

## EDITORIAL

La journée d'étude Enfance et Handicap s'est tenue à St Peray en Ardèche le 13 octobre 2016.

Organisée par le Collège coopératif Auvergne Rhône Alpes, l'association Une Souris Verte, les PEP 69, l'ACEPP 38-73 et l'ESSSE (école de santé social Sud-Est), elle avait pour thématique « **accueil en milieu ordinaire : entre droits et réalités** »

Une question qui soulève les enjeux de l'accessibilité des lieux de vie et de la compensation individuelle proposée pour faciliter l'accueil des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire.

Nous reprendrons dans ce double Info Pro la contribution de Marie-Hélène Boucand, déléguée du Défenseur des Droits, médecin et philosophe, qui nous éclairera sur le rapport de la société française et les personnes handicapées. Quelles évolutions au cours des siècles ? Quel vocabulaire est employé pour évoquer les personnes en situation de handicap, quel est la sémantique du mot handicap. De la loi de 1975 à la loi de 2005, d'une société intégrative à une société inclusive, quels changements notoires et perspectives à court terme ? Quel projet sociétal se dessine ?

À la suite de l'analyse historique du concept de compensation et de son institution légale, Marie-Hélène Boucand nous invite à voir comment l'universel se décline de façon singulière en prenant l'exemple de la scolarisation. Elle nous met en garde sur les dérives, les incohérences possibles par rapport aux moyens mis en œuvre et la pertinence de ces derniers dans une dynamique inclusive. En nous rappelant de garder en mémoire, la priorité absolue qui est **le Droit supérieur de l'enfant**.

Un texte riche et dense que je vous invite à découvrir.

Bonne lecture !



## LA SOCIÉTÉ ET LES PERSONNES HANDICAPÉES

**Marie-Hélène BOUCAND**

Médecin, praticien hospitalier en médecine physique et réadaptation, ancien chef de service HCL  
Philosophe,  
Déléguée du Défenseur des droits<sup>1</sup>, référent handicap Rhône

*De tout temps la différence, la difformité, le handicap ont existé et dans l'histoire de notre humanité a été victime du rejet par la société qui se considérait comme « normale ».*

Dès l'antiquité « la difformité était [considérée comme] le signe de la colère des dieux à l'égard des hommes »<sup>2</sup>... Les enfants et personnes porteuses d'une infirmité (dont certaines nous apparaissent de nos jours minimes, pieds bots, syndactylie...) sont « exposées » et abandonnées dans la nature pour que les dieux décident de leur sort.

Au Moyen-Âge « les pauvres, les voleurs et les handicapés sont assimilés dans la catégorie des indigents, ceux qui n'ont rien, à qui il manque des choses les plus nécessaires à la vie<sup>3</sup> ». Ces individus à la fois méprisés pour leur différence et la peur qu'elle fait émerger représentent un

<sup>1</sup> [www.defenseurdesdroits.fr](http://www.defenseurdesdroits.fr)

<sup>2</sup> Charion, Aurore, « La notion de handicap, une souris verte... pour la courte échelle », 26 septembre 2006, disponible sur : <http://iky.fr/ionkCR>

<sup>3</sup> Ibid.



Une souris verte...

19, rue des Trois Pierres  
69007 Lyon

Tél. : 04 78 60 52 59

Mail : [contact@unesourisverte.org](mailto:contact@unesourisverte.org)

Web : [www.unesourisverte.org](http://www.unesourisverte.org)

La journée d'étude Enfance et Handicap a été organisée par...



et le soutien de...



risque pour la société. Ils sont considérés sur un mode collectif social, dans le «paquet de la misère»<sup>4</sup> sans aucune individualisation entre l'état du corps individuel et l'état social. Au Moyen-Âge seuls les Quinze-vingt fondés par Saint Louis sont destinés à une catégorie bien identifiable de déficit puisqu'il s'agit d'une structure de soins destinée aux aveugles.

Une analyse détaillée du rapport de la société à ceux qui sont porteurs d'une «infirmité» est très détaillée dans l'ouvrage de H.-J. Stiker qui publie *Corps infirmes et sociétés* en 1982, initiateur de travaux historiques et d'un intérêt nouveau sur la question du handicap.

Un tournant repérable associe des grands noms des XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles, précurseurs à leur façon de l'attention portée sur la personne en situation de handicap : Diderot (1713-1784), dans sa célèbre *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* (1749) marque le début d'une prise de conscience sociale du handicap, après sa prise en charge par les ordres religieux. Diderot évoque toutes les capacités de celui qu'il nomme l'aveugle de Puisaux et de Saunderson mathématicien aveugle. Il démontre ainsi les capacités des «infirmes» et réhabilite la personne déficiente comme sujet politique qui a des droits. Suivent les initiatives de l'Abbé de l'Épée (1712-1789), pour les sourds-muets, Valentin Haüy (1745-1822), pour les jeunes aveugles, Pinel (1745-1826) et Esquirol (1772-1840) pour la psychiatrie.

**Trois grandes périodes** ont précédé la conception et la politique sociale actuelles envers les personnes porteuses d'un handicap.

