoup de représentations aussi. Il y a peut-être ça aussi c'est-
5 à-dire que* moi je me rends compte chaque année, j'interviens chaque année dans la
6 formation du second degré, donc c'est c'est un de mes champs de--- de (insaisissable). Et
7 donc j'interviens comme prof mais j'interviens aussi d'ici en disant voilà je vais vous

8 raconter qui sont les étudiants, pour dire aussi ces collègues de lyc... du collège et du lycée,
9 faut arrêter de projeter sur les élèves, de se dire ça va pas être possible. Peut-être qu'il y a
10 certaines choses qui vont pas être possibles, on est d'accord, mais dans l'éventail de tous les
11 possibles, ça vaut le coût de dire à un élève *bien sûr que si !* Il faut l'accompagner vers le
12 bien sûr que si, pas renforcer ses peurs. Après il y a la réalité, je suis d'accord avec vous.
13 Mais je vous donne un exemple chez Caterpillar, vous voyez ce que c'est Caterpillar ? C'est
14 les gros camions jaunes, voyez sur les chantiers les gros camions avec les roues de 3m de
15 haut, euh--- c'est une entreprise industrielle, là où on fabrique des pelleteuses, des machins
16 comme ça c'est des--- c'est très bruyant. Et dans un premier temps, leur première idée c'était
17 que leur personnel en situation de handicap allait plutôt être dans les bureaux. Et puis, au fil
18 du temps, alors Caterpillar a plus de 6% de personnes handicapées dans ses effectifs. 6, 7,9%
19 enfin c'est énorme. Ils ont un gros gros plan handicap au niveau national. Et donc dans un
20 premier temps ils étaient plutôt partis là-dedans en disant ça va être du tertiaire parce que
21 quand même gros camion c'est dangereux et tous. Et donc par exemple une personne sourde
22 on va pas la lâcher dans un truc comme ça, au bout de deux jour on l'a écrasé quoi. Donc ça
23 va être* ça va pas être possible. Et ben actuellement ils ont des conducteurs sourds parce
24 qu'ils se sont rendus compte qu'au fait, les adaptations qu'il fallait mettre en œuvre étaient
25 à leur portée. Donc progressivement, en découvrant comment les gens fonctionnaient, en
26 travaillant en interne, ils ont apparemment beaucoup travaillé sur de gros projets, sur quelles
27 solutions fallait mettre en œuvre pour que ce soit possible, aujourd'hui ils ont des
28 conducteurs sourds. Alors ils ne recrutent pas les gens parce qu'ils sont sourds hein, mais si
29 ils ont une personne sourde ils savent que cette tâche-là, ce métier-là qu'au départ ils
30 pensaient inaccessible, ne le font pas. Vous voyez les choses peuvent changer aussi. Et puis
31 il y a les technologies qui aident, je veux dire qui permettent d'imaginer des choses qui
32 n'étaient il y a peut-être 5 ou 10 ans.

1 ***Ent3_TP21 : D'accord, si l'on reconsidère l'ensemble des lois qui concernent les***
2 ***personnes en situation de handicap, selon votre expérience, quels sont les ressentis de ces***
3 ***personne-là vis-à-vis des dites lois ?***

4 Ben quand on a fait le bilan de la loi de 2005, la dernière fois fin 2014 donc c'était le bilan
5 de l'année 2015, les associations étaient assez rageuses. Parce que dans la loi de 2005, il était
6 indiqué qu'il fallait que d'ici 10 ans, donc 2015, euh--- en particulier tout ce qui relevait de

7 la fonction publique et cetera soit accessible. Or on s'est rendu compte que la plupart des
8 administrations ne l'étaient toujours pas, que la plupart des sites ne l'étaient pas, euh--- que
9 pour les transports c'était quand même hyper compliqué, enfin y avait quand même
10 énormément des difficultés. Euh que pour l'école, on avait encore des poches de résistance,
11 par exemple le plan autisme, malgré tous les efforts bon on a quand même des--- des--- on
12 a* on a de vraies poches de résistance, c'est un des troubles sur lequel on a de vraies* de
13 vraies résistances, donc les assos elles étaient pas contentes sur l'accessibilité. Vraiment.
14 Parce qu'on était très en retard. Alors, c'est sûr que l'accessibilité y compris du bâtis, ça
15 coûte de fait quoi, mais d'un autre côté c'est pareil, sur le taux d'emploi dans les fonctions
16 publiques, on est* on est en retard dans plusieurs fonctions publiques. Parce que ben pendant
17 des années, on s'est dit, on va pas y arriver, on n'a pas les diplômés qu'il faut et cetera. Et
18 maintenant on se retrouve avec des retards d'emplois absolument phénoménaux,
19 irrattrapables, irrattrapables. C'est clair là euh--- on les a laissé filer depuis 20 ans, c'est
20 irrattrapable. Donc ça voyez ça fait partie des choses sur lesquelles on sait que c'est
21 compliqué. Ça va être compliqué. Vraiment là-dessus les associations ont trouvé que c'était
22 un peu un sale coup. Parce que en plus il a* ils ont changé* enfin le gouvernement actuel a
23 changé la loi de façon à--- à ne pas se retrouver en décalage avec ce qu'il avait dit qu'il ferait.
24 C'est-à-dire* enfin pas lui, le précédent, l'antépénultième, le gouvernement qui était à
25 l'époque, celui de--- de Jacques Chirac. Euh--- on a donc fait pour l'accessibilité alors qu'on
26 aurait dû tous arriver en 2015 à l'accessibilité, euh--- on a fait ce qu'on a appelé les agendas
27 de l'accessibilité programmée, A---AP, les AAP je crois que ça s'appelle les agendas de
28 l'accessibilité programmée, où on a demandé à tous les établissements du second du public,
29 public et privé, par exemple les cabinets de médecin, les les magasins et cetera, de s'engager
30 sur l'accessibilité de leurs lieux à tous. Et donc de s'engager en fonction du coup, de la taille
31 des établissements, sur 3, 6 ou 9 ans. Et là, c'est vrai que les associations ont hurlé en disant
32 ça fait longtemps qu'on parle d'accessibilité, en 2005 on avait donné une date, on l'a
33 rappelée chaque année en disant ça s'approche ça s'approche, on se retrouve en 2015 et on
34 dit on n'a rien fait ou fait très peu. Alors, ici vous êtes dans une université où on a fait
35 énormément. Ça veut pas dire que c'est parfait, mais on a fait énormément, il y a des
36 universités vous pouvez pas entrer quand vous êtes en fauteuil, vous pouvez pas. Enfin bon,
37 chez nous, on peut entrer partout. Je ne dis pas qu'on peut aller au fin fonds de chaque couloir
38 hein, mais on n'est pas mal. Mais y avait des endroits où on était resté en l'état. Alors c'est
39 vrai que par exemple les commerçants, ils ont rallé en disant on me demande de rendre

