



www.la-persagotiere.fr

Les carnets de la Persagotière

Ecole, handicap et projet : une approche socio-historique

► *Christine CLÉMENÇON*

n°70-2016

Christine CLEMENÇON, titulaire du CAEGADV (Certificat d'aptitude à l'enseignement général aux déficients visuels et aveugles), est enseignante spécialisée depuis plus de 12 ans dans le Centre spécialisé A. Peyrelongue, géré par l'association de l'IRSA (Institut Régional des Sourds et Aveugles) en Aquitaine. Elle est par ailleurs coordinatrice pour cette association dans le Réseau Francophone en Déficience Sensorielle et du Langage fondé en 2009.

Le texte de ce carnet est issu de son mémoire de Master 2 Professionnel en Soins, Ethique et Santé, réalisé sous la direction de Barbara STIEGLER, responsable de ce Master dans le département de Philosophie et professeur à l'Université de Bordeaux. Christine Cléménçon a soutenu son mémoire en 2015 et elle a obtenu la mention Très bien.

Il s'intitule : *L'éducation favorise-t-elle l'autonomie des personnes en situation de handicap ? Un exemple : le handicap visuel.*

n°70-2016 - ISSN 2492-3842

Publication Institut Public la Persagotière – www.la-persagotiere.fr

L'Institut Public la Persagotière tous droits réservés.

Les auteurs autorisent l'utilisation et la diffusion de ce carnet à des fins de formation, aux conditions expresses que leurs noms et son origine figurent sur chaque page.

Toute publication non autorisée s'expose à des poursuites judiciaires.

Ecole, handicap et projet : une approche socio-historique

*« Comment se fait-il qu'à partir du moment
où un être est porteur par hasard d'une différence,
tout ce qu'il est par ailleurs disparaît aux yeux de tous ? »*

W. Shakespeare, Hamlet (Acte I, scène 4)

La notion d'école est consubstantiellement liée sur le plan politique à la notion d'égalité des personnes. La compensation et l'accessibilité en sont les outils. Cette philosophie fondée sur la primauté de l'individu libre et responsable a pour emblème le projet (projet de vie, projet individualisé d'accompagnement, projet personnalisé de scolarisation...).

Comme en témoigne l'article 7 de la loi de 2002, un jeune en situation de handicap est en droit de bénéficier "d'un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adapté à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision."

Il est donc légitime de se demander comment l'éducation telle qu'elle est proposée en institution spécialisée peut favoriser l'autonomie chez des personnes qui en seraient à première vue dépourvues.

De façon plus générale, comment la société gère-t-elle la diversité par rapport à la norme dans le domaine de l'éducation et en particulier dans la scolarisation des jeunes déficients visuels ? Dans quelles conditions l'éducation peut-elle amener les individus sur le chemin de l'autonomie et devenir un facteur d'émancipation ?

Dans un environnement façonné par la pensée néolibérale, l'intégration sociale orientée vers des objectifs de compétence et d'efficacité ne prend-t-elle pas paradoxalement une direction contraire à l'autonomie du sujet ?

Pour essayer de répondre à ces questions, nous nous appuyerons tout d'abord sur une approche socio-historique pour tenter de mieux comprendre les évolutions du concept de handicap, en analysant plus particulièrement la prise en charge du handicap visuel.

Dans un deuxième temps et dans un prochain carnet, nous expliciterons davantage la notion de projet en développant les conséquences et les enjeux qu'ils posent en termes d'éthique et d'éducation.

I. LE CONTEXTE DE L'ÉDUCATION

A - L'ESSENCE DE L'ÉDUCATION

L'évolution rapide du monde contemporain et notamment du monde du travail ont eu une incidence déterminante sur l'école. Les turbulences de notre époque exigent des individus forts et sûrs de leur identité, de leur compétence et de leur valeur. La rupture du consensus social, le changement perpétuel auquel nous sommes confrontés représentent autant de dangers pour qui manque de confiance en soi, ou porte en lui une vulnérabilité qui pourra le stigmatiser, cela pouvant aller jusqu'à l'exclure de la norme, de la communauté.

L'essence de l'éducation est de faire participer le petit d'homme à la culture dans laquelle il naît. On porte l'accent sur l'agrégation à la communauté. Il s'agit d'assimiler (c'est l'essence du processus), d'élever (c'est-à-dire conduire à la responsabilité, à participer à la vie de la cité). Pour l'éducateur, il s'agit de former et d'initier. La fin est d'intégrer l'individu à la communauté, c'est-à-dire d'en faire un homme pour l'arracher à la condition de « sauvage » qui est en deçà de l'humain.

A.1 – De l'animalité à l'humanité

Ce qui se joue ici, c'est un passage de l'animalité à l'humanité, l'articulation même de la nature et de la culture. Kant propose cette affirmation liminaire plaçant ainsi la pédagogie sous les auspices de l'anthropologie. Comme il dira : « l'homme est l'unique créature qui doit être éduquée »¹. Par instinct, l'animal est tout ce qu'il doit être ; par l'éducation, l'homme doit devenir ce qu'il est. La civilisation permet donc à l'homme de développer ses facultés et de réaliser pleinement sa nature.

Les philosophes de l'Antiquité comme Aristote soulignaient déjà la faiblesse et la vulnérabilité de l'homme. Dès l'origine, il est non seulement le plus faible de la nature mais aussi le plus dépendant. Il ne possède pas les « idées innées » dont parlent les philosophes tels que Platon ou Descartes, idées qui seraient nécessaires à l'élaboration de la connaissance humaine.