- La première période **au début du XX<sup>e</sup> siècle** est issue de l'arrivée en nombre des mutilés de guerre, gueules cassées de la guerre 14-18 et des accidentés du travail qui constituent une nouvelle catégorie sociale et demande **réparation** du préjudice subi. Il se fera à deux titres : sur le plan social, en mai 1924 la loi assure l'emploi obligatoire des mutilés de guerre, sur le plan médical «la réparation des gueules cassées» ancêtre de la chirurgie esthétique. Deux grandes des associations se créent : la FNATH (Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés) en lien avec les accidentés du travail, et en 1929, l'ADAPT créée

par Suzanne Fauché (atteinte d'une tuberculose osseuse) comme la ligue pour l'Adaptation au Travail du Diminué Physique.

On ne peut plus se satisfaire d'un vocabulaire privatif, en français tous les mots en in- : infirme, impotent, invalide, inadapté etc., la société trouve, avec le mot handicap, une terminologie adéquate, issue de la compétition hippique.

- Entre les deux guerres, les associations demandent une politique de **réadaptation de l'individu** pour se rapprocher le plus possible de la «normalité» sociale. En 1933, l'Association des Paralysés de France (APF) orientée vers le handicap moteur, naît suite à l'épidémie ravageuse de poliomyélite. L'UNAPEI (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs familles, 1960) pour les personnes avec un handicap mental, l'APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) est créée en 1962. Dans le même temps s'organise la **spécialité médicale** dédiée aux personnes en situation de handicap dont les déficiences sont considérées comme les seules causes du handicap. Les mots utilisés sont eux aussi parlants. Initialement, ils étaient tous dans le champ conceptuel d'un retour à l'état antérieur d'avant la survenue du handicap lorsqu'il était acquis. Ainsi, il s'agissait de ré-éducation et de ré-adaptation et les médecins étaient des ré-éducateurs, nom initialement donné en 1973 pour nommer la qualification médicale de «rééducation et réadaptation fonctionnelles» dont les termes ne se modifient qu'en 1995 pour prendre le nom encore utilisé, encore actuel, de «médecine physique et réadaptation»<sup>5</sup>.
- Lors de cette période on verra, en France, la marche progressive vers la loi de 1975. En 1967, François Bloch-Lainé, remet un rapport au Premier ministre intitulé «Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées». L'essai de définition du handicap est plus que vague : «On dit qu'il sont "handicapés" parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent 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.» Le handicap est en rapport à une normalité évoquée comme la moyenne à une référence de population identique à la personne, c'est le handicap qui est considéré comme la cause de l'inadaptation sociale.

**Le 30 juin 1975**, sort la Loi relative aux institutions sociales et médico-sociales ainsi que la première grande loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics et confie explicitement la définition du statut de «handicap» par l'acte de sa reconnaissance par des commissions départementales créées à cet effet. La CDES (commission départementale de l'éducation spéciale) pour les jeunes de 0 à 20 ans et la COTOREP (commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle) pour les adultes. La prise en charge et les aides accordées le sont grâce à une logique de solidarité nationale.

Simone Veil, alors ministre de la santé, expose au sénat les grandes lignes du projet de loi. Elle initie sa prise de parole en rendant hommage «aux associations de handicapés et d'enfants handicapés». Puis, elle précise que le handicap n'est «volontairement» pas défini dans le cadre de la loi : «comme vous avez pu le remarquer, le texte ne donne pas de définition du handicapé. Le gouvernement, sur ce point, a choisi une conception très souple et empirique : sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales prévues [...]»<sup>6</sup> Ce flou conceptuel est présenté comme volontaire pour «que la notion de handicap [reste] si l'on veut éviter des exclusions dans l'avenir, très évolutive et [puisse] s'adapter aux situations qui pourront se présenter ultérieurement». Cette loi va être la référence durant trente ans. L'Assemblée générale des Nations-Unies édit le **9 décembre 1975 une déclaration universelle des personnes handicapées** où à l'article 1 : «le terme "handicapé" désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer elle-même tout ou parti des nécessités d'une vie individuelle et sociale normale, du fait d'une déficience congénitale ou non de ses capacités physiques ou mentales.»

4 Stiker, J.-J. *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier, coll. Présence et pensée, 1982, p. 95.

5 Heuleu J.-N., Dizien O., «La médecine physique et de réadaptation. D'où vient-elle? Où va-t-elle?», *Ann Réadaptation Méd Phys*, 2001, 44, p. 187-191.

6 J.O du 3 avril 1975, *débat au Sénat* sur le projet de loi relatif aux institutions sociales et médico-sociales, p. 286-294.

Le reste de la loi utilise le terme « le handicapé ».

Dans les années 80 la **singularité** apparaît comme une caractéristique prise en compte, « je suis avec un handicap c'est un état de fait, mais je veux vivre comme les autres. » Une des revendications actuelles de la personne avec un handicap est d'être considérée comme un **citoyen** ordinaire et d'avoir la possibilité de **choisir son mode de vie et de compensation** pour rééquilibrer ses capacités. Elle ne veut plus être considérée par défaut en terme privatif, dépréciatif et réclame alors la compensation des difficultés rencontrées pour pouvoir vivre le mieux possible **parmi et comme les autres**. La demande de compensation est associée à une demande de la reconnaissance de la liberté de choisir son mode de vie. À cette même période différents mouvements internationaux émergent en particulier aux USA : le mouvement de l'*independent living, disable people international*.

