

# Handicap et éducation : l'intégration en échec

**Dans quelle mesure l'action de l'Etat, et en particulier la « loi handicap » du 11 février 2005, a-t-elle permis d'agir sur le regard qu'affrontent les personnes atteintes de handicap en situation de scolarité ? Sinon, comment dépasser la stigmatisation et l'exclusion de ces personnes ?**

Bénédicte LUCCHETTA, étudiante en « Stratégies territoriales et urbaines », Sciences Po Paris

Constituée dans les années 1980 comme une politique et un ensemble de dispositifs destinés à faire admettre, sous différentes modalités, les enfants et adolescents handicapés dans le système général de scolarisation, la politique d'intégration du handicap en France repose sur l'idée que le handicap constitue non pas une *anormalité*, mais un écart, une *particularité* au regard de la norme. L'intégration devrait donc permettre de ne plus stigmatiser le handicap mais, au contraire, d'en apprécier la différence. Or, les observations comme les témoignages recueillis durant nos enquêtes indiquent que la réalité est tout autre, que les stigmates demeurent, qu'ils excluent, et que l'intégration reste un idéal distant. C'est que la réalisation de cet idéal suppose de changer plus que les textes : elle appelle une articulation vivante entre la loi, la réalité des institutions et les pratiques sociales, et singulièrement ce qui tient regard de chaque membre de la société sur l'enfant handicapé.

Précisons que dans cet article nous nous concentrerons sur le cas du handicap mental. Tandis que le handicap moteur peut être relativement bien pris en charge

« *A l'école, c'est l'incertitude et la méconnaissance qui dominent. On ne sait pas comment gérer ces élèves au profil atypique. Ils sont souvent « invisibilisés », relégués au fond de la classe, se retrouvant ainsi livrés à eux-mêmes, faute de formation du corps encadrant.* »

(1) Ces Unités localisées pour l'inclusion scolaire constituent une des modalités de mise en œuvre de l'accessibilité pédagogique pour les élèves handicapés. Elles proposent, en milieu scolaire ordinaire, des possibilités d'apprentissages souples et diversifiés.

par l'aménagement d'installations appropriées et peut donc donner l'impression d'être mieux accepté comme une particularité, le handicap mental pose la question de l'intégration. En d'autres termes : l'intégration de l'enfant handicapé, parce que celui-ci n'est jamais perçu comme « normal », nécessite au moins autant un changement des mentalités que des infrastructures adaptées, les unes soutenant les autres, et réciproquement. La loi pour l'égalité des chances de 2005 ainsi que la loi pour la refondation de l'École de la République du 8 juillet 2013 rappellent à ce sujet le droit pour tous d'être scolarisés, quel que soit le handicap. Qu'en est-il aujourd'hui ?

## Le poids de l'imaginaire collectif

L'intégration du handicap est largement une question de *regard*, c'est-à-dire qu'elle dépend de la façon dont les individus appréhendent la différence par rapport à la norme sociale. De fait, le regard d'autrui, loin d'être neutre, est un élément structurant du rapport social. Ainsi, le handicap continue de faire peur et de provoquer des stratégies d'évitement. Comment se manifeste la discrimination scolaire à l'égard

de ces enfants handicapés ? Tous les agents du milieu scolaire ne déploient pas les mêmes stratégies. Dans le corps encadrant, c'est l'incertitude et la méconnaissance qui dominent. On ne sait pas comment gérer ces élèves au profil atypique. Ils sont souvent « invisibilisés », relégués au fond de la classe, se retrouvant ainsi livrés à eux-mêmes, faute de formation des encadrants. Du côté des élèves, la palette de stratégies est plus large : moquerie, fuite, intimidation, harcèlement, et, dans les cas limites, agressivité ou violence. Les structures institutionnelles ou associatives – instituts médico-éducatifs, classes Ulis<sup>(1)</sup>, etc. – semblent impuissantes à réguler les représentations dominantes dans la société sur les personnes handicapées. Ainsi, si l'ambition déclarée des législations est de permettre au plus grand nombre d'enfants et de jeunes adultes handicapés d'intégrer les structures du milieu scolaire ordinaire, il n'en demeure pas moins que pour les parents concernés, cela reste une avancée symbolique à l'efficacité limitée. L'imaginaire collectif régit les comportements des élèves à l'égard des enfants en situation de handicap, nous conduisant à envisager un chan-

gement de focale : ne faut-il pas substituer la question de la sensibilisation à celle des lois et de leur élaboration ? Mais envisager la question de la sensibilisation exige de reconnaître au préalable la variabilité culturelle de la représentation du handicap.