40 accessible, mais comment* moi je veux bien que ma--- je veux bien que ma--- par exemple
41 mon* la porte vitrée de mon commerce s'ouvre automatiquement, mais si le trottoir qui est
42 un trottoir municipal n'est pas accessible, j'aurai jamais personne en fauteuil devant ma---
43 ma porte qui s'ouvre toute seule. Voyez, donc après on se retrouve dans des logiques qui
44 sont--- enfin qui se coordonnent pas forcément très bien et puis financièrement ça arrive au
45 pire moment. Moi dans ma petite commune on est arrivé à la conclusion que notre agenda
46 d'accessibilité programmée, ouf ça allait nous coûter en--- en--- sur les trois premières
47 années, c'est de l'ordre de je sais plus 80 ou 100 mille euros par an. Et c'est* je sais plus
48 autour de 1 ou 2 millions à la fin au bout des 9 ans. Donc c'est vraiment beaucoup. Je suis
49 d'accord sur le fait que c'est beaucoup, bah oui. C'est ce que j'ai dit au maire à chaque* dans
50 ma commune, je lui ai dit à chaque--- à la fin de chaque réunion, ouais ok bon toi t'es pas
51 maire depuis longtemps admettons mais*. On est en train d'apurer une situation dont on
52 savait parti... pertinemment qu'il fallait y venir. On a attendu et on attendra encore, et je suis
53 presque sûre que dans 9 ans quand on fera le bilan, euh y a plein de gens qui auront oublié
54 parce que je suis pas sûre qu'on ait les moyens de contrôler si tout le monde a fait ce qu'il
55 avait dit qu'il ferait. Donc il suffit de résister, là c'est ce qu'ils ont fait pendant 10 ans, ils
56 ont fait le dos bien rond, bon allez, ça doit être fait, mais--- allez. Voilà.

1 ***Ent3_TP22 : Mais est-ce que, au-delà du financier, on ne peut pas interroger une***
2 ***résistance de mentalité culturelle au fait ?***

3 Je ne pense pas que ce soit dans l'intention de mal faire. Moi je ne connais personne qui dit
4 *moi je veux pas voir de personnes handicapées chez moi*. J'en connais pas. Ah c'est peut-
5 être pas moi qui vais venir le dire non plus, mais je crois pas que ça soit* par exemple sur
6 les* tout ce qui est public, je ne crois pas que ce soit le cas. Après c'est plus* vous avez des
7 arguments comme ça euh du type euh je veux* on me demande de mettre en accessibilité
8 que ce soit un commerçant ou une administration, mais--- par exemple ils vont vous dire
9 mais des gens en fauteuil mais y en a pas, y en a pas qui viennent chez moi, y en a pas. J'en
10 ai jamais vu. Ben oui t'en as jamais vu parce qu'ils peuvent pas entrer. Donc voyez, c'est
11 toujours un peu ces deux éléments-là, euh--- pareil pour la* pour la surdité, ben j'ai jamais
12 vu telle personne, et oui c'est bien possible mais comme elle sait qu'elle va pas pouvoir s'en
13 sortir elle va pas venir. Ou elle viendra avec quelqu'un d'autre qui parlera à sa place et tu
14 sauras jamais que t'as été face à une personne sourde. Voilà, donc c'est--- y a aussi chacun

15 qui prend ses--- ses propres mesures de contournement pour s'en sortir. Mais ce n'est pas
16 forcément de la mauvaise--- mauvaise intention. C'est aussi la façon dont on interprète les
17 situations dont on est témoin. Pourquoi je ferais tout ça pour des gens qui existent pas. Alors
18 moi j'ai une réponse à ça. Tu le fais d'abord parce que c'est la loi, et ben ouais je suis désolé
19 ça se respecte, ça s'est complètement idiot, y a des gens qui trouvent complètement idiot
20 comme argument, et puis, ben derrière en réfléchissant un peu* enfin moi je pars à
21 l'université j'explique toujours que quand on fait quelque chose pour un étudiant en situation
22 de handicap, pour un personnel en situation de handicap, pour un visiteur en situation de
23 handicap, n'importe qui, euh ça profite à plein d'autres gens. Ce qui est indispensable à celui-
24 là parce que lui il a un handicap donc lui il ne pourra pas fonctionner s'il n'a pas cette aide-
25 là sous quelques formes que ce soit, ça va être utile à plein d'autres gens. Et là-dessus, c'est
26 un argument qui porte assez facilement. Mais il porte facilement quand on a un minimum
27 mais aussi de temps et d'argent à y consacrer. Si on a rien du tout, ben* on peut être d'accord
28 intellectuellement, mais euh--- voilà. Ça va pas plus loin quoi.

1 ***Ent3_TP23 : Donc en résumé, l'inclusion totale du handicap, ce sera vraiment encore à***
2 ***remettre à****
3 Ouais c'est--- c'est un chemin. Et puis c'est pas l'inclusion que du handicap. L'inclusion
4 tout court. Une société inclusive, aux hommes, aux femmes, aux jeunes, aux vieux, aux
5 personnes handicapées, aux personnes pas handicapées, voyez enfin c'est--- c'est une société
6 ouverte à tous. C'est* ouais c'est une utopie. On va assumer, le fait que ce soit une utopie.
7 C'est vrai qu'aujourd'hui c'est--- enfin l'école l'école commence à le jouer quand même, on
8 y est pas hein, mais on a quand même fait un sacré bout de chemin depuis 2005. Vraiment,
9 vraiment. Il y a eu plusieurs enquêtes auprès des enseignants. Avant quand on a expliqué
10 que les élèves ils allaient aller à l'école ordinaire et tout, et il y a quelques années de ça avant
11 quand on demandait aux enseignants comment c'est* s'ils pouvaient accueillir un enfant
12 handicapé dans leurs classes* alors c'est vrai qu'au niveau de l'éc... des petits enfants ce
13 qui est plus important c'est la déficience intellectuelle. Donc sûrement que la représentation
14 des gens c'était quand même plutôt de la déficience à l'époque. Et les enseignants disaient
15 *oulalah non il ne pourra pas venir à l'école, il ne sera pas en sécurité et puis moi je sais pas*
16 *faire*, enfin bon. Il y avait des tas d'arguments qui étaient pas forcément mauvais hein, qui
17 faisaient qu'on imaginait mal. Et puis chemin faisant, la même enquête des années plut... je