Réparation, réadaptation et compensation sont ainsi les trois grandes périodes politiques de la politique sociale envers les personnes présentant un handicap.

### Sémantique du handicap

Le terme handicap apparaît (1957) à partir de l'adjectif à partir de l'expression de travailleur handicapé « une insuffisance ou diminution de ses facultés physiques et mentales ».

Le terme proviendrait du terme anglais probable contraction de *hand in cap*, signifiant littéralement « main dans le chapeau ». Dans le cadre d'un troc de biens entre deux personnes, il fallait rétablir une égalité de valeur entre ce qui était donné et ce qui était reçu : ainsi celui qui recevait un objet d'une valeur supérieure devait mettre dans un chapeau une somme d'argent pour rétablir l'équité. L'expression s'est progressivement transformée en mot puis appliquée au domaine sportif (courses de chevaux notamment) au XVIII<sup>e</sup> siècle. En hippisme, un handicap correspondait à la volonté de donner autant de chances à tous les concurrents en imposant des difficultés supplémentaires aux meilleurs par exemple en le faisant courir « *hand in cap* » c'est-à-dire la main dans le manteau ce qui évidemment rend moins facile le guidage du cheval... il s'agit donc ici de désavantager le meilleur, sorte de décompensation ! et je ne peux m'empêcher

en évoquant ainsi la métaphore d'une balance de penser à la tare nécessaire au rééquilibrage des plateaux et au second sens du même mot qui est la déficience provoquant un handicap. Les mots en disent parfois plus que leur sens !

De ce survol très rapide de la place accordée au sein de la société aux personnes porteuses d'un handicap plusieurs points nous semblent être importants à retenir :

- Dans un premier temps nous nous attacherons à l'usage des mots. Il s'agit au niveau des mots usités, du passage de l'utilisation des adjectifs qualificatifs à leur substantivation telle que « être aveugle » et « l'aveugle ». Cette évolution des qualificatifs participe à l'enfermement, à la réduction, de la personne à son handicap. L'évolution vers une interaction entre le manque et l'environnement ayant abouti à la dénomination « en situation de handicap » nous apparaît être une vaine tentative pour lutter contre cette tendance de l'assimilation de la personne à son handicap, sans ré-instaurer la primauté de la personne en dehors de tout handicap.
- Dans le même temps l'expression de « situation de handicap » s'est imposée comme une esquivance à la nomination de la réalité incarnée du manque. Ainsi nous ne parlons plus des aveugles, mais de cécité et des mal-voyants même si la vision est nulle, des personnes de petites tailles et non de nains, non des personnes handicapées mais des personnes en situation de handicap. Loin de ne pas approuver tout le sous-bassement conceptuel fondamental de la situation de handicap, il nous semblerait parfois plus judicieux de signifier que la personne concernée a un handicap (qui sera aggravé ou diminué) par telle ou telle mise en situation. La position de Marcel Nuss, atteint d'une maladie chronique très « invalidante » physiquement, apporte une précision sémantique majeure : il refuse de dire qu'il *est* handicapé mais précise qu'il *a* un handicap.<sup>7</sup>
- Bien au-delà de l'appréciation du handicap envisagé comme manque, nous constatons que dans l'histoire récente, il a conduit à une dynamique de résistance pour ne pas se laisser enfermer dans ce jugement dépréciatif. Ainsi le handicap pourrait être générateur de vie, pourrait être moteur et source de création pour une société plus solidaire ? Le parcours proposé dans le

7 Ancet, Pierre ; Nuss, Marcel ; Tisseron, Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité : Ressemblances dans la différence*, Dunod, 2012, 237 p.

livre Pascal, *Frida et les autres*<sup>8</sup> illustre combien la création peut paradoxalement naître d'une situation qui humainement pourrait n'apparaître que désespérée et infructueuse. Inversion du regard porté qui ne doit pas prendre en considération que le manque mais aussi toutes les capacités de la personne, qui ouvrent parfois des horizons in-envisageables dans le monde des dits bien portants. Si nous sommes persuadée d'un tel potentiel, une conversion du regard porté sur le handicap et de fait sur la personne porteuse d'une déficience pourrait s'opérer. Dans ce cadre, Julia Kristeva nous invite à être attentif à la singularité de la personne avec un handicap, singularité qui en fait son unicité, car si elle n'était pas là le monde ne serait pas ce qu'il est. Nous en sommes encore très loin.

### La loi du 11 février 2005

La Loi débute par une définition du handicap selon le modèle social du handicap : « *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 physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Le reste de la loi s'articule sur cette double origine de handicap personnelle et environnementale. **La compensation est érigée pour répondre à la dimension personnelle**, individuelle, secondaire à la déficience et l'incapacité secondaire d'une personne donnée. **L'accessibilité vise à corriger les causes collectives à l'origine de l'inadaptation de l'environnement** afin de permettre à toute personne d'accéder aux mêmes droits que toute autre dans tous les lieux de la Cité. L'accessibilité concerne donc tous les types de handicap et dans toutes les dimensions de la vie de tout citoyen, dans sa dimension personnelle, familiale, scolaire, professionnelle, de loisirs et à tous les accès (transport, école, travail, etc.) Elle institutionnalise une structure nationale pour gérer la compensation la CNSA, et crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées qui se veulent un guichet unique pour toute personne en situation de handicap afin de l'accueillir, l'informer, évaluer

8 Gardou Ch., *Pascal Frida et les autres... ou quand la vulnérabilité devient force*, Paris, Erès, 2014.

et compenser les conséquences de son handicap.