1 E. Kant, Traité de pédagogie, chap. 3, p. 1149

C'est ensuite John Locke qui souligne dans son *Essai concernant l'entendement humain* (1690) qu'il vaut mieux considérer l'esprit humain comme une « tabula rasa » se remplissant progressivement de perceptions et d'idées au fur et à mesure des expériences et ce, tout au long de la vie. Plus tard, Condillac dans *le Traité des sensations* (1754) affirme que « les sens ne sont que cause occasionnelle. Ils ne sentent pas. C'est l'âme seule qui sent à l'occasion des organes ; et c'est des sensations qui la modifient, qu'elle tire toutes ses connaissances et toutes ses facultés. »

Jean Itard retient de la philosophie de Condillac l'idée que l'intelligence s'enracine dans les sens dont le développement repose sur les interactions de l'homme avec l'environnement et avec ses semblables ; c'est la raison pour laquelle, contrairement au Dr Pinel, il ne considère pas l'enfant sauvage, Victor de l'Aveyron comme un idiot incurable mais comme un être qui, privé de ces interactions, n'a pas pu se développer normalement. Cette approche médico-philosophique conduit Itard à penser qu'une éducation sensorielle pourrait restaurer les conditions de ce développement.

Pour ces raisons, Itard est le précurseur d'une approche éthique dont le XX^{ème} siècle retiendra les principes et prolongera les pratiques notamment dans les domaines de la médecine (psychiatrie) et de la pédagogie (éducation spécialisée).

A.2 - Homme de civilisation

Ainsi, « la civilisation » permet à l'homme de développer ses facultés et permet de transcender sa vulnérabilité originelle. Cette élévation, ce perfectionnement transforment l'individu en un être rationnel et se traduisent sur le plan social par des progrès dans tous les domaines : progrès moral, progrès social, progrès des sciences et des techniques. De plus, les relations qu'il entretient dès sa naissance avec ses semblables sont autant de sollicitations favorables au développement de ses facultés sensorielles, intellectuelles et morales. Elles rendent possible la transmission des savoirs et des savoir-faire acquis au fil du temps et que chacun s'approprie pour développer et exercer ses facultés, voire son humanité, grâce à l'intériorisation des idées pratiques et des valeurs sociales.

La vie sociale peut être considérée comme un processus de civilisation et d'humanisation garantissant à chaque homme l'accès au plus haut degré d'intelligence et à la place qui lui est destinée au sein de la société. Chaque civilisation est unique et différente des autres mais toutes contribuent au développement de l'homme ; chaque société humaine éduque « les nouveaux venus » afin de leur transmettre « ses lumières » dont elle a elle-même hérité.

Toute pédagogie qui serait fondée sur l'état actuel de l'humanité et non sur un état à venir ou sur l'idée de sa perfection ferait ainsi fausse route. Là où les parents pensent d'abord à l'adaptation de leurs enfants, à la société telle qu'elle est et à l'homme tel qu'il est, l'éducation doit penser à un état à venir meilleur de l'humanité : « Derrière l'éducation se cache en effet le grand mystère de la perfection de l'âme humaine. »²

Cependant en façonnant ainsi les individus, la société ne les influence-t-elle pas au point d'entraver leur autonomie ? L'éducation ne se réduit pas à l'instruction mais constitue un véritable processus de socialisation. Être élevé par ses semblables signifie que chaque individu en contracte les habitudes et va assimiler les normes, valeurs et exigences de la société dans laquelle il se trouve immergé. En devenant un être civilisé, il acquiert une seconde nature qui vient se substituer à sa vulnérabilité originelle.

Or, si ses besoins comme ses idées ne viennent pas de lui, que gagne-t-il à être éduqué et civilisé ? N'en vient-il pas à perdre une certaine forme de liberté en adoptant des idées qui lui sont étrangères ?

A.3 - l'éducation : outils d'émancipation ?

Comme tout apprentissage est basé sur l'imitation, « les nouveaux venus » sont invités à faire usage d'un héritage culturel en assumant leur propre nouveauté, selon l'expression d'Hannah Arendt dans *La crise de la culture*. L'homme peut-il être à la fois un être social et un être singulier ? Un être qui partage les représentations de ses semblables mais qui est capable de penser par lui-même ? A condition que l'éducation lui donne les outils nécessaires pour le rendre libre et autonome dans ses choix, il aura ainsi la capacité de penser et d'agir en connaissance de cause.

Au fil de son évolution, la société s'est pensée à travers des modèles de valeurs conduisant à des choix politiques et éthiques. Ainsi dans l'entre-deux guerres, le néolibéralisme a succédé au libéralisme. L'autonomie personnelle et choisie, le respect des différences et de l'individualisme sont les bases du modèle éthique et politique (libéralisme) de J.S. Mill qui s'oppose au mouvement d'uniformisation et aux injonctions d'autonomie qui caractérisent les sociétés néolibérales dont les indicateurs : norme, compétence, performance, longtemps appliqués au monde de l'entreprise, viennent maintenant envahir le domaine de l'éducation, du soin et de la santé.

² Ibid., chap. 3, p. 1152

Pour donner quelques points de repères et éviter la confusion entre ces deux modèles, on peut dire que le néolibéralisme est arrivé après la crise de 1929 suite aux écrits de Spencer s'appuyant sur des théories évolutionnistes. La rupture du néolibéralisme avec le libéralisme se définit en fonction des interventions de l'État. Le néolibéralisme favoriserait les capacités d'adaptation dans un contexte économique variable fondé sur la concurrence (sélection des plus aptes). L'individu, acteur de sa vie, responsable, performant et compétent en est le symbole. Michel Foucault affirme d'ailleurs que dans le néolibéralisme, *l'homo-oeconomicus* n'est plus centré sur l'échange mais sur la gestion de lui-même en tant que capital à entretenir et à faire fructifier³.

Notons que grâce aux lois de 2002 et de 2005, « Loi pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », le handicap n'est plus considéré dans une relation duelle : déficience/ incapacité, mais en lien avec l'environnement. Cela était déjà marqué dans la loi de 1975 où la personne handicapée était vue comme sujet de droit et non plus recensée comme victime d'une infirmité incurable.

B - L'ÉDUCATION SOUMISE AU CONTEXTE NÉOLIBÉRAL : OUTIL D'ALIÉNATION ?

Il sera intéressant pour poursuivre cette réflexion de se demander pourquoi, aujourd'hui, la société en général et le domaine de l'éducation en particulier placent autant d'importance, de temps et d'énergie à la notion de projet : « Projet d'Accueil Individualisé » (PAI), sous la direction du médecin scolaire pour les enfants porteurs d'un trouble de la santé, « Projet Personnalisé de Réussite Educative » (PPRE) pour les élèves des écoles et collèges ayant des difficultés importantes, « Projet Personnalisé de Scolarisation pour les jeunes en situation de handicap » (PPS) ; ces projets semblent être devenus le fer de lance de nos institutions si l'on en croit les critères d'évaluation des Agences Régionales de Santé (ARS).