18 crois que c'était Syndicat qui l'avait menée cette enquête, je crois que c'était le--- le syndicat
19 majoritaire chez les instituteurs, le SNUIPP je crois. Deuxième enquête, euh--- on demandait
20 aux enseignants alors, après la loi et là ils disaient *oui les enfants ont le droit d'être à l'école,*
21 *bien sûr il faut qu'il soit à l'école, mais moi je ne suis pas formé, je sais pas faire.* Et
22 aujourd'hui, ils ont tendance à dire *oui ils sont à l'école par contre je* alors y a des choses*
23 *que je sais faire y a des choses que je sais pas faire.* Voyez, on a évolué comme ça, en
24 plusieurs temps. Je crois qu'on a évolué, je pense qu'on a évolué. Enfin on évolue aussi
25 parce que--- bah les jeunes aujourd'hui ils ont eu des copains handicapés à l'école, donc ils
26 ont vu aussi--- ben voilà. C'est--- ça bouge comme ça aussi.

1 ***Ent3_TP24 : Là ce sont donc les effets de l'école ordinaire.***

2 Oui moi je crois. Moi je crois. Mais je vous dis pas que c'est facile.

1 ***Ent3_TP25 : D'accord ! Souvent, on entend parler de « personne handicapée », de***
2 ***« personne en situation de handicap » ou « handicapé » tout court, quelques fois même***
3 ***déficient ou personne déficiente, vous, quel est le terme que vous utilisez et pourquoi cette***
4 ***préférence ?***

5 Alors pour nous euh--- c'est toujours* enfin c'est au sens de la loi, c'est dire toujours pour
6 moi y a pas de pers... enfin je dis jamais* alors je dis évidemment jamais *un handicapé,*
7 jamais, parce qu'on n'est pas défini par ça, ou alors j'accepte d'être aussi une blonde, bon
8 n'importe quoi ça n'a pas de sens. Hein on est d'accord, on n'est pas défini par un critère,
9 ça n'a pas de sens, donc on peut être une personne évidemment en situation de handicap.
10 Pour moi, ça ne peut être que ça, un étudiant en situation de handicap, un personnel en
11 situation de handicap, alors après la définition n'est pas la même selon le lieu où on se pose.
12 C'est dire que par exemple pour nous, un étudiant qui a par exemple une grosse dyslexie, on
13 peut concevoir assez facilement que ça va quand même le gêner pour ces études. D'accord ?
14 Donc cet étudiant il va être reconnu en situation de handicap pendant ses études. Ça ne veut
15 pas dire que par exemple ça deviendra un personnel handicapé quand il sera embauché
16 quelque part. Il n'est pas dit alors d'une part ni qu'il demandera, s'il demande pas, il risque
17 pas d'être reconnu personne en situation de handicap, ni que s'il demande il soit reconnu.
18 Parce qu'on pourra considérer que peut-être dans le monde professionnel, ce qui était très

19 handicapant pour les études est moins handicapant pour la--- la vie professionnelle. Donc
20 euh après voyez, c'est--- par contre après il y a des critères qui définissent, ce que sont les
21 personnes enfin les personnels handicapés au niveau de de la loi. Enfin pour la loi, y a des
22 critères. Donc on demande une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Voyez,
23 là c'est--- c'est quelque chose d'abord d'administratif qui ouvre un certain à nombre de droits
24 dans le champ du travail. Bon actuellement le droit essentiel que ça ouvre, c'est que les
25 personnes handicapées à cet instant sont deux fois plus nombreuses à émarger au chômage
26 que les personnes ordinaires. Voilà. Le taux d'embauche des personnes handicapées à ce
27 jour* enfin le taux de chômage est de 22% pour 11% pour la population ordinaire. Donc
28 voilà. C'est pas un critère anodin. Mais c'est un critère qui croise avec d'autres, c'est-à-dire
29 que ça croise avec le fait que la grande majorité des personnes sont de bas niveau de
30 qualification. En dessous du bac, plutôt niveau BEP maximum, l'immense majorité. Et que
31 la major... enfin malheureusement pour eux, la plus grande partie des personnes handicapées
32 ont plus de 45 ans. Il n'y pas tant que ça de personnes qui naissent avec un handicap. Donc
33 quand vous conjuguez tout ça, le fait que vous ayez un bas niveau de qualification, que vous
34 soyez plutôt âgé, si en plus vous ajoutez le handicap, ben vous voyez que vous avez déjà
35 deux critères, le bas niveau de qualification et l'âge qui vont dans le sens d'un chômage plus
36 important. Donc vous y rajoutez le handicap, c'est pas étonnant qu'on arrive à ça. Et si vous
37 ne gardez que le handicap* il faut savoir que, en gardant que le handicap, vous amenez avec
38 vous aussi l'âge pour beaucoup et le bas niveau de qualification. D'accord, c'est pas
39 handicap tout seul, c'est handicap, âge, niveau de qualification. C'est ce qui fait qu'on a---
40 quelque chose qui a* qui a tendance à monter un peu plus.

Annexe 4 : Entretien 4 avec Mme D.

1 ***Ent4_TP01 : Pour commencer, j'aimerais vous demander comment vous définissez le***
2 ***handicap ?***

3 Pour moi le handicap c'est la--- la différence l'écart par rapport à la norme. C'est ça, après
4 on peut se référer hein aussi à la définition que nous donne la loi de 2005, que vous
5 connaissez j'imagine cette définition. C'est très important ça. Vous la connaissez la
6 définition ?

1 ***Ent4_TP02 : Comme ça par cœur non !***

2 (Elle tape dans son ordinateur sur internet). Donc la loi de 2005 elle dit « constitue un
3 handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation
4 à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération
5 substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles,
6 mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé
7 invalidant ». Pourquoi c'est important ? Parce que c'est la première fois que dans une loi
8 sur le handicap on définissait le handicap, qu'on ajoute la notion d'environnement qui est
9 extrêmement important, vous l'avez vu, une personne par exemple qui a des difficultés
10 auditives mais qui est appareillée, ça va. Elle a pas l'appareillage, ça va pas. Donc
11 l'environnement est quand même très important et cette définition a l'avantage aussi de
12 prendre en compte tous les types de handicap du psychique au cognitif aux troubles de santé
13 invalidant. Donc ça vraiment* avant toute discussion sur le handicap, il faut bien avoir en
14 tête cette définition.