Le projet de la Loi vise à ce que le citoyen avec un handicap **participe** à son évaluation en énonçant ce à quoi il aspire (projet de vie) et qu'il soit associé aux décisions qui le concernent. La loi vise à ce que la personne soit acteur de sa vie et libre de poser ses choix de vie. L'ambition de la Loi est grande, on peut regretter son inégalité d'application, sa méconnaissance par les personnes concernées, et bien sur le retard pris en 2015 dans l'obligation de mise en accessibilité. Elle vise à élargir la liberté des choix par la mise en œuvre de l'accessibilité, l'égalité en permettant à tous de vivre avec et parmi les autres et la solidarité pour compenser le handicap, Loi qui répond donc à nos valeurs républicaines par excellence.

Nous ne pouvons que constater que les droits potentiels des personnes sont très importants, leur attribution réelle et concrète est beaucoup plus difficile et plus limitée loin des idéaux initiaux qui était l'équité, la proximité et la simplification des procédures de demandes et d'attribution. Même s'ils sont loin d'être mis en œuvre, cela ne doit pas nous faire rejeter l'ensemble de la philosophie de la Loi qui porte en elle l'objectif d'un vrai projet de société.

### La notion du droit à la compensation

Je vous propose maintenant de nous saisir de cette notion de compensation introduite dans la loi de 2005 sous ces termes : « Art. L. 114-1-1. – 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.

« Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de

la protection juridique régie par le titre XI du livre I<sup>er</sup> du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins. »

Cette notion de compensation nous conduit à plusieurs remarque contextuelles. Elle fait suite à deux périodes de considération du handicap dans la société celle de la réparation puis celle de la réadaptation qui était centrées sur l'idée idéalisée et imaginaire de revenir à l'état antérieur à la survenue du handicap, les préfixes de ces deux périodes en RE illustrent cette notion.

Le contexte global de la mise en œuvre de la compensation se situe dans le contexte de la Loi dite anti-Perruche de 2002 permettant aux parents d'un enfant avec un handicap « de réclamer une indemnité au titre de leur seul préjudice » en précisant que « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ». La mise en œuvre d'une solidarité nationale (par la CNSA) ouvre la voie à celle d'une justice distributive<sup>9</sup> posant des critères universels et objectifs d'attribution selon chaque situation singulière. Cette conception appelant une classification de la gravité du handicap selon certains critères (définis dans le guide barème national) visait à traiter de manière égale toute personne ayant le même handicap dans sa vie quotidienne, malheureusement l'inégalité de traitement d'une même

9 Un bien commun par la contribution de tous, réparti selon les mérites de chacun # justice commutative équilibre par contrat de deux personnes et leur biens respectifs.

situation d'un département à un autre est encore trop fréquente.

La compensation est aussi à restituer dans une société où la notion de citoyen neté prend toute son ampleur, dans les suites de la seconde guerre, de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme où dans son article premier « Tous les êtres humains naissent libres et **égaux** en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. » Les notion de liberté et d'égalité de toute personne humaine associées à celles de dignité et de droit sont les 4 principes majeurs de toute civilisation humaine. N'oublions pas que les personnes handicapées ont été elles aussi et de façon spécifique victimes de l'extermination. 275 000 enfants ou adultes affectés d'une déficience mentale ou physique furent assassinés dans le cadre d'Aktion T4, un programme terrible au nom de l'hygiène raciale, mis en œuvre par le Troisième Reich.

La notion d'égalité prend donc tout son sens et va se développer dans tous les champs. En 1982, les Nations Unies proclament une Décennie des personnes handicapées, qui s'est étalée de 1983 à 1992, dont le thème était « la pleine participation et l'égalité ». L'écriture d'un texte international était l'aboutissement de plusieurs décennies où les personnes handicapées sortaient de l'ombre, l'objectif du groupe était d'élaborer un texte qui garantirait la jouissance pleine et effective de tous les droits de l'Homme existants, et le développement social de la personne handicapée, assurant l'accès à tous ces droits tout en ne négociant



aucun nouveau droit. Le texte devait par conséquent être basé sur la Charte des droits de l'Homme des Nations Unies, et ses traités spécifiques.<sup>10</sup>

Le texte de la **convention internationale des personnes handicapées (CDPH)** est adopté le 13 décembre 2006. Il définit «par personnes handicapées... des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres». La CDPH a pour objet de **promouvoir, protéger et assurer** la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées, **sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap**. Les principes généraux de la Convention (article 5) :

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes
- La non-discrimination
- La participation et l'intégration pleines et effectives à la société
- Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité
- L'égalité des chances
- L'accessibilité
- L'égalité entre les hommes et les femmes
- Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité

La convention évoque la «**discrimination fondée sur le handicap**» comme «toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable.»

### L'article 7 est spécifique à l'enfant handicapé

1. Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.
2. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.
3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge.

La convention est en application depuis 2008, signée par la France le 20 mars 2010. Le survol de cette convention, de sa signature éclaire à mon sens l'intitulé de la loi de 2005 qui est «pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées» qui reprend les grands principes de la convention signée l'année précédente par la France.