Ces personnes peuvent être dans l'incapacité d'exprimer leur volonté ou de penser leur propre devenir. Et pourtant, elles consentent à un projet. Elles doivent développer des compétences, faire des stages pour les valider. Les difficultés rencontrées par les professionnels auprès de ces personnes les plus fragiles incitent à réfléchir sur les fondements même de ces projets et de leur élaboration et à en dépasser une conception kantienne (déontologique) fondée sur l'usage de la volonté

³ M. Foucault, Naissance de la biopolitique, Paris, Gallimard, 2004, p. 232

et de la raison à priori. L'adaptation devient aussi un objectif prioritaire dans le champ du médico-social, illustrant la pensée de Durkheim :

« l'éducation crée un être nouveau mais un être adapté à son environnement. »
Ainsi, l'adaptation deviendrait une nécessité absolue, signe d'une autonomie retrouvée ? Mais à quoi devraient s'adapter les individus ? Quels seraient les critères d'une adaptation réussie ? L'intégration en viendrait-elle à rimer avec adaptation ?

Pourquoi demander aux plus vulnérables de se projeter dans un idéal de vie qu'ils ne maîtrisent pas ? Pourquoi de jeunes déficients visuels scolarisés devraient-ils rédiger un projet de vie alors qu'on ne le demande pas à leurs camarades voyants qui doivent aussi penser à leur orientation ?

Ces questions viennent interroger un mouvement visant à l'émancipation et à la liberté de l'individu à qui on demande d'être autonome et responsable. Il doit faire des choix d'orientation et devient donc acteur devant assumer son parcours mais aussi ses échecs si les progrès tardent à venir. La responsabilisation individuelle est de plus en plus acceptée voire exigée de la part de la société. Comme l'explique Ch. Laval, « l'activation des conduites propres au gouvernement néolibéral des individus qui leur enjoignent de se prendre en charge, d'être individuellement responsables de leurs échecs comme de leur réussite s'apprend dès l'école. »⁴ Cette notion d'homme compétent répond bien à cette exigence d'homme productif et adaptable façonné par les valeurs du système néolibéral.

Mais celui-ci à priori vulnérable est-il en mesure de faire ses propres choix et de s'affirmer dans un processus éducatif qui s'apparenterait davantage à un régime hétéronome ? L'adaptation a toujours été un objectif recherché dans l'éducation ; cependant on ne doit pas la confondre avec un quelconque dressage et par conséquent la soumettre aux objectifs véhiculés par le modèle néolibéral ; de même, la notion de compétence souvent présente dans les évaluations scolaires et dans les progressions pédagogiques ne devrait pas se confondre avec celle de compétition comme nous le verrons ultérieurement. Sinon n'en viendrions-nous pas à exclure les plus faibles ? Ceux qui ne pourront, ni s'adapter, ni acquérir les compétences requises et normées par une pensée néolibérale fondée sur la performance ?

Ainsi, l'individu devrait s'affranchir de bon nombre de contraintes s'il voulait vraiment accéder à une certaine autonomie de pensée. Mais est-ce que cela est envisageable pour tous et notamment pour les individus les plus vulnérables ? Comme l'explique A. Ehrenberg, « quel que soit le domaine envisagé, le monde a changé de règles. Elles

⁴ Article de Ch. Laval, *La réforme managériale et sécuritaire de l'école* » pour Institut de Recherches de la FSU, 2011

ne sont plus obéissance, discipline, conformité à la morale mais flexibilité, changement, rapidité de réaction (...) Ces transformations institutionnelles donnent l'impression que chacun, y compris le plus humble doit assumer la tâche de tout choisir et de tout décider.⁵ »

Ceci nous permet de questionner la capacité de ces personnes vulnérables à faire des choix « libres et éclairés ». Est-il vraiment possible de prétendre à une réelle autonomie quand l'environnement est de plus en plus normé, compétitif, ne laissant que peu de place à la singularité et à la différence ?

Bien que le marché du travail soit supposé ouvert à tous, « égalité des chances » oblige, la personne handicapée ne va-t-elle pas se trouver en concurrence avec les valides, surtout si son handicap la rend moins rapide, pour effectuer les mêmes tâches ou quand l'adaptation et la flexibilité par rapport au poste de travail sont exigées ? Dans nos sociétés, on constate que la compétence associée à la performance sont omniprésentes et trouvent leur origine dans le management. Issue de l'économie de marché, la compétence définie comme une caractéristique individuelle participe à la stratégie d'individualisation poursuivie par les nouvelles politiques de gestion des ressources humaines.

Comme il en a été souvent coutume dans la société, le législateur a essayé de contrebalancer les excès d'un néolibéralisme effréné en tentant de modifier la prise en compte du handicap et en lui donnant une nouvelle définition associée à de nouvelles notions.

Il est important d'insister sur le fait que la représentation du handicap s'est transformée avec la loi de 2005 car celle-ci donne à la participation et à la vie sociale une dimension existentielle ; en effet, dans sa définition il est dit que : « Constitue un handicap au sens de la présente loi, 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 (...) »⁶. Le handicap n'est plus considéré comme une déficience mais plutôt comme une restriction de la citoyenneté⁷.

Depuis de nombreuses années, des associations de personnes en situation de handicap militent pour que le statut d'égalité en droit soit acté dans les faits pour ces personnes trop longtemps reléguées au statut de « citoyen de deuxième zone ». Ils revendiquent l'exercice de leurs droits dans le domaine de l'accessibilité, du travail ou

5 A. Ehrenberg, *La Fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 2000, p.236

6 Art L.114

7 Voir le PPH Modèle conceptuel de processus du handicap de l'équipe de P. Fougeyrollas, Québec, CIRRIIS

de l'éducation. Puisque c'est à la société de s'adapter pour que ces droits puissent s'appliquer, cela va se traduire par de nouvelles politiques sociales et participatives privilégiant la citoyenneté à l'intégration.

