
**HANDICAP, INTÉGRATION :
LA VOIE(X) PARENTALE ?**

Une ethnologie de proximité...

CATALOGUE COMPLET SUR DEMANDE

ÉDITIONS DU CTNERHI

236 bis, rue de Tolbiac – 75013 Paris

Tél. : 01 45 65 59 24 – Fax : 01 45 65 44 94

E-mail : ctnerhi@ctnerhi.com.fr

Site internet : www.ctnerhi.com.fr

CTNERHI

Centre technique national d'études
et de recherches sur les handicaps
et les inadaptations

COLLECTION ESSAIS

HANDICAP, INTÉGRATION :
LA VOIE(X) PARENTALE ?

Une ethnologie de proximité...

Préface Charles Roncin

ANNIG LAUNAY

VIENT DE PARAÎTRE

COLLECTION ÉTUDES ET RECHERCHES

Anne Marcellini

Des vies en fauteuil...

**Usages du sport dans les processus de déstigmatisation
et d'intégration sociale**

Paris, CTNERHI, 2005, 211 p., 18 €

COLLECTION POINT SUR...

Jean-Sébastien Morvan, Nathalie Auguin, Valérie Torossian

Trisomie et handicap

La parole des jeunes : configurations et itinéraires

Paris, CTNERHI, 2005, 155 p., 14,60 €

HORS COLLECTION

**Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités
des personnes handicapées**

Mise à jour 2004

Paris, CTNERHI, 2^e édition 2005, 154 p., 17 €

Handicap en chiffres 2005

Paris, CTNERHI, 2005, 120 p., 16 €

Toute reproduction doit être soumise à l'autorisation
du Directeur du CTNERHI

à « *Mon petit Prince* »...
Et ...au « *Grand Monsieur* »...

« *Le chemin trop bien défini mène à l'indifférence
et l'indifférence à la mort.
Etre né au pays des collines, des chemins creux,
dispose à l'illogisme, au retrait, au mystère.
C'est notre chance. »*

Glenmor

GLENMOR, poète et barde breton, « *Sables et Dunes* »,
Mélionnec (22), Édit. Ternel, 1971, 94 pages.

SOMMAIRE

PRÉFACE	11
INTRODUCTION	17
PREMIÈRE PARTIE	
GENÈSE D'UN QUESTIONNEMENT	25
1. D'une implication à... une épistémologie	27
2. D'une épistémologie... à une démarche singulière	36
3. De la nuit du parent... à la nuit d'apprentie-chercheur	45
4. Mon journal « spécial » ou « dit-in-errance »	50
DEUXIÈME PARTIE	
SURVOL HISTORIQUE ET ÉTAT DES LIEUX	97
1. Introduction	99
2. État des lieux.....	115
3. Parents-professionnels, l'isomorphisme d'un vertige	134
4. L'entretien formel d'enquête	139
5. La voie(x) parentale autour du concept d'appropriation	170

TROISIÈME PARTIE

RÉFLEXIONS AUTOUR

DE DEUX MONOGRAPHIES	177
1. L'UPI : Une unité pédagogique d'intégration en question ...	179
2. La réglementation : définition d'une UPI	182
3. La création de l'UPI au collège X.....	185
4. 2000-2001 L'année d'ouverture.....	194
5. Le parcours d'Aurélien.....	217

CONCLUSION GÉNÉRALE

ATTENTES ET PERSPECTIVES	229
---------------------------------------	-----

BIBLIOGRAPHIE	239
----------------------------	-----

SITES ET SIGLES	247
------------------------------	-----

ANNEXES	253
----------------------	-----

TABLE DES MATIÈRES	259
---------------------------------	-----

PRÉFACE

Charles RONCIN
*Professeur des Universités
Sciences de l'Éducation,
Université Rennes 2*