Le principe de compensation est alors institué comme un moyen de répondre à cette notion d'égalité des chances et de non discrimination.

Deux remarques nous semblent cependant nécessaires :

- La compensation reste un moyen, elle n'est pas une fin en soi mais doit permettre à la personne en situation de handicap d'accéder à son égalité des chances vis-à-vis de tout autre citoyen non handicapé. Il est fondamental de ne pas prendre le moyen pour la fin et ceci est principe qui a régit depuis plusieurs siècles l'éthique et la morale. L'une des expressions du principe fondamental de l'éthique kantienne<sup>11</sup> est la suivante : «Agis de manière à traiter la personne d'autrui jamais seulement comme moyen, mais toujours en même temps comme une fin». La compensation est de ce fait jamais un dû en soi mais toujours un moyen pour dans une situation donnée, en fonction d'un handicap donné, et d'une personne donnée, lui permettre d'accéder

à la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales.

- Nous notons que faisant rappel de l'étymologie historique du mot handicap qui taxait le cheval le meilleur, la compensation est dans une logique inverse en soutenant celui ou celle qui est «en défaut» pour lui donner les moyens d'accéder comme les autres au statut du meilleur. Je me demande si cette inversion n'illustre pas deux tendances sociétales actuelles avec d'une part la sacralisation normative de l'homme beau, riche, performant et productif, sans faille et celui de la représentation du handicap et de la maladie comme étant fondamentalement un manque, un dysfonctionnement, une anomalie. L'idéal normatif est donc alors spontanément celui de s'élever à hauteur de la norme supérieure.

### Le projet sociétal de la politique de la loi de 2005 est devenu celui d'une société inclusive.

Arrêtons-nous sur ce terme qui a remplacé progressivement celui de **l'intégration**. Intégration signifie étymologiquement «rétablissement», issu des mathématiques il signifie est entrer dans, incorporer à un ensemble. Un élément extérieur intégré est appelé à s'ajuster, s'adapter au fonctionnement pré existant. Ce qui était alors sous-entendu – et en sommes-nous vraiment sortis – était que la personne handicapée était – inconsciemment ou non – considérée comme un homme inférieur à la normalité humaine, comme si il existait une hiérarchie de notre humanité. Ceux qui méritent d'en faire partie et les autres, on sait jusqu'où ce type de raisonnement peut mener.

**Inclure** est étymologiquement emprunté au latin inclusif «emprisonnement», c'est «ce qui est compris dans». L'inclusion est ce qui s'oppose à l'*exclusif*, terme qui existait antérieurement et qui marquait une appartenance réservée uniquement à quelques uns, à l'exclusion des autres et ne pouvait être partagé. L'inclusion serait donc simplement revenir la commune appartenance à la même humanité. Mais le terme est pourtant ambigu si l'on élargit son utilisation où l'inclusion est dans d'autres domaines que le champ du handicap considérée parfois comme un élément péjoratif. En biologie cellulaire l'inclusion est considérée comme un déchet, ou un élément externe à la cellule tel qu'un virus. En gemmologie et dans le

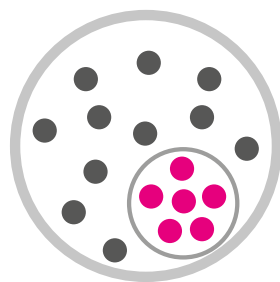
<sup>10</sup> <http://iky.fr/1BwXq1>

<sup>11</sup> Kant E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785

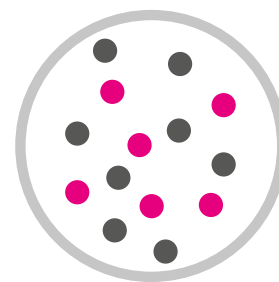
cas des diamants la présence d'inclusions affectent la clarté de la pierre, et en diminuent sa valeur. En odontologie, une dent incluse est une dent emprisonnée dans la mâchoire.

En handicapologie le **concept d'inclusion** vient du monde anglo-saxon, à travers les notions de société inclusive, et pour ce qui concerne l'éducation, d'école inclusive. La société inclusive vise à rendre possible l'accès aux biens communs pour toute personne même si elle ne répond pas aux canons de la normalité sociétale en cours. Ce bien commun, dont fait partie l'école, l'accès à la crèche, le droit des parents à travailler ne peut être confisqué par un groupe de la société qui en exclurait sur des normes édictées par lui une autre partie de la société. Mais il n'existe qu'une seule humanité dont tous nous faisons partie et non des sous-catégories stigmatisantes d'humanité qui comprendraient les handicapés, les pauvres, les défavorisés, les migrants... pensée qui conduit invariablement à l'exclusion de certaines de ces catégories. La catégorisation est le ferment de la discrimination c'est-à-dire de l'inégalité de traitement fondée sur un critère interdit par la loi (sexe, âge, handicap, état de santé, origine ethnique...) et dans un domaine cité par la loi (accès à l'emploi, au logement, aux biens et services publics et privés, aux soins et services sociaux, à l'éducation et la formation).