Ces nouvelles orientations accompagnées de mesures standardisées sont-elles légitimes dans un climat de restrictions budgétaires ? Sont-elles applicables et réalistes dans l'accompagnement des personnes vulnérables ? Et si tel est le cas, comment peut-on penser une éducation égale pour tous dans une société pour le moins inégalitaire ?

Dans un contexte économique difficile dont le credo est de « faire plus avec moins », comment peut-on justifier les coûts exorbitants en matière de personnel, d'outils adaptés susceptibles de suppléer les désavantages liés à la déficience des plus vulnérables et des moins productifs selon la loi du marché ? Dans ce « régime de justice-justification » emprunté à L. Boltanski, est-il légitime de faire payer par tous les dépenses d'une minorité bien éloignée des canons d'un idéal de performance ?

On voit bien que le secteur du médico-social est de plus en plus soumis aux diktats de la pensée néolibérale, alors comment prendre en compte la vulnérabilité des personnes sans générer de la culpabilité ?

Si cette notion d'autonomie devait se transformer en injonction d'autonomie, n'en viendrait-elle pas à se confondre alors avec la norme néolibérale de performance menaçant par conséquent la liberté de l'individu et notamment celle des plus vulnérables ?

II. ÉVOLUTION SOCIO-HISTORIQUE DU HANDICAP

A - REGARD SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE A TRAVERS LES DIFFÉRENTS CONTEXTES HISTORIQUES

L'homme a toujours essayé, sans doute pour se rassurer, de comprendre la différence, l'anormalité en leur assujettissant des causes rationnelles ou pas. En effet, chaque culture a sa manière d'intégrer la différence dans sa représentation du monde. H.J. Stiker⁸ explique la notion de handicap en utilisant la métaphore du morceau de poterie qui, découvert dans une fouille, permet d'apporter des indications importantes sur la culture dont il est le vestige.

Empruntons à Auguste Comte initiateur du positivisme⁹ et co-fondateur avec Emile Durkheim de la sociologie au milieu du XIX^{ème} siècle, la distinction des 3 stades de développement de l'humanité. Ces 3 états sont hiérarchisés chronologiquement de la façon suivante :

- La société primitive ou tribale qui fait appel au surnaturel (génies, dieux...). C'est le stade de la superstition.
- La société traditionnelle qui s'illustre par une recherche métaphysique, une tentative de réfléchir rationnellement.
- La société scientifique, agnostique et positive née au début du XVII^{ème} siècle qui utilise l'observation des faits et l'analyse de leurs relations basée sur la méthode expérimentale.

A.1 - La société primitive

Le handicap est associé à l'infirmité provenant d'un maléfice, d'une sanction imposée par la colère des dieux. On considère que ces personnes porteuses de disgrâce pouvaient contaminer l'ensemble de la société d'où leur exclusion culturelle et rituelle.

8 H.J. Stiker, Corps infirmes et sociétés, Paris, Dunod, 2013

9 Positivisme : Système d'Auguste Comte qui considère que toutes les activités philosophiques et scientifiques ne doivent s'effectuer que dans le seul cadre de l'analyse des faits réels vérifiés par l'expérience et que l'esprit humain peut formuler les lois et les rapports qui s'établissent entre les phénomènes et ne peut aller au-delà (Dictionnaire Larousse)

Sénèque écrivait à Rome : « Nous détruisons les fœtus anormaux et les enfants qui viennent au monde débiles ou monstrueux, nous les noyons ; il ne s'agit pas de colère, mais de raison qui impose de séparer ce qui est inutile de ce qui est sain. »¹⁰

Il faudra attendre le IV^{ème} siècle pour que la loi interdise l'infanticide même pour un enfant handicapé. La peur pour l'espèce ne se cantonne pas à l'Antiquité car la peur du monstre va être réactualisée avec la crainte de la dégénérescence au XIX^{ème} siècle, creusant un fossé entre le normal et le pathologique. Les êtres normaux doivent se protéger devant ce risque majeur couru par l'espèce. Ce raisonnement fait écho avec le projet très global de « produire une population saine » décrit par Foucault en 1974-1975 dans ses cours au Collège de France sur *les Anormaux*.

A son évocation de la peur archaïque du monstre, Canguilhem ajoute que « nous sommes des vivants, effets réels de la vie, causes éventuelles de vie à notre tour. Un échec de la vie nous concerne deux fois car un échec aurait pu nous atteindre et un échec pourrait venir par nous. »¹¹

La perte de confiance en l'ordre établi de la vie se couple avec une crainte par rapport à la responsabilité que nous semblons porter. L'anormalité, précédemment liée au péché et au surnaturel, se trouve avec la perspective judéo-chrétienne et le Moyen-Age, dépendante non plus de la volonté des dieux mais de celle de l'homme d'où l'apparition du concept de charité qui va totalement bouleverser le statut de l'infirme dans la société.

A.2 - La société traditionnelle

Au Moyen-Age se créent des institutions de charité confiées à l'Eglise et la charité devient un salut pour l'âme de ceux qui veulent aller au paradis. Au XII^{ème} siècle, Saint-Louis fonde l'Hospice des Quinze-Vingts à Paris, la très protectrice institution destinée aux aveugles. Ceux-ci y sont hébergés, nourris et autorisés à mendier tout en étant chargés d'assister les condamnés à mort dans leurs derniers instants.

Avec la multiplication des famines et des épidémies entre le XIV^{ème} et XV^{ème} siècle, la population perçoit dorénavant les infirmes comme des oisifs nuisibles au bon ordre moral. Pour distinguer les vrais infirmes des simulateurs, on leur attribue une croix rouge et jaune faisant état de leur bonne foi et garantissant la sécurité publique. Ces individus sont enregistrés et « étiquetés » comme cela a pu être le cas bien plus tard dans une période sombre de l'Histoire en Europe.