### Pour une culture de la sensibilisation

En France, il s'agit souvent d'éviter le handicap, de ne pas s'en approcher de trop près, la peur du toucher étant souvent associée à la « contagion ». Le regard constitue donc une façon de « toucher à distance » une chose qui nous fait peur à cause de l'effet miroir que nous renvoie le handicap. Le handicap dérange, car il reflète notre image à la façon d'un « miroir brisé » : l'enfant marqué par un handicap renvoie à ses parents et à la société une image déformée qui fait peur et dont nous nous détournons. On considère souvent que ce rejet est la conséquence d'une peur de la différence, ou d'une ignorance, d'un manque d'éducation et de sensibilisation au handicap.

Néanmoins, dans de nombreux pays, l'intégration est désormais la règle : l'Italie, par exemple, est souvent présentée comme modèle<sup>(2)</sup>. Au Canada, en Norvège, en Finlande ou au Danemark, tous les enfants, valides ou non, ont les mêmes droits et ce quelles que soient la nature ou la sévérité du handicap, et le recours aux écoles spécialisées y est exceptionnel. En comparaison, le modèle d'intégration à la française semble encore expérimental, voire balbutiant.

Changer le regard que l'on pose sur l'autre semble donc indispensable à l'amélioration de l'efficacité de la relation entre des politiques publiques et des pratiques sociales. Cette approche vivante de l'éthique de l'égalité effective des droits permet de progresser sur le chemin d'une égale dignité. La présidente du Conseil national « Handicap : sensibiliser,

***L'intégration de l'enfant handicapé, parce que celui-ci n'est jamais perçu comme « normal », nécessite au moins autant un changement des mentalités que des infrastructures adaptées, les unes soutenant les autres, et réciproquement.***

(2) L'Italie a été un des premiers pays d'Europe à conduire une politique novatrice en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les milieux scolaires. Dès la fin des années 1970, ce pays promeut une politique de suppression des écoles spéciales et des classes différenciées afin de permettre une meilleure socialisation en milieu scolaire ordinaire (cf. loi 517 de 1977).

(3) Association créée par Julia Kristeva et Charles Gardou, en avril 2003. Celle-ci a pour mission de changer le regard de chacun sur le handicap, de faire évoluer les comportements et ainsi faciliter l'insertion sociale, scolaire et professionnelle des personnes handicapées.



© NICKELBABE, LICENCE CC

informer, former » (CNH)<sup>(3)</sup>, Julia Kristeva, défend précisément cette idée : « éduquer les jeunes aux expériences des personnes différentes ».

L'expérience quotidienne du handicap se traduit par des différences de perception de l'espace, de la temporalité, de la vie affective ; expériences qu'il s'agit de rendre intelligibles aux personnes valides. A cette fin, le

Conseil propose de faire venir des associations dans les écoles, de faire visionner des films, de faire lire des livres et même des bandes dessinées qui ont été spécialement conçues pour sensibiliser le jeune public.

Cependant, si la représentation des personnes handicapées dans les médias tend à se rendre plus courante, cette banalisation peine à franchir l'enceinte

des écoles: les images d'enfants en situation de handicap restent quasi inexistantes dans les manuels et les outils pédagogiques disponibles dans les institutions scolaires.