L'inclusion considère que l'organisation sociale inclusive doit se modifier pour prendre en compte l'élargissement de la définition de la norme et de ce qui est qualifié d'« ordinaire », pour que au sein de l'ensemble il y ait « un chez soi pour tous » selon l'expression de Charles GARDOU<sup>12</sup>. Elle tend à élargir le concept de norme à tous, et ce souvent en prenant en compte une situation particulière qui permet l'accessibilité au plus grand nombre. Cette inclusion sera d'autant plus facile que la société proposera des moyens rendant la société dans son ensemble accessible à tous que ce soit par des moyens financiers, techniques, humains, qu'architecturaux ou de langage et de communication. C'est là le fondement du concept d'accessibilité universelle destinée à tout le monde et qui par expérience ne favorise pas uniquement les personnes en situation de handicap (télécommande). Les plans inclinés destinés initialement aux personnes en fauteuil sont très utiles aux



INTÉGRATION



INCLUSION

maman avec des poussettes ou aux plus âgés avec des cannes.

En ce qui concerne l'école, on parlait **d'intégration** d'un enfant en situation de handicap en sous-entendant que celle-ci n'était possible que si l'enfant était capable de s'adapter aux normes habituelles imposées par le système de la scolarisation, son intégration était d'autant plus réalisable que son écart de la norme était moindre. L'intégration n'était donc pas destinée à tous les enfants. **L'inclusion** des enfants avec un handicap considère qu'ils ont tous leur place dans le système scolaire et c'est à celui-ci de s'adapter pour que l'enfant ait toute sa place et la même vie sociale et scolaire que les autres enfants. Nous passons alors d'une conception globale qui fut autrefois celle des établissements spécialisés qui « parquaient » les enfants différents tous ensemble, à celle de l'intégration réservée aux enfants dont le handicap était minime, capable de s'intégrer dans l'école faite et pensée pour ceux qui étaient dans la norme à l'inclusion où tous les enfants dans la norme ou non ont leur place, comme les autres, dans la plus grande égalité – maître mot – possible.

**C'est à ce point précis que s'articulent le singulier et l'universel dans La loi de 2005 qui vise l'articulation de la compensation individuelle et de l'accessibilité universelle.**

Après cette analyse historique du concept de compensation et de son institution légale, nous pouvons nous interroger sur l'articulation de ce droit d'accès considéré comme universel ou pour le moins collectif puisque alimenté par une participation de toute la société et destiné à toute personne avec un handicap sous la forme d'une compensation individuelle d'une situation de handicap donnée et pour ce qui nous concerne d'un enfant donné dans une situation

donnée. L'universel se décline alors de façon singulière. Nous nous proposons de voir comment il se décline pour la scolarisation.

La loi 2005 précise à l'article 19 : « Dans ses domaines de compétence, l'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés [...] Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école [...], le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence », et [...] « En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire ».

Selon Handicap international, sur le plan mondial, 98% des enfants en situation de handicap ne sont pas scolarisés. Que la loi de 2005 ait pour objectif d'accueillir tous les enfants en situation de handicap dans l'école la plus proche du domicile, comme tous les autres enfants du quartier était plus que louable, mais son effectivité est encore à améliorer. Les moyens alloués par la loi ont comporté l'élaboration après évaluation de la situation de l'enfant du Plan Personnalisé de Compensation comportant l'ensemble des aides financières, humaines, techniques ou/et pédagogiques pour sous-tenir l'intégration de l'enfant. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) définit les modalités de déroulement de la scolarité de l'élève. Un enseignant référent est chargé de l'accompagner afin d'assurer le bon déroulement de son projet, dont l'actualisation et les modifications sont assurées par l'ESS qui est garante de la continuité de la scolarisation de

12 Gardou Ch., *La société inclusive, parlons-en. Il n'y a pas de vie minuscule*, Erès, Paris, 2012, p. 37.

l'enfant même si « si l'élève est contraint d'interrompre momentanément sa scolarité en raison de son état de santé » ou a besoin « d'être scolarisé intégralement dans un établissement sanitaire ou médico-social, quelle que soit la durée prévisible de ce mode de scolarisation ».<sup>13</sup>

La direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) fournit des données précises sur le taux de scolarisation des enfants porteurs de handicap, mais **ces études ne donnent aucun élément sur les modalités concrètes de cette scolarisation** et, en particulier, sur les quotités d'heures d'enseignement effectivement mis en place. Les chiffres de la DEPP sur la scolarisation des enfants reconnus par la MDPH sont donc à analyser à la lumière de ces éléments : si 74% de ces enfants sont scolarisés en milieu ordinaire, cela ne signifie pas pour autant qu'ils sont scolarisés à temps plein.

En 2014, un rapport de l'IGAS porte sur *Les unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux et de santé*, il note que **plus de 100 000 enfants, adolescents ou jeunes adultes sont éloignés de l'école en raison de leur maladie ou de leur handicap** (les situations de ruptures étant elles-mêmes diverses) et que ce sont également les heures d'enseignement qui diminuent à raison de la gravité du handicap et de l'âge des enfants. Les facteurs d'explication avancés par l'IGAS sont liés à la multiplicité des acteurs concernés, l'éparpillement des responsabilités, l'absence de données fiables et actualisées, ainsi que le défaut de pilotage national.

La scolarisation illustre donc le hiatus entre le caractère universel de l'ouverture du droit opposable à la scolarisation et sa mise en œuvre effective dans chaque situation particulière.