10 Sénèque, De la colère, Paris, Les Belles lettres, 1971, I, 15, 2.

11 G. Canguilhem, La monstruosité et le monstrueux, Diogenes, n°40, 1962 p.29

A.3 - La société scientifique

En appliquant la méthode scientifique, on recherche les causes de l'infirmité pour en trouver l'origine dans une optique naturaliste et non plus morale. Le début du XVII^{ème} siècle ouvre la voie à une nouvelle prise en charge des handicapés qui va se développer avec l'arrivée dans les campagnes des médecins indemnisés par l'administration royale. Ceux-ci sont porteurs de l'espoir de guérir. Ils vont avoir la charge d'identifier, de classer les curables et les incurables, les éducatibles et les non éducatibles, les valides et les invalides.

C'est alors que beaucoup de vocables vont naître permettant de distinguer les gens, de les ranger selon leurs différences et leurs manques, ne portant plus ainsi le courroux divin. Un principe d'organisation se met en place qui, par un souci de contrôle de la « verrue sociale », divise le monde en deux camps : les normaux et les autres.

Avec la Révolution Française, on assistera à un regain de l'assistance publique considérée comme un devoir citoyen. La Convention vote un décret qui précise que « Tout homme a droit à sa subsistance par le travail s'il est valide ; par les secours gratuits s'il est hors de travailler » (Convention du 19 Mars 1793). Des médecins de grand renom dénoncent les débordements de certaines pratiques médicales à visée thérapeutique qui n'ont d'autres buts que de tester des protocoles et des techniques sur les infirmes réduits à des cobayes pour la science. Dans cette logique, tout écart à la norme est considéré comme pathologique.

Mais depuis quand parle-t-on d'enfants anormaux ? La loi du 18 Mars 1882 de Jules Ferry énonce dans son article 4 : « l'instruction primaire est obligatoire pour les enfants (...) de six à quatorze ans révolus. (...) Un règlement déterminera les moyens d'assurer l'instruction primaire aux enfants sourds-muets et aux aveugles. » A l'époque, on ne parlait pas d'handicapés mais d'enfants sourds-muets, aveugles, idiots et infirmes, c'est-à-dire qu'on désignait ces enfants par la nature de leur déficience.

En 1838, Seguin, instituteur avant de devenir médecin, impose des concepts essentiels comme « le soin » et « l'éducabilité », repris par Voisin qui est le premier à introduire le terme d'Éducation Spéciale ; à partir de 1845, le discours médical organise les catégories scientifiques de l'infirmité selon les caractères morphologiques et physiologiques des maladies. Heureusement, des gens se battent pour que ces enfants soient scolarisés. Bourneville par exemple, qui est médecin, met au point une méthode médico-pédagogique pour les enfants dits « idiots », classés non éducatibles.

Un psychologue, Binet, crée en 1905 son échelle métrique de l'intelligence pour reconnaître les enfants anormaux. Il ouvre trois classes de perfectionnement à Paris en 1907 en vue de vérifier l'éducabilité scolaire des débilés.¹² Pour lui, les anormaux sont un groupe hétérogène d'enfants dont l'école ordinaire et l'hôpital ne veulent pas : l'école les trouve trop peu normaux, l'hôpital ne les trouve pas assez malades.

Le XIX^{ème} siècle est un siècle qui se veut éducateur (les grandes lois scolaires) et moralisateur (l'assistance des plus faibles vue comme un devoir civique, créations d'institutions d'initiative privée...). Mais peu à peu ces voix s'essoufflent et se dissipent pour laisser place avec les travaux de Darwin à un déterminisme scientifique des déficits. Les tares en étant transmises ne risqueraient-elles pas encore une fois de mettre en péril la civilisation tout entière ?

Aux USA en 1891¹³, une loi sur l'immigration exclut dorénavant « tous les idiots, les personnes folles, les pauvres et toutes personnes susceptibles d'être à la charge de la société. » Ces individus différents sont devenus indésirables et dangereux pour autrui. On assiste alors à un retour à l'isolement, au renfermement, avec une désillusion du positivisme et de la Science en général qui n'apporte aucune réponse. C'est alors que les batteries de test se multiplient, mesurant tout et n'importe quoi dans un but utilitariste en recherchant l'anormalité.

A la fin du XIX^{ème} siècle, l'industrialisation de la société provoque de nombreux accidents sur le lieu de travail. La loi du 9 Avril 1898 introduit alors la notion de responsabilité sociale qui plusieurs décennies après constituera le socle du principe de la sécurité sociale. Il est nécessaire de réparer puis de compenser les atteintes produites par les risques du travail dans l'ensemble de la société. L'hécatombe de la guerre de 14-18 n'est pas sans effet non plus. Au vu du nombre de soldats blessés, une réglementation permettra d'ouvrir des services de reclassement professionnel à leur bénéfice.

Les premières prises en charge juridiques et politiques s'organisent. Le sentiment d'une responsabilité collective remplace l'ancienne idée de culpabilité. On parle de logique de la réadaptation et de la réintégration. Cette vision connaîtra son essor à la fin de la deuxième guerre mondiale quand la sécurité sociale deviendra le principal financeur des mesures de réadaptation que l'on connaît aujourd'hui.

12 Selon la classification pédagogique de Binet et Simon (1907), l'idiot est un enfant qui n'arrive pas à communiquer par la parole, l'imbécile est un enfant qui n'arrive pas à communiquer par écrit ni à lire, le débile est un enfant qui sait communiquer par la parole et par écrit mais qui montre un retard de deux ou trois ans dans le cours de ses études. Le débile relève de l'école.

13 US Immigration Act

B - APPARITION DU CONCEPT DE HANDICAP

Le vocabulaire désignant les personnes handicapées a évolué en fonction des idéologies qui l'ont généré : « le désavantagé, le diminué, l'infirmes, l'invalides, l'anormal, le déficient, le mutilé, l'inadapté, l'arriéré, le taré... »¹⁴

C'est vers le début du XX^{ème} siècle, rappelons-le, que l'usage du mot handicap est passé du domaine équestre à celui de la personne en état d'incapacité. D'un point de vue technique, le handicap dans le monde des courses équivaut à une charge supplémentaire que l'on impose aux meilleurs chevaux pour faire en sorte que tous aient les mêmes chances dans la course.