1 ***Ent4_TP03 : Mais vous aviez une définition qui* ?***

2 Qui m'était propre (rire).

1 ***Ent4_TP04 : Un écart par rapport à la norme ?***

2 A la norme. Oui vous savez qu'on vit dans une société très normalisée hein. Il vaut mieux
3 être grand beau intelligent euh--- et riche que d'avoir des problèmes de santé ou d'être euh
4 ou d'être différent. D'accord ? Donc pour moi le handicap c'est ce qui fait que euh y a une
5 norme et qu'on s'écarte parce qu'on a des fonctions euh défaillantes, parce que euh on ne
6 peut pas forcément tout faire comme les autres. Donc il y a une norme, quoique la norme
7 l'homme normal moi j'ai jamais vu de définitions de ce que c'est. Un homme normal* mais
8 on le voit bien dans la société y a quand même une norme et la personne qui a un handicap
9 et ben elle s'écarte un petit peu de la norme. Mais c'est personnel.

1 ***Ent4_TP05 : D'accord ! Est-ce que vous pouvez m'expliquer les mesures politiques***
2 ***actuellement mises en place en matière de handicap ?***

3 Ben, les mesures politiques actuellement mises en place par rapport au handicap, elles
4 découlent toutes de la loi de 2005. D'accord ? Qui est pas totalement terminé de mettre en
5 œuvre par exemple je sais pas si vous avez lu, mais en 2005 dans la loi, il était écrit que tous
6 les bâtiments recevant du public et que tous les transports collectifs euh devaient être
7 accessibles à toutes les formes de handicap. Et chaque année au fait on recule l'échéance
8 parce que euh--- ben ça coûte de l'argent et que--- on est un petit peu en période de crise
9 financière et que chacun cherche à repousser les obligations.

1 ***Ent4_TP06 : Et qu'est-ce qu'on définit comme les grands objectifs de cette loi de 2005 ?***

2 Les grands objectifs de la loi ben c'est hein l'accès à tout pour tous hein, c'est la citoyenneté,
3 c'est quand même dans le titre de la loi, participation à la vie sociale, c'est l'égalité des
4 chances, la compensation c'est-à-dire que la société se doit de compenser euh--- les--- les
5 difficultés des personnes en situation de handicap, c'est l'accès au travail, c'est l'accès aux
6 loisirs, à la culture, à l'école, très important par rapport au thème de votre recherche.

1 ***Ent4_TP07 : Depuis 2005, quels sont les aspects pour lesquels on remarque un***
2 ***changement effectifs ?***

3 La scolarisation des enfants. La scolarisation des enfants qui devient euh* avant c'était pas
4 la norme hein que les enfants handicapés soient inclus dans l'école ordinaire de leur quartier,
5 là c'est en train de devenir la norme. (Petit silence).

1 ***Ent4_TP08 : D'accord ! Mais en dehors de l'accessibilité, il y a peut-être d'autres***
2 ***domaines dans lesquels il y a des difficultés de mise en place ?***

3 Ben la scolarisation ça reste toujours compliquée parce que y a des enfants qui sont
4 effectivement plus--- compliqués à scolariser, euh l'Education nationale re... rencontre
5 beaucoup de difficultés par exemple à recruter des auxiliaires de vie hein pour aider les
6 enfants euh--- à l'école parce qu'on a des contrats euh--- extrêmement euh--- précaires, donc
7 les auxiliaires de vie sont embauchés et puis parfois ils démissionnent ça met parfois le le--
8 - la scolarité en péril. Donc, mais y a des choses qui fonctionnent quand même puisqu'on
9 n'a jamais vu autant d'enfants en situation de handicap scolarisés en milieu classique.

1 ***Ent4_TP09 : Comment vous, vous évaluer cette loi ?***

2 Ben moi je bosse dans le handicap depuis plus de 20 ans. Donc je connais avant la loi et
3 après la loi. Y a des progrès euh--- énormes. Franchement par rapport à ce que c'était euh--
4 - auparavant, mais comme tout progrès qui s'installe y a forcément des déceptions parce que
5 on voudrait toujours aller aller plus loin. C'est plus facile quand on est en régression de
6 progresser que quand on est en progression de progresser euh de progresser encore. Par
7 exemple le maintien à domicile des personnes avec un handicap lourd et sévère est rendu
8 maintenant vraiment facile qu'avant la loi de 2005. Parce que y a une nouvelle prestation
9 qui a été créée par la loi de 2005 qui s'appelle la prestation de compensation du handicap et
10 qui permet vraiment de financer beaucoup plus d'heure d'aides humaine à domicile pour le
11 handicap lourd que ça ne l'était auparavant. Avant quand on avait le plus gros taux entre
12 guillemets hein de handicap, on pouvait avoir maximum 850€ pour financer de l'aide
13 humaine, par mois hein, 850€ par mois. Maintenant, y en a pas beaucoup mais y a une* à
14 peu près une vingtaine de personnes en Localité A qui ont à peu près 10 à 12 mille euros par

15 mois pour payer de l'aide à domicile. Donc vous voyez c'est quand même un progrès qui est
16 majeur.

1 ***Ent4_TP10 : Cela fait maintenant plus de 10 ans que la loi est mise en place et malgré les***
2 ***progrès observés, est-ce que vous avez noté des failles, ou d'autres choses que vous auriez***
3 ***aimé voir intégrées dans cette loi ?***

4 Si si si. Il y a énormément de failles. Il y a des handicaps qui sont encore, moi je trouve, pas
5 assez reconnus. Euh--- dans la loi par exemple tout ce qui est maladies psychiques est---
6 assez mal prises en compte par la loi. Parce que par exemple pour avoir des aides humaines
7 dont je viens de vous parler, il faut avoir des difficultés pour les actes de la vie quotidienne
8 c'est-à-dire se laver, s'habiller, aller aux toilettes, se déplacer. Mais les personnes qui ont
9 une maladie psychique, elles savent manger toutes seules, elles savent s'habiller des choses
10 comme ça, mais c'est pas* elles sont une autre forme de handicap qui est pas très bien prise
11 en compte par la prestation de compensation du handicap.

1 ***Ent4_TP11 : Mais ces failles seraient dans la mise en pratique ou intrinsèquement liées à***
2 ***la loi elle-même ?***

3 Si c'est dans les outils qu'a donné la loi et dans les critères qu'a mis la loi. La loi elle a mis
4 des critères d'accès à ces prestations, et on a oublié un peu--- euh ce type de difficultés.