Dans le champ du handicap la singularité s'exprime dans tous les domaines que ce soit moteur, sensoriel, psychique, intellectuel ou l'expression d'une maladie invalidante.

Deux postures sont alors possibles : considérer que l'autre porteur d'une différence n'a rien à voir avec moi, avec mon monde, il ne correspond pas à « la rectitude de l'espèce »<sup>14</sup>. Il est nommé, étiqueté, classé et le plus souvent exclu dans une catégorie, le plus souvent inférieure, au monde auquel j'appartiens. Sa différence l'identifie, c'est le petit

trisomique, ou autiste de la classe, l'IMC réduit à ses trois lettres. Il est identifié à sa différence, comme l'est encore trop souvent un malade à sa maladie. Ce fut au XIX<sup>e</sup> et début du XX<sup>e</sup> l'époque où il fallait proposer une prise en charge spécialisée de ceux qui étaient trop compliqués, trop lourds, trop loin des normes sociétales. Au maximum, celui-là est trop singulier pour que je me reconnaisse en lui, différent il n'a pas figure humaine ce qui me permet de ne pas lui ressembler ni de me reconnaître en lui.

Une autre posture est de reconsidérer cet autre comme venant illustrer de façon paradigmatique et bien involontairement l'extrême diversité de notre humanité universelle. Cet autre porte en lui les stigmates de la différence qui fait que notre humanité comportent 7 milliards d'humains qui sont peu ou prou tous très différents les uns des autres, avec plus ou moins de dons, de capacités ou de manques, mais tous singuliers et uniques. Alors celui-là devient mon frère en humanité avec les mêmes droits que moi.

C'est, bien sur, dans cette seconde acception du regard et de notre conception du handicap que l'accessibilité prend tout son sens comme un moyen d'humanisation entre nous, non pas pour stigmatiser et marquer la différence singulière de celui qui a un handicap mais pour permettre à tous et à chacun d'avoir accès aux mêmes droits de l'Homme. L'inclusion offre à la dimension collective d'intégrer toutes les singularités en respectant chacune d'elles, ni confondues ni séparées au sein du groupe puisque selon les mots selon d'Aimé Césaire, « il y a deux manières de se perdre : par ségrégation murée dans le particulier ou par dilution dans l'« universel » et que « sa conception de l'universel est celle d'un universel riche de tout le particulier, riche de tous les particuliers, approfondissement et coexistence de tous les particuliers ».<sup>15</sup>

À nous de ne pas pervertir la notion d'accessibilité et de compensation en la stigmatisant sur les efforts faits pour la situation singulière d'une personne ou d'un enfant relevant d'une attitude compassionnelle et charitable envers celui ou celle pour qui il était bien (dans un sens moral, en terme de « bonne action ») de venir en aide. Mais à nous aussi de ne pas revenir à une posture stigmatisante et de fait excluante qui serait la

négaration de tout l'effort fait pour que chacun ait sa place et toute sa place.

Nous pouvons à cet effet nous interroger sur la place des accompagnant(e)s des élèves en situation de handicap (AESH ex AVS) et sur les enfants qui en bénéficient. Plusieurs risques nous semblent importants à éviter :

- À nous de ne pas oublier que la présence des AVS est un moyen, destiné à l'élève et non à la classe ou à l'école, d'accéder aux mêmes droits que tous les autres élèves, qu'elles sont un des moyens pour que le système scolaire soit accessible à tous quelles que soient les situations et les incapacités.
- Le risque est grand si nous insistons sur la singularité de la situation et des moyens nécessaires à l'inclusion de produire paradoxalement une nouvelle forme d'exclusion, catégorisant et stigmatisant l'enfant qui « bénéficie » d'un soutien particulier, en le montrant du doigt ou en le mettant au fond de la classe. Il devient alors « l'enfant handicapé qui a besoin d'une assistance » et se retrouve totalement exclu du groupe où l'attribution de l'AVS devait être le moyen pour l'inclure !
- Un autre risque est celui de considérer que l'enfant accompagné doit, de fait et en conséquence, devenir capable de répondre à la normalisation de la classe, niant ainsi sa singularité qui heureusement n'est pas gommée par le fait d'être accompagné, comme l'est aussi celle de tous les autres enfants. Si tel était l'objectif de l'accompagnement nous serions de nouveau dans une logique d'intégration par le biais d'un semblant de réparation afin d'accéder à la normalité environnante de la classe alors que l'inclusion nous parle de toute autre chose puisque c'est à la classe et au système scolaire de se rendre accessible à l'enfant, à tout enfant pour que chacun s'y trouve bien.

**Pour conclure**, ce que j'ai tenté d'explorer est de saisir comment la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou tout autre système attribué à une personne en situation de handicap et tout particulièrement un enfant en situation de handicap est destiné à cet enfant particulier dans cette situation particulière pour lui permettre d'avoir accès aux mêmes droits que tous les autres enfants et avec eux. C'est une des illustrations de ce qui est évoqué dans la convention Internationale des Droits de l'Enfant adoptée en 1989, qui met en exergue le Droit supérieur de l'enfant comme une

13 Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006

14 Stiker H.-J., *Handicap : quelles représentations ? in Handicap, handicaps ? vie normale, vie parfaite, vie handicapée*, Collège des Bernardins, Paris, 2013, p. 31-40.