Ce glissement de sens, comme le notent P. Bonjour et M. Lapeyre, traduit « un mécanisme inconscient qui produit la fiction d'un jeu social égalitaire là où les dotations initiales des participants sont inégales. »¹⁵ Dans ce commentaire, la notion de compensation est évoquée en filigrane ; de fait la société doit compenser les inégalités de départ dans un jeu social égalitaire. Le choix du mot handicap n'est donc pas venu au hasard et il faudra attendre 1957 pour que sa véritable officialisation soit acquise dans le vocabulaire social et juridique.

C'est dans le titre de la loi du 23 Novembre 1957 sur le « reclassement professionnel des travailleurs handicapés » que l'on trouve la première fois l'utilisation officielle du mot handicap : « Est considérée comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales. »

L'inadaptation au travail provient donc essentiellement de l'individu qui en porte la faute. L'infirmité n'est plus synonyme d'invalidité mais de ré-éducabilité. C'est aussi à cette date que les différents régimes d'invalidité disparaissent au profit d'une terminologie unique, celle du handicap, qui conduit l'invalides, l'infirmes, le diminué physique à devenir un seul et même individu : « le travailleur handicapé ».¹⁶ Les notions d'environnement, de compensation ou d'accessibilité ne rentreront que bien plus tard en ligne de compte.

En 1967, F. Bloch-Lainé rédige un rapport intitulé *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* qui servira de point de départ à la loi de 1975. De plus, apparaît l'idée totalement nouvelle de « situation sociale » qui

14 J.S. Stiker, Corps infirmes et société, Paris, Dunod, 2013 (nouvelle version)

15 P. Bonjour, M. Lapeyre, Handicaps et vie scolaire : l'intégration différenciée, Lyon, Chronique Sociale, 1994

16 P. Romien, A l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre, Paris, Revue française des affaires sociales n°2(2) – Documentation française, 2005, p.240

permettra de nuancer et plus tard de transformer la définition du handicap : « sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui pour des raisons diverses plus ou moins graves éprouvent des difficultés à agir comme les autres (...) Ils sont handicapés parce qu'ils subissent par la suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale : celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société. »

A en croire les deux termes marquant leur appartenance à la société : « société dont ils font partie » et « la même société », on peut penser qu'il existe un désir de considérer ces personnes en tant qu'individus citoyens et non plus comme des assistés impotents. D'autre part, la référence au milieu de vie « situation sociale » porte à croire que la personne porteuse de handicap est peut-être plus ou moins désavantagée selon la situation qu'elle subit.

L'inadaptation résulterait-elle alors du milieu et de la situation qui deviendraient inadaptés pour la personne ? Ce ne serait donc plus la personne qui serait inadaptée mais le milieu ?

C - DÉFICIENCE, INCAPACITÉ ET DÉSAVANTAGE : DES CLASSIFICATIONS POUR QUI ? POURQUOI ?

« C'est à partir des années soixante que le mot handicap va être largement utilisé et va connaître un étonnant succès, véritable porte-drapeau d'une volonté d'identification et de rénovation dans le domaine des exclus pour cause de différences. »¹⁷

Un rhumatologue, P. Wood se rend bien compte à la fin des années 70 des conséquences du handicap d'un point de vue psychologique (dépression, baisse de l'estime de soi) ou social (rejet, chômage) qui peuvent peser sur la personne. Les théories de la déviance et de la stigmatisation élaborées par Friedson (1965) et Goffman (1963) ont introduit l'idée que les limitations physiques influencent les attitudes des autres en raison des valeurs liées aux attentes sociales et aux définitions culturelles d'une performance « normale » et acceptable. Leurs travaux ont contribué à mieux faire comprendre les obstacles qui restreignent la participation de ces personnes dans la vie sociale. Leurs analyses ont ainsi pu changer les perceptions du handicap qui étaient auparavant centrées sur les manques de la personne.

¹⁷ Barreyre & Bouquet, Dictionnaire de l'Action Sociale, Paris, Bayard – Travail social 2006

Wood tout d'abord se met à réfléchir suite à la demande de l'OMS à une nouvelle classification des handicaps non pas basée sur la déficience mais sur l'idée d'identification qualitative des besoins de la personne.

La première classification (CIH) apparaît en 1980, classification dite de Wood définissant le **handicap** comme « une **déficience** qui correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ; une **incapacité** qui correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normale pour un être humain ; un **désavantage** social pour un individu donné qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). »

Ainsi la déficience est liée à l'aspect lésionnel du handicap, l'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel et le désavantage s'explique par l'aspect situationnel. Le handicap apparaît davantage comme le produit de l'interaction sociale entre un individu atteint d'une limitation de ses capacités et une situation sociale donnée. Celle-ci peut alors dans certains cas « gommer le désavantage » en apportant des aides techniques comme un ordinateur avec synthèse vocale par exemple pour une personne non-voyante. Le modèle de Wood, même s'il a eu le mérite de dégager l'aspect social du handicap, place le désavantage comme une conséquence de l'incapacité et de la déficience ce qui induit que l'expérience négative de la personne handicapée lui appartient en propre.

Suivra ensuite en 1983 la notion de « handicap de situation » de P. Minaire¹⁸ qui insiste sur le rôle de l'environnement spécifique et des « facteurs individuels » de la personne. La « **situation de handicap** » est l'outil permettant de mettre à distance le handicap et la personne pour éviter toute identification entre elle et son handicap. C'est aussi une façon d'aborder la personne et son handicap de façon singulière et individuelle.

Plus récente, la classification de l'OMS (CIH-2) ou CIF en 2001 puis le concept de Processus de Production du Handicap (PPH) en 2005 proposé par Fougeyrollas, anthropologue québécois, définissent le handicap comme une interaction entre un individu et un environnement pouvant jouer un rôle d'obstacle ou de facilitateur.