1 ***Ent4_TP12 : Vous avez tantôt parlez des compensations pour les personnes en situation***
2 ***de handicap. En quoi consiste cette compensation concrètement ?***

3 Par exemple une personne en fauteuil roulant, elle sait pas marcher. D'accord ? Pour
4 compenser son handicap, il lui faut un fauteuil. Et ben la prestation de compensation du
5 handicap permet de financer toute ou une partie de son fauteuil. Ce qui n'était pas le cas
6 auparavant. Une personne pareille encore une fois euh--- elle est valide comme vous et moi
7 et puis d'un coup elle a un accident, elle se retrouve à l'hôpital, elle se retrouve en fauteuil
8 roulant, elle veut rentrer chez elle sauf que la maison elle n'est pas adaptée. Par exemple,
9 parce que euh les portes sont trop étroites, parce que les chambres sont à l'étage, la prestation

10 compensation du handicap, donc la compensation permet de financer des travaux
11 d'aménagement du domicile. C'est ça la compensation.

1 ***Ent4_TP13 : Cela suppose un enregistrement préalable de la personne ou comment ça se***
2 ***passe ?***

3 Ah il faut qu'il dépose un dossier chez nous. Ici on est à la maison départementale de
4 l'autonomie, donc on traite l'ensemble des demandes liées au handicap, enfants, adultes,
5 quel que soit l'âge, pour tout ce qui est accès aux différentes allocations, hein allocations
6 d'adultes handicapés, allocations à l'éducation de l'enfant handicapé, les cartes de
7 stationnement, d'invalidité, des choses comme ça. Mais ça je vous donnerai une plaquette
8 avec l'ensemble des prestations.

1 ***Ent4_TP14 : Si vous vous occupez de l'éducation aussi, comment vous vous coordonnez***
2 ***avec le rectorat ?***

3 Ah oui mais nous on travaille en partenariat hein, on travaille en partenariat avec l'Education
4 nationale, entre autres, mais avec toutes les grandes directions ouais.

1 ***Ent4_TP15 : Et alors quelles sont les priorités que le rectorat accorde à l'éducation des***
2 ***élèves en situation de handicap ?***

3 Ben c'est une priorité nationale définie par la loi enfin de toute façon. Et nous ici, on prend
4 des déc... on prend des décisions, on dit par exemple *cet enfant a besoin d'une auxiliaire de*
5 *vie scolaire*, nous on prend cette décision-là mais c'est l'Education nationale qui la met en
6 œuvre, c'est elle qui recrute euh les auxiliaires de vie scolaire, c'est elle qui les forme, c'est
7 elle qui les met en place c'est pas nous. Donc on est en partenariat avec les ministères.

1 ***Ent4_TP16 : Je pose la question parce que souvent on entend dire qu'il y a des différences***
2 ***d'interprétation de la loi qui font des variations dans les prises en charge d'un***
3 ***département à un autre.***

4 Vous savez les lois, ce sont des humains qui les mettent en œuvre. Hein ? (rire) donc--- il
5 peut y avoir des différences, n'empêche qu'on a tous quand même en commun un socle
6 législatif important.

1 ***Ent4_TP17 : Pour en venir à l'éducation, comment ça se passe concrètement pour les***
2 ***enfants en situation de handicap ?***

3 (Elle fouille sur son bureau et récupère un document). Je vous donnerai ça, comme ça vous
4 aurez un excellent résumé de euh* (tout en feuilletant dans le document) il y a un très beau
5 tableau qui résume très très bien faut juste que je retrouve (la bonne page retrouvée) voilà,
6 en France voilà comment ça se passe la scolarisation de l'enfant en situation de handicap. Y
7 a plusieurs mode de scolarisation possible, euh--- y a plusieurs euh selon les difficultés de
8 l'enfant il y a plusieurs dispositifs qui existent, tous les dispositifs passent pas par chez nous,
9 on passe par chez nous dès lors que y a besoin, soit d'aménagement particulier euh--- de la
10 scolarité, soit de la mesure particulière, soit de scolarité en milieu dit adapté. Ça je pourrai
11 vous faire une copie parce que ça explique vraiment* c'est ça la scolarisation des enfants en
12 situation de handicap.

1 ***Ent4_TP18 : (D'après la représentation dans le document) de toute part, ça revient à vous***

2 Pas tout le temps. Pas tout le temps parce que y a des enfants qui ont* par exemple y a des
3 enfants qui sont euh--- je sais pas, je dis n'importe quoi, diabétiques. Mais ils n'ont pas
4 besoin d'aménagement particulier sauf que, ils ont des traitements à prendre, auxquels cas
5 ça sera pas une mesure qu'on prend nous, ça sera une mesure interne à l'Education
6 nationale. Euh un enfant qui a une dyslexie, mais on va dire euh--- légère, il a juste besoin
7 qu'on lui photocopie les cours par exemple, ou qu'on répète les consignes, ça passera pas
8 par chez nous, ça sera l'équipe éducative avec la famille qui va définir les mesures. Nous
9 c'est dès lors que y a des aménagements quand même type euh auxiliaire de vie scolaire,
10 qu'on va venir euh, qu'on va venir nous voir.

1 ***Ent4_TP19 : Vue justement la variété des handicaps dans les écoles, comment les***
2 ***enseignants dans leurs formations incarnent ça ?***

3 Alors, euh--- jusqu'à présent euh y avait pas euh--- forcément toujours de formations
4 beaucoup beaucoup handicap, là ça commence à être euh pris en compte hein par l'Education
5 nationale où les professeurs dans leurs cursus ont des modules sur le handicap, euh--- après
6 euh--- en France y a des professeurs qui sont--- spécialisés hein dans le domaine du handicap
7 mais les enfants qui sont en inclusion scolaire ils se retrouvent avec euh--- ben l'instituteur
8 qui--- qui apprend au fur et à mesure à comprendre le handicap de l'enfant. Et puis y a des
9 dispositifs médico-sociaux, les services médico-sociaux qui existent en France qui sont les
10 SESSAD, c'est des services d'accompagnement hein de l'enfant dans tous ses lieux de vie,
11 donc aussi bien à la maison que à l'école, et ce service peut aussi euh être là en appui des
12 instituteurs, des professeurs des écoles maintenant on dit, pour euh un peu expliquer les
13 difficultés de l'enfant.

1 ***Ent4_TP20 : Sinon vous vous n'intervenez pas auprès des professeurs ou même des***
2 ***familles pour de la sensibilisation par exemple ?***

3 Non mais on travaille nous constamment* l'Education nationale c'est un--- c'est un
4 partenaire. Y a un réseau aussi hein de ce qu'on appelle les enseignants référents, donc les
5 enseignants référents ce sont des des personnels de l'Education nationale qui pour le coup
6 ont une formation solide au handicap et qui sont là pour faire le lien entre les instituteurs, les
7 parents, l'enfant et nous. Et ça c'est sur l'ensemble du département, c'est partout pareil en
8 France hein.