15 Césaire A., *Lettre à Maurice Thorez*, discours à la Maison du sport, fort de France, Parti progressiste martiniquais, 1956, p. 21. Cité in Gardou Ch. *L'inclusion* p. 43.

priorité absolue : « Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » afin de préserver son bien-être et son droit de se développer dans un environnement favorable à sa santé mentale et physique.

Les enfants avec un handicap font l'objet de dispositions spécifiques de la Convention internationale des droits de l'enfant : accès aux soins, droit à l'éducation, notamment, l'article 23 leur reconnaît le droit à « mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité ».

La Convention relative aux droits des personnes handicapées rappelle le principe de non-discrimination des enfants porteurs de handicap, le respect du principe de développement de l'enfant et de son intérêt supérieur. En outre, la situation de handicap ne peut venir justifier la séparation de l'enfant et des parents, ni empêcher l'accès à une éducation gratuite et obligatoire ou l'accès aux soins. Les enfants en situation de handicap sont donc doublement vulnérables. Ils doivent bénéficier d'une double attention et d'une double protection. Un rapport de 2015

du Défenseur des droits à l'occasion de préconisent une meilleure information de toutes les structures dont l'éducation nationale autour du handicap et de ses conséquences, un soutien à la parentalité fragilisée par la survenue du handicap et souvent aggravée par l'association à une situation sociale précaire, une attention toute particulière de l'accès aux soins et à la scolarisation des enfants en situation de vulnérabilités plurielles.

Le Défenseur des droits recommande aux différents acteurs de la petite enfance de veiller à mettre l'intérêt supérieur de l'enfant au cœur des réflexions et des pratiques professionnelles afin de garantir les droits consacrés par la Convention internationale des droits de l'enfant en valorisant la place des parents et celle donnée à l'enfant, démarche déterminante pour une prise en charge optimale. Il nous faut donc tous être attentifs c'est-à-dire « en tension vers » l'enfant en situation de handicap encore plus que tout autre enfant car sa vulnérabilité est double puisque enfant et handicapé. Son environnement parental doit être partie prenante de toutes les décisions, dont certaines demandent un accompagnement spécifique et dans le temps pour pouvoir être consenties. C'est bien l'enfant, dans sa singularité c'est-à-dire dans son unicité et dans toutes ses dimensions qui doit être le sujet de l'attention qui lui est portée et de sa reconnaissance d'être un enfant à l'égal de tous les autres enfants de la cité, de la crèche ou de l'école, avec sa valeur singulière, toute sa valeur d'être unique.

Notre accompagnement auprès des personnes et des enfants en situation de handicap peut alors nous humaniser de façon réciproque, car ce qui est en jeu dans la façon dont nous vivons cette relation est le plus riche et le plus fragile de notre humanité : **« que nous soyons humains envers les humains, et qu'entre nous demeure l'entre nous qui nous fait homme »**.<sup>16</sup> ■

<sup>16</sup> Bellet M., *Incipit ou le commencement*

## Bibliographie

Ancet, Pierre; Nuss, Marcel; Tisseron, Pierre, *Dialogue sur le handicap et l'altérité : Ressemblances dans la différence*, Dunod, 2012, 237 p.

Boucand, Marie-Hélène, *Dire la maladie et le handicap : De l'épreuve à la réflexion éthique*, Éditions Erès, 2011, 208 p.

Boucand, Marie-Hélène; Pillet, Eric; Delevoe, Jean-Paul; de Fonclare, Guillaume; Frappat, Bruno; Kristeva, Julia; Marzano, Michela; Petitclerc, Jean-Marie; Tardieu, Bruno; Vanier, Jean, *Tous fragiles, tous humains*, Albin Michel, 2011, 208 p.

Gardou, Charles, *La société inclusive, parlons-en ! : Il n'y a pas de vie minuscule*, Éditions Erès, 2012, 170 p. - (Connaissances de la diversité).

Gardou, Charles, *Pascal, Frida Kahlo et les autres... : Ou quand la vulnérabilité devient force*, Éditions Erès, 2009, 221 p. (Connaissances de la diversité).

Jacob, Pascal, *Il n'y a pas de citoyens inutiles*, Dunod, 2016, 304 p.

Nuss, Marcel, *En dépit du bon sens. Autobiographie d'un têtard à tuba*, Éditions de l'éveil, 2015, 512 p. (Éveil citoyen).

Nuss, Marcel, *L'identité de la personne handicapée*, Dunod, 2011, 212 p.

Stiker, Henri-Jacques / *Corps infirmes et sociétés*, Dunod, 1997, 217 p.

Stiker, Henri-Jacques, « Handicap : quelles représentations ? » in *Handicap, handicaps? vie normale, vie parfaite, vie handicapée*, Collège des Bernardins, 2013.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances : <http://iky.fr/4n8zd4>

**JOURNÉE D'ETUDE**  
Ouverte aux familles, aux professionnels, aux étudiants

# Enfance et handicap

Accueil en milieu ordinaire :  
entre droits et réalités

Jeudi 13 octobre 2016 8h30 - 16h30

**CEP du PRIEURE**  
Place Louis Alexandre Faure  
07130 SAINT-PERAY

Journée d'étude organisée par :