Dans cette dernière définition, il est fait référence à une norme sociale plutôt que biomédicale. Ainsi, dans cette perspective universaliste, être handicapé n'est plus être considéré comme exclu de la norme sociale mais c'est plutôt rencontrer à un moment

18 P. Minaire, Le handicap en porte-à-faux, Prospective et santé n°26, 1983, (rééd. in Alter, European Journal of Disability Research), 6(3), 2012 -

de sa vie un problème de « fonctionnement »¹⁹ dans le cadre d'une interaction avec son environnement.

En un siècle, la personne handicapée est passée du statut d'infirme à celui de « citoyen en situation de handicap » comme le souligne la psychanalyste et écrivaine J. Kristeva²⁰.

D - UNE APPROCHE DES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP EN GÉNÉRAL ET DU HANDICAP VISUEL EN PARTICULIER

D.1 - Le concept de norme

Pour se construire, les représentations sociales font appel à des systèmes de catégorisation qui réduisent la complexité de la réalité en la scindant en deux : la normalité et « l'a-normalité ». La norme se présente toujours comme un mode de résorption de la différence (...) explique C. Gardou²¹ « d'où le caractère univoque de ce terme, désignant à la fois un fait et une valeur attribuée à ce fait par celui qui parle, en vertu d'un jugement d'appréciation qu'il prend à son compte. »

Même si étymologiquement « *norma* » signifie l'équerre qui ne penche ni à droite, ni à gauche, et qui par conséquent tient dans un juste milieu, la norme est un jugement de valeur emprunté à une situation subjective vécue à un moment donné. « Toute description de la réalité n'étant qu'une interprétation de la réalité, il ne saurait y avoir de norme » disait pourtant Condillac. Normal, ordinaire restent encore pourtant des adjectifs associés très souvent à l'institution scolaire qui place ainsi le milieu spécialisé dans celui de l'« a-normal » accueillant des élèves indésirables, stigmatisés par leur handicap.

Canguilhem a montré que la norme était un concept dynamique et actif qui crée en quelque sorte de l'adverse et du « repoussant », en situant d'emblée sur l'échelle des valeurs ce qui s'oppose ou diffère d'elle : « Ainsi toute préférence d'un ordre possible s'accompagne, le plus souvent implicitement, de l'aversion de l'ordre inverse possible.

19 J. Bickenbach, *Disablement is now understood as Identifiable Variation of Human Functioning*, S. Chatterji, E.M. Badley, T.B. Ustun, *Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, *Social Science and Medicine* 48(9), 1999

20 J. Kristeva, *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*, Paris, Fayard, 2003

21 C. Gardou, *Normativité et échec*, Toulouse, Reliance n°22 - ERES, 2006-4

Le différent du préférable, dans un domaine d'évaluation donné, n'est pas l'indifférent mais le repoussant ou plus exactement le repoussé, le détestable. »²²

Grâce à la loi de 2005, le regard sur le handicap a changé, notamment dans les écoles qui voient de plus en plus de jeunes en situation de handicap continuer leurs études. Ainsi, un jeune en situation de handicap va devoir ajuster ses comportements afin de se rapprocher de la norme, de la majorité qui semble réussir et convenir aux critères de succès.

L'éducation est un processus normatif qui permet à l'homme de s'adapter à la société dans laquelle il évolue, lui donnant les outils pour être le plus compétent possible, jouissant ainsi d'une certaine forme d'autonomie et vivant de manière indépendante aux yeux de la société qui confond souvent à tort les deux termes : autonomie et indépendance.

Le terme autonomie comporte la racine grecque « *autos* » qui désigne soi-même, donc on pourrait dire que c'est la faculté de se donner des règles à soi-même, de décider par soi-même alors que l'indépendance désigne plutôt la capacité physique à faire des actes seul, c'est-à-dire à faire par soi-même. Alors, ne peut-on pas être dépendant et autonome à la fois ? Ne sommes-nous pas capable de faire des choix de manière autonome même si physiquement nous dépendons de quelqu'un ou d'une situation ? Bien souvent on associe les deux termes et cette confusion vient sans doute du fait que la personne handicapée est d'abord identifiée par ce qui fonde son handicap.

Nous pouvons imaginer tous les ajustements nécessaires, les stratégies développées par les élèves en situation de handicap pour éviter l'ostracisme des camarades de classe et les jugements de valeurs quand ils sont scolarisés en milieu « ordinaire ». Là, se situe un des enjeux de la scolarisation car les élèves handicapés le ressentent au quotidien. D'autant plus quand la perception de l'autre est brouillée ou morcelée ; en effet, comment décrypter les implicites de la communication non verbale quand on ne voit pas ?

D.2 - Le concept de stigmaté

Le signe du handicap, « le stigmaté » comme l'explique Goffman²³, brillant sociologue appartenant à l'École de Chicago fait référence aux marques indélébiles laissées par la cruauté des hommes sur le corps du Christ ; par extension, le mot signifie : marques

22 G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Quadrige - PUF, 1996, p.178

23 Goffman E., *Stigmaté*, Paris, Les Editions de Minuit – Le sens commun, 1963 trad. 1975

qui désignent ou condamnent. Un individu est dit « stigmatisé » quand il présente un attribut qui le disqualifie lors de ses interactions avec autrui, l'empêche d'être pleinement accepté dans la société. Goffman illustre bien ces tensions identitaires provoquées par le stigmaté.

« L'identité personnelle » de l'individu (ce que l'on perçoit de lui) est en effet bouleversée par un élément (le stigmaté) qui va par la suite modifier « l'identité sociale virtuelle » (le rôle que l'on était censé incarner aux yeux du public) en disqualifiant l'individu et en lui attribuant une « identité sociale réelle » (ce que l'on devient réellement aux yeux du public) devenue ainsi dépréciée et pouvant être dommageable pour « l'identité pour soi » (ce que l'on ressent de ce que l'on est).

Goffman nomme « contacts mixtes » ces interactions entre « normaux et stigmatisés » qui mettent en place des stratégies pour réduire l'incertitude générée par le stigmaté ; la personne stigmatisée tente de cacher son stigmaté en faisant « comme si » elle ne le possédait pas tandis que les autres font « comme si » elles ne le voyaient pas. Dans la perspective interactionniste de Goffman, « ce faux-semblant » domine les relations qui deviennent biaisées et dont les conséquences portent préjudice à l'identité de la personne qui peut débiter une « carrière de déviant » en s'attribuant des attributs du stigmaté qu'elle n'avait peut-être pas au départ.