1 ***Ent4_TP21 : Je mentionnais dans nos échanges au début mon mémoire de l'année passée***
2 ***concernant la surdité, et je me demandais pour un tel cas de handicap, comment se passe***
3 ***la scolarisation en milieu ordinaire ?***

4 D'abord, je sais pas si vous avez vu dans vos études précédentes, il y a de plus en plus
5 d'enfants qui se font euh--- implanter des implants cochléaires et du coup ben ils entendent-
6 -- plutôt--- plutôt pas mal. Après on sait que, et ça vous avez dû le voir dans votre étude, on

7 sait que l'accès à l'écrit reste extrêmement compliqué pour les enfants sourds, quand ils sont
8 pas implantés je veux dire. Je pense que c'est* plus ça va euh euh, plus c'est--- pratique entre
9 guillemets.

1 ***Ent4_TP22 : Et concernant les langues à apprendre, est-ce que la langue des signes n'est***
2 ***pas souvent mise à côté en scolarisation ordinaire ?***

3 Ben c'est comme les enfants qui sont franco-américains euh--- je sais pas euh--- pour moi.
4 (rire) non mais--- y a plein d'enfants qui sont bilingues. Pour autant euh--- excusez-moi (elle
5 décroche un appel et fait au moins 1mn au téléphone). Donc y a des enfants qui sont dans le
6 bilinguisme parce qu'ils ont un parent euh--- qui parle une autre langue, après moi je pense
7 que quand même* c'est c'est compliqué la surdité parce que c'est quand même un handicap
8 qui isole c'est-à-dire* vous avez vu hein, c'est des gens qui fonctionnent euh très en--- euh
9 communauté. Donc on s'isole quand même, même si je sais que y a une culture sourde hein
10 où les gens sont très euh--- veulent vraiment garder leur euh leur langue leur langue des
11 signes qui est une vraie langue effectivement avec une grammaire, une syntaxe, du
12 vocabulaire. Après euh--- je sais pas, moi suis en France, je suis contente de parler le français
13 parce que je peux parler avec euh avec tout le monde quoi. Parce que vous vous avez senti
14 dans vos études la peur de l'abandon ou la perte d'une langue ?

1 ***Ent4_TP23 : Non mais je voulais savoir comment ça se faisait la coordination en milieu***
2 ***ordinaire l'apprentissage du français et de la langue des signes, cette langue des signes***
3 ***dont plusieurs recherches clament les bénéfices****

4 Oui !

1 ***Ent4_TP24 : Le développement cognitif, l'entrée dans la communication****

2 Oui mais entre eux. Bien sûr mais ils discutent quand même en communauté avec les gens
3 qui partagent la langue des signes. Et donc c'est c'est ultra minoritaire, on est d'accord ? Par
4 rapport au reste du monde.

1 ***Ent4_TP25 : Donc peut-être un effort collectif pour****

2 D'accord oui, mais dans les deux sens (rire)

1 ***Ent4_TP26 : D'accord, si vous deviez proposer une réforme dans la prise en charge du***
2 ***handicap sous quelque aspect que ce soit, dans l'éducation ou dans votre milieu de travail,***
3 ***quelle serait cette réforme-là ?***

4 Moi je pense que ce serait mieux prendre en compte euh--- la maladie psychique. Mieux
5 prendre en compte euh certains troubles comme euh* certains traumatismes crâniens où des
6 gens euh ont eu un accident hein, ç'a vraiment euh ç'a vraiment cogné, ils n'ont pas
7 forcément de--- de séquelles physiques, ils marchent, pas tous hein, y en a qui ont en plus
8 des séquelles physiques, mais ils ont un défaut d'initiatives c'est-à-dire euh* on dit souvent
9 que quelqu'un qui a eu un gros traumatisme crânien, il est capable de mourir de faim devant
10 euh un frigo plein. Parce que, il a de quoi manger, mais n'a pas l'initiative hein d'aller ouvrir
11 le frigo. Et moi je trouve que globalement ces personnes-là euh--- déjà il est difficile de leur
12 euh--- trouver une intégration euh sociale euh correcte et en plus certaines mesures prennent
13 pas bien en compte ce type de difficulté.

1 ***Ent4_TP27 : Il y a certains qui, pour le milieu éducatif, propose d'intensifier***
2 ***l'apprentissage, qu'est-ce que vous en penser ?***

3 Je ne comprends pas ça. L'école est faite pour mettre en place des apprentissages, non ?

1 ***Ent4_TP28 : Non mais je veux dire l'orientation des élèves en situation de handicap à un***
2 ***certain moment de leur cursus, vers des apprentissages pratiques en stage ou autres***

3 Ah l'apprentissage ? Ah ben l'apprentissage effectivement euh--- d'après toutes les études
4 qu'on a pu lire hein, ça reste une une voie euh--- d'inclusion intéressante pour les enfants en
5 situation de handicap ou les adultes hein parce qu'il n'y a pas de barrière d'âge pour les
6 adultes dès lors qu'on est reconnu travailleur handicapé. Et c'est une bonne façon sachant
7 qu'on peut en plus aménager l'apprentissage hein. On peut faire le cycle plus long. Après on
8 sait qu'en France le taux de chômage des personnes en situation de handicap est le double
9 de la population euh--- valide, ça on le sait mais parce que y a un gros déficit de formations

10 des personnes en situation de handicap qui, parfois pour des raisons de santé, ont dû arrêter
11 les études euh--- relativement tôt, mais là je pense qu'il va y avoir ces années un changement
12 puisqu'on voit qu'il y a de plus en plus d'inclusion scolaire et de facilitateurs de la scolarité,
13 donc peut-être ce problème de manque de formation va s'estomper.

1 ***Ent4_TP29 : D'accord, là c'est à attendre encore* ?***

2 Ah ben, les lois vous savez c'est toujours pareil hein. Bon déjà il y a eu enfin franchement
3 au niveau de la scolarisation d'énormes progrès depuis cette loi de 2005, mais il faut laisser
4 le temps à la société euh--- d'évoluer.

1 ***Ent4_TP30 : Certains soutiennent que c'est déjà un retard de ne penser à tout ça que***
2 ***maintenant***

3 Ben oui ça c'est sûr. Parce que euh--- les dernières lois handicap elles dataient de 75. Donc
4 30 ans hein entre 75 et 2005. C'est beaucoup hein. Alors que la société a évolué donc
5 forcément les personnes en situation de handicap leur demande elle a aussi évolué.