## **De la stigmatisation à l'exclusion**

Toutefois, le problème du handicap ne se limite pas à la sphère publique de la scolarité mais atteint aussi la sphère privée de la famille, et ce à différentes échelles. Dans le domaine professionnel, les familles d'enfants handicapés subissent un impératif de flexibilité (nécessité d'un temps partiel, d'horaires aménagés, voire d'une démission), flexibilité difficilement conciliable avec un emploi stable. Cette nécessité d'adaptation au handicap présente des répercussions sur la vie économique du ménage: Olivia Cattan, présidente de l'association SOS Autisme, dans un Manifeste remis en avril 2016 à François Hollande, estime que «*la prise en charge correcte d'un enfant autiste coûte entre 2 000 et 3 000 euros par mois*». Il devient nécessaire de diminuer le budget alloué aux loisirs, voire d'en arriver à des restrictions drastiques, causant ainsi une fragilité financière pour la famille entière. Selon la célèbre spirale décrite par Paugam et Simmel, la pauvreté entraîne une disqualification sociale et conduit au déclassement. Les familles contraintes à ces sacrifices budgétaires se retrouvent en situation de marginalisation. De nombreux parents estiment qu'ils sont empêtrés dans des situations de rupture sociale, qu'ils ont dû rompre la plupart de leurs liens avec leur environnement, malgré eux. Ils ont le sentiment de ne pouvoir se tourner que vers des réseaux sociaux (groupes Facebook, forums spécialisés, etc.) et partager leurs expériences avec les familles qui rencontrent les mêmes impasses, seules à même d'entendre leurs voix. Les difficultés rencontrées ne

sont pas uniquement d'ordre matériel mais contribuent aussi à créer des situations de détresse psychologique et d'isolement. Les familles sont donc contraintes de réorganiser leur existence pour faire face aux pressions sociales et à leurs besoins. Face à ces multiples difficultés que les institutions françaises peinent à pallier, de nombreuses familles cherchent un recours dans l'expatriation.

## **De l'exclusion à un exil qui isole**

Malgré la loi de 2005 qui promeut l'égalité des droits et des chances pour les handicapés, de plus en plus de familles françaises sont contraintes de trouver des solutions à l'étranger, faute de capacité des structures adéquates en France. En 2016, huit mille citoyens français ont fait le choix de franchir la frontière, élisant la Belgique comme terre d'accueil. La France soustraite de fait la prise en charge d'une partie des enfants atteints d'un handicap mental, en orientant les familles vers la Belgique. L'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH) dénombre plus de cent trente-deux structures réservées exclusivement aux Français. Ces structures, intégralement financées par des subsides français, sont réservées au public national. Plus de «*250 millions d'euros sont versés chaque année par l'Assurance maladie et les départements français pour financer la prise en charge en Belgique*», s'insurge Christel Prado, présidente de l'Unapei, première fédération d'associations françaises de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées et de leurs familles. Il existe des raisons historiques à cette coopération franco-belge: une partie du clergé français a franchi la frontière lors du vote de la loi de 1905 et perpétue, depuis, une tradition d'accueil et de soin à l'égard de

*Malgré la loi de 2005 qui promeut l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées, de plus en plus de familles sont contraintes de trouver des solutions à l'étranger, faute de capacité des structures adéquates. En 2016, huit mille citoyens français ont ainsi fait le choix de franchir la frontière, élisant la Belgique comme terre d'accueil.*

la jeunesse, et plus particulièrement aux enfants handicapés. Cette délocalisation du financement médical pose problème. Pourquoi, en effet, le département du Nord financerait-il des structures belges plutôt que de contribuer à construire de nouveaux établissements sur son territoire? Au-delà de cette question, qui n'est pas qu'administrative, les familles concernées interprètent cette expatriation du soin comme un rejet, voire un exil. Si la qualité de l'accueil belge apparaît indiscutable (les témoignages d'expatriés sont unanimes sur la qualité des structures et des services), la sortie du pays est parfois vécue comme une violence, lorsqu'elle n'est pas tout simplement irréalisable pour les parents. Certains d'entre eux sont ainsi contraints de faire le voyage plusieurs fois par mois pour retrouver leurs enfants et regrettent cette situation de séparation forcée, jusqu'à l'intérioriser sous une forme de culpabilité.

En définitive, alors que l'idéal d'intégration promu par les différentes législations invite à considérer la différence comme une richesse, à dépasser le stigmate, à «*désinsulariser*» le handicap, cette différence est encore vécue comme un drame et comme une source de souffrance immense pour les familles qui doivent y faire face, avec le sentiment d'être exclues de la société. L'incapacité à éliminer la stigmatisation pousse de plus en plus de familles à s'expatrier afin de se sentir moins jugées, plus soutenues et mieux acceptées. En France, la société reste tendanciellement d'autant plus imperméable aux difficultés des familles concernées que ces dernières sont sous-équipées pour y faire face.

Ce tableau à peine ébauché de la situation française devrait fonctionner comme un rappel de l'urgence de la situation; en dernière instance, comme un plaidoyer pour un changement de regard. ●