Ainsi, l'individu se retrouve entre deux états, entre deux mondes, comme l'élève amblyope qui semble « être comme tout le monde » mais qui porte en lui le stigmaté de la déficience.

D.3 - Un exemple de stigmaté : l'amblyopie

L'amblyopie se définit par un déficit partiel laissant un reste de vision utilisable. La définition française légale (1976) indique que la malvoyance ou l'amblyopie est définie par une acuité visuelle binoculaire corrigée comprise entre 1/20^{ème} et 4/10^{ème}. Le terme vient du grec « *amblyus* » qui signifie obtus, faible et « *ops* » qui veut dire œil. L'amblyopie est donc une vision obtuse, c'est-à-dire une vision parcellaire et limitée.

Ainsi, l'amblyope n'appartient ni au monde de la cécité ni à celui des « bien voyants ». L'amblyopie suscite à la fois une perte de capacités, une perte de puissance, une profonde altération et une remise en cause de l'image de soi qui est si importante pour le bonheur de tout être humain. Il se trouve dans l'entre-deux. La nature de l'amblyopie permet souvent à la personne de paraître indépendante, à l'aise physiquement dans ses relations avec les autres et dans son environnement familial.

Des enfants, par exemple n'auront pas de canne blanche, pourront se diriger dans la rue sans trop de difficultés mais ne pourront pas voir le tableau dans la classe situé à un ou deux mètres d'eux ou bien ne pourront pas écrire sur des documents standards.

Les aveugles de naissance au contraire sont souvent mieux adaptés à leur état du fait qu'ils n'en connaissent pas d'autres et que les différents problèmes de désavantages rencontrés ont été intégrés dans leur développement à l'aide d'une prise en charge précoce autour de la locomotion (technique de déplacement avec canne) et des stimulations éducatives et pédagogiques ouvertes sur le mode multi-sensoriel.

En revanche, le malvoyant qui va utiliser des perceptions visuelles de mauvaise qualité, perceptions difficiles à abandonner au profit du tactile ou de l'ouïe, pourra avoir des difficultés psychologiques bien plus importantes, alors que les désavantages sociaux seront moindres qu'en présence d'une cécité.

Nous pouvons utiliser le flou ou le flottement caractérisant l'amblyopie comme une métaphore ; cette impression peut se rapprocher du concept de liminalité²⁴ développé par R. Murphy, anthropologue et lui-même handicapé, qui décrit l'expérience du handicap comme un état de seuil, ni vraiment dedans, ni vraiment dehors. N'est-ce pas le cas des élèves scolarisés en CLIS ou ULIS qui eux aussi sont dans un environnement dans lequel ils sont supposés être « inclus » (l'école ou le collège) mais d'où ils restent relativement exclus puisqu'ils reçoivent la majorité de leur enseignement dans une classe qui leur est attribuée ?

Pour ne pas se sentir différent, un adolescent amblyope peut refuser par exemple de porter des lunettes trop épaisses ou oublier « malencontreusement » sa loupe dans le bus... Ces objets, ces signes indiquent un marquage du corps, une identité sociale dépréciée lors de ses interactions avec autrui qui associe étroitement son statut et sa personnalité à son handicap.

24 Le concept de liminalité est une notion créée en anthropologie pour analyser les rites de passage et désigner l'état intermédiaire entre un statut social passé et l'attribution d'un nouveau statut.

Conclusion

Les représentations sociales déterminent notre conception du handicap ainsi que nos relations avec les personnes handicapées. Elles véhiculent nos idéologies et nos stéréotypes culturels à propos des autres, dans leurs différences et leurs ressemblances. Dépasser cet « étiquetage », ces visions réductrices, est un des enjeux de la scolarisation dans l'enseignement ordinaire si l'on veut que l'enfant porteur de handicap trouve sa place en tant qu'élève à part entière tout simplement.

C'est grâce à l'impulsion de la loi du 11 Février 2005 sur « L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que ce mouvement de scolarisation s'est amplifié. Mais la difficulté n'est pas tant d'accueillir des enfants marqués par leurs différences que d'admettre qu'un enfant différent est aussi en même temps semblable.

Dernières publications

- n°59-2015 – LE CAPITAINE J.-Y., *L'horizon d'une école inclusive dans la scolarisation des jeunes sourds*
- n°60-2015 – VIROLE B., *Surdit  et nouvelles technologies*
- n°61-2015 – LE CAPITAINE J.-Y., *Impact de l'approche conceptuelle du PPH sur la pratique professionnelle*
- n°62-2015 – LE CAPITAINE J.-Y. et PETEL V., *L'alternance comme modalit  de pr paration   l'orientation professionnelle*
- n°63-2015 – CASTELEIN P., *La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions*
- n°64-2015 – ZELLER A., *Accessibilit  de la formation et de l'emploi pour les personnes atteintes du syndrome d'Usher*
- n°66-2016 – BELA D A., *Les services d'accompagnement du jeune en situation de handicap : un mode d'intervention garantissant la continuit  du parcours de l'utilisateur*
- n°67-2016 – LACHAPELLE P., SAMSON SAULNIER G., LE CAPITAINE J.-Y., *Le Glossaire du mod le PASS-PAR : un outil pour l'intervention*
- n°68-2016 – AUBERT C., *Ecole et m dico-social : deux cultures pour les  l ves en situation de handicap*
- n°69-2016 – GALLE P., *Le partenariat des acteurs de la scolarisation des coll giens sourds ou malentendants*

Ces publications sont  galement disponibles, sur le site de l'Institut Public la Persagotière, (rubrique carnets de la Persagotière) : www.la-persagotiere.fr

Institut Public la Persagotière

2 rue Ren  Dunan - CS 66216 - 44262 NANTES Cedex 2

☎ 02 40 75 63 15 - ☎ 02 51 70 15 44 - 📱 (sms) 06 12 78 28 90

✉ contact@la-persagotiere.fr