1 ***Ent4_TP31 : Du coup durant ces 30 ans on est passé d'une conception d'intégration à***
2 ***celle d'inclusion***

3 C'est ça. En fait les lois de 75 euh--- c'était des lois plutôt euh--- institutionnelles c'est-à-
4 dire qu'on avait prévu beaucoup de choses pour la vie des personnes en établissement mais
5 entre-temps je vous le dis mais ben--- sociologiquement les les personnes handicapées elles
6 bougent comme les autres, com... comme nous. Et la loi de 75 est très très très axée sur le
7 libre choix euh de 2005. Le libre choix de la personne et la possibilité de vivre où la personne
8 a envie de vivre c'est-à-dire majoritairement à domicile. Donc on a quand même deux
9 conceptions très différentes.

1 ***Ent4_TP32 : Justement ces deux concepts d'intégration et d'inclusion, quelles nuances***
2 ***vous en faites ?***

3 Ben je sais pas *intégration* c'est comme euh prendre un corps étranger, non ? Comme
4 *ingérer*, je sais pas c'est vous le linguiste (rire). Et *inclusion* on met dedans non ? Je sais pas.
5 Ben après vous savez, vous le savez aussi bien que moi, même mieux que moi, en sociologie
6 comme en tout d'ailleurs, il y a des modes hein. Il y a des mots euh--- qui--- qui sont utilisés
7 à un moment et puis on change de vocabulaire, bon est-ce que c'est vraiment--- c'est
8 vraiment important, je sais pas.

1 ***Ent4_TP33 : Parlant de mots, souvent on entend parler de « personne handicapée », de***
2 ***« personne en situation de handicap », de « handicapé », etc., vous vous préférez quel***
3 ***terme et pourquoi ?***

4 Personne handicapée. Parce que, pour avoir beaucoup discuté avec des personnes
5 handicapées, elles disent ben *attends attends attends moi je suis pas en situation de*
6 *handicap, je suis handicapée*. D'accord ? Parce que dans la loi, c'est en *situation de*
7 *handicap*, y a eu des débats mais énormes sur cette euh--- problématique-là parce qu'on
8 disait ben selon son environnement, la personne elle est handicapée ou pas, donc on est bien
9 en situation de handicap, on n'est pas handicapé par essence. Sauf que vous dites ça à mon
10 collègue qui est en fauteuil, il vous *ah non mais moi je suis tout le temps en fauteuil, donc je*
11 *suis handicapé*. Les personnes handicapées elles-mêmes, elles disent *personne handicapée*,
12 elles disent pas *personne en situation de handicap*. C'est comme euh--- ce qu'elles disent
13 les personnes handicapées, c'est comme euh--- femme de ménage et technicien de surface
14 hein. Au final, on fait touj... on balaie toujours une pièce.

1 ***Ent4_TP34 : D'accord, vous faites le choix de votre terme parce que c'est ce que veulent***
2 ***les personnes concernées ?***

3 Oui ! Oui oui, moi oui. Mais--- c'est personnel quoi. Par... parce que--- d'abord je pense
4 que c'est les personnes les plus concernées qui peuvent peut-être quand même mieux le dire,
5 et les personnes handicapées elles se sentent handicapées et pas en situation de handicap. La
6 plupart hein.

1 ***Ent4_TP35 : Pourtant vous défendez le fait que c'est l'environnement qui****

2 Bien sûr ! Mais ça change rien au handicap. Une personne en fauteuil, elle sera toujours en
3 fauteuil, son quotidien sera vraiment facilité si tout est à niveau, si tout est accessible, mais
4 elle sera toujours dans son fauteuil.

1 ***Ent4_TP36 : Mais y a peut-être des moments ou des endroits où ça importe peu qu'elle
2 soit en fauteuil ou pas***

3 Ben oui, c'est sûr que vous êtes handicapé à Localité A, c'est pas un problème parce que les
4 trams sont accessibles, les rues y a un gros gros effort d'accessibilité, beaucoup d'immeubles
5 accessibles, ben vous habitez à la Localité L, euh--- et ben c'est pas la même chose. Parce
6 que y a pas de transp... y a moins de transports adaptés, parce que les rues sont en pente,
7 donc effectivement l'environnement il a un rôle primordial dans le--- dans le handicap. Si
8 euh--- je sais pas euh tous les panneaux euh sont en braille, une personne aveugle elle peut*
9 c'est quand même plus confortable pour elle. Donc l'environnement a bien un sens
10 n'empêche que la personne elle, mais c'est ce qu'elles disent elles, c'est pas moi, elles elles
11 se* elles disent *mais moi je suis handicapé*.

1 ***Ent4_TP37 : D'accord! Justement, vous qui avez eu à côtoyer des personnes en situation
2 de handicap, qu'est-ce qu'elles font comme appréciations de la loi de 2005 voté en leur
3 faveur ?***

4 Ben y a toutes les opinions possibles hein. Y a en qui reconnaissent le progrès, y a en qui
5 disent que le progrès est pas allé à--- est pas allé euh assez loin, donc y a toutes les opinions
6 qui sont représentées. Après y a les associations comme l'Association des paralysés de
7 France qui regrette que la loi soit pas allé euh--- assez loin dans les ressources euh laissées
8 aux personnes en situation de handicap, enfin y a tous les points de fig... de vue qui existent.
9 Moi à titre personnel et professionnel, ayant connu avant et après, je peux pas nier qu'il y a
10 du progrès.

- 1 *Ent4_TP38 : D'accord, ben je vous remercie pour cet entretien, je sais pas si vous avez*
- 2 *d'autres choses à mentionner ?*
- 3 Non non ! Ben voilà je vais vous faire une photocopie de ça (reprenant sur le bureau le
- 4 document où étaient résumées les procédures de scolarisation des élèves en situation de
- 5 handicap). Après si vous voulez le--- le lire pour creuser, c'est un bon numéro.

Annexe 5 : Guide d'entretien

Je suis étudiant à l'Université Grenoble Alpes et dans le cadre de mon mémoire de Master, je m'intéresse à la question du handicap et de sa prise en charge ; d'où mon souhait d'un entretien avec vous. Alors, pourriez-vous me parler du handicap ?

1- Comment le définissez-vous ?

LOIS ET POLITIQUES SOCIALES DU HANDICAP

2- Pourriez-vous m'expliquer les mesures politiques actuellement en place en matière de handicap ?