L'ouvrage d'Annig Launay arrive à point nommé, au moment où l'approche inclusive tente de supplanter l'approche intégrative, la première ambitionne de faire disparaître toute référence à l'étiquetage et à tout traitement différentiel. En effet, nombreux sont ceux qui, au moins au niveau du discours, récusent le terme d'intégration scolaire ; le rapport Lachaud (2003) ne le considère-t-il pas comme un abus de langage aux conséquences implicites graves. « Il est temps, y est-il écrit, de cesser de parler d'intégration scolaire car ce n'est pas concevable qu'un individu ait besoin d'intégrer la communauté nationale sauf à y être étranger ». L'égalité des droits dans une société inclusive implique que l'on ne considère qu'une école, pour tous les enfants. Le propos paraît cependant optimiste.

Aussi, Annig Launay nous confronte au principe de réalité en nous présentant de véritables parcours de combattant que sont, en l'occurrence, ceux de parents, comme elle, d'enfants réputés « déficients », qui s'engagent résolument dans ce qu'elle a choisi d'appeler un parcours A.I.S¹. Le sien dure depuis dix sept ans. Sans aucun doute, le propos est pertinent, original et subversif à la fois. Il s'agit d'un essai émaillé de traits d'humour parfois grinçant, se muant selon les circonstances en ironie. C'est une manière de se distancier. Grâce à un travail de recherche-action, ce qui aurait pu ne relever que du simple témoignage, voire de l'anecdote, s'est transformé en un essai d'une grande richesse. Ce qui autorise l'auteur à prendre, sans complexe, la parole dans diverses réunions regroupant experts et parents d'enfants en situation de handicap, à troquer l'habit de la révolte pour celui infiniment plus efficace de l'acteur éclairé.

1. Adaptation, Intégration, Scolaire.

Les résultats de cette recherche et l'analyse qui suit sont, répétons-le, particulièrement féconds. Précisément, une étrange continuité dans le domaine de la scolarisation de l'enfant dit handicapé est surplignée, entre autres, la disqualification des savoirs et des compétences parentales par de nombreux experts es handicap, l'impuissance apprise de ces parents qui paradoxalement finissent par devenir les complices des Institutions. Alors que l'on ne peut qu'admirer le capital de connaissances et de compétences que ces familles ont acquis à travers les épreuves qu'elles ont traversées.

Mais, que pourrait bien être une école inclusive destinée à tous, donc à ces enfants qui se développent autrement (Mellier, 2005) ? Parmi les objectifs que poursuit l'école, celui de justice paraît fondamental. Il ne se mesure pas uniquement au taux d'enfants d'ouvriers qui intègrent les grandes Écoles, mais aussi et peut-être plus encore à la manière de traiter les enfants les plus fragiles. Parmi ces derniers, il est logique de penser à ceux qui sont atteints d'une déficience. Pure utopie que d'envisager leur inclusion scolaire rétorqueront, comme d'habitude, ceux qui considèrent que ces élèves ont un rapport au savoir trop éloigné des normes. En effet, la prégnance de la représentation de l'élève « idéal » (obéissant, intelligent, rapide, responsable...) chez de nombreux enseignants perdure, enseignants que l'hétérogénéité des performances met dans le plus grand embarras.

Pour que l'inclusion véritable, c'est-à-dire non partielle qui contribue à créer des « exclus de l'intérieur » (Bourdieu, 1993) ne soit plus du domaine de l'utopie, le pédagogue animé d'un espoir inconditionnel devra se faire briseur de découragement (Gardou, 2005), la logique sélective qui descend de plus en plus bas dans les apprentissages, être considérée comme une dérive du système éducatif et corrigée.

L'école inclusive, tout au contraire, doit contribuer au développement des potentialités infiniment adaptatives et créatives du vivant pour permettre à chaque enfant de progresser, d'évoluer à son allure, sans que l'on cherche systématiquement à le ramener à la norme. Ce qui le conduirait à tout faire pour masquer ses difficultés à être comme les autres (Lapeyre, 2005). L'objectif n'étant pas non plus, seulement, d'accueillir pour socialiser mais aussi d'enseigner