- a. Quels sont les objectifs de ces politiques ?
- b. Quels sont les effets notables de l'application de ces mesures ?
- c. Quelles sont les difficultés de mise en œuvre de ces objectifs ?

3- On entend souvent parler de compensations à propos du handicap, en quoi cela consiste-t-il ?

4- Quel niveau de priorité pensez-vous que le handicap et sa prise en charge occupent dans la politique de scolarisation que mène l'Académie locale ?

HANDICAP ET SCOLARISATION

- 5- Au niveau de la scolarisation, comment cela se passe-t-il ?
- a. Quelles sont les avancées en matière d'accueil des élèves en situation de handicap dans les écoles ?
 - b. Quelles sont les difficultés ?
- 6- Les handicaps sont divers et variés ; comment les enseignants sont-ils préparés à cet accueil de la diversité ?
- 7- Quels sont les stratégies développées pour promouvoir une meilleure socialisation entre les élèves (avec et sans handicaps) ?
- a. Comment cette socialisation peut-elle se manifester en cas de handicap comme la surdité par exemple ?
- 8- Si vous deviez proposer une réforme en faveur des élèves en situation de handicap dans les écoles, qu'en serait-il ?

OUVERTURES

- 9- Selon votre expérience, de quels sentiments les personnes en situation de handicap sont-elles animées vis-à-vis des différentes lois et politiques proposées les concernant ?
- 10- [Différentes dénominations employées : quelles nuances de sens ?]
- 11- [D'autres choses, détails ou points que vous voudrez mentionner ?]

REMERCIEMENTS !!!

Annexe 6 :
Autorisation pour l'enregistrement et l'exploitation des données enregistrées

Je soussigné(e)

Autorise.....,

Etudiant(e) en Master Sciences du Langage, Spécialité « Langage et surdité » de l'Université Grenoble Alpes à m'enregistrer (audio/vidéo) pour un travail personnel accompagné.

J'autorise l'utilisation de ces données sous leur forme enregistrée ou transcrite :

- ✓ à des fins de recherche scientifique (travaux personnels d'étudiants, mémoires, thèses, articles, exposés à des congrès, séminaires)

- ✓ à des fins pédagogiques (cours universitaires, formation continue)

J'autorise la mise en ligne de ces données sur des sites Internet dédiés à la recherche

OUI

NON

Je pose les restrictions suivantes à l'utilisation de mon image :

.....
.....

Fait à le

Signature

Annexe 7 :
Fiche de renseignements

Nom :

Prénoms :

Profession :

Année d'expérience dans la profession :

Age :

Etudes / Diplômes / Formations :

.....

.....

Liens avec le handicap :

.....

.....

.....

Fait à le

Signature

Annexe 8 : Déclaration anti-plagiat



DECLARATION

1. Ce travail est le fruit d'un travail personnel et constitue un document original.
2. Je sais que prétendre être l'auteur d'un travail écrit par une autre personne est une pratique sévèrement sanctionnée par la loi.
3. Personne d'autre que moi n'a le droit de faire valoir ce travail, en totalité ou en partie, comme le sien.
4. Les propos repris mot à mot à d'autres auteurs figurent entre guillemets (citations).
5. Les écrits sur lesquels je m'appuie dans ce mémoire sont systématiquement référencés selon un système de renvoi bibliographique clair et précis.

NOM : OUEDRAOGO
PRENOM : Wendin gaudi Emé
DATE : 05 - Septembre 2016 SIGNATURE

Sommaire

Introduction	8
Partie 1 - Approches théoriques et méthodologiques	10
CHAPITRE 1. PRESENTATIONS ET DESCRIPTIONS THEORIQUES DES REPRESENTATIONS SOCIALES	11
1. DEFINITIONS	11
2. STRUCTURES ET CARACTERISTIQUES DES REPRESENTATIONS SOCIALES	17
3. LES FONCTIONS DES REPRESENTATIONS SOCIALES	21
SYNTHESE DE LA PARTIE : L'ARBRE ET LA FORET OU UNE PRESENTATION ALLEGORIQUE DES REPRESENTATIONS SOCIALES	23
CHAPITRE 2. CONTOURS METHODOLOGIQUES	25
1. LES PREALABLES AU RECUEIL DES DONNEES	25
2. LE RECUEIL DES DONNEES	28
3. LES PERSPECTIVES D'INTERPRETATION	36
Partie 2 - Synthèses et discussions : état de l'art et interprétations des données de terrains	38
CHAPITRE 3. PERSPECTIVES HISTORIQUE ET TYPOLOGIQUE DU HANDICAP	39
1. D'UNE HISTOIRE AGITEE ET D'UNE PERCEPTION CONFUSE DU HANDICAP	39
2. ... A UNE NECESSITE DE SA CLASSIFICATION ET DE SA (RE)DEFINITION	44
CHAPITRE 4. LE HANDICAP ET SON DIFFICILE POSITIONNEMENT DANS LA SOCIETE	63
1. CES REPRESENTATIONS SOCIALES QUI HANTENT LE HANDICAP	63
2. LE HANDICAP A-T-IL VRAIMENT SA PLACE DANS LA SOCIETE ?	68
CHAPITRE 5. LE HANDICAP A LA QUETE DE NOUVELLES PLACES	73
1. VERS UNE SOCIETE INCLUSIVE	73
2. LE HANDICAP ET SA PLACE A L'ECOLE : VERS DE NOUVEAUX JOURS	92
Pour ne pas conclure	128

MOTS-CLÉS : Handicap, Lois, Société, Ecole, Inclusion, Représentations sociales

RÉSUMÉ

L'objectif de ce mémoire, c'est d'aborder la question du handicap, non par le repère habituel que sont les personnes en situation de handicap elles-mêmes, ni par les textes officiels constamment décryptés, mais par les personnes qui assument l'intermédiation entre les textes comme formulations théoriques d'un « bénéfice » et les personnes en situation de handicap comme « bénéficiaires ». Comment des professionnels administratifs du handicap appréhendent-ils et interprètent-ils la notion du handicap et les lois concernant les personnes dont ils pilotent la prise en charge ?

KEYWORDS : Disability, Laws, Society, School, Inclusion, Social representations

ABSTRACT

The purpose of this dissertation deals with the issue of disability, through neither people with disabilities themselves nor official texts constantly decrypted, but through people who assume the intermediation between the texts as theoretical formulations of a "benefit" and people with disabilities as "beneficiaries". How do administrative professionals of disability understand and interpret the concept of disability and laws concerning the people they are leading the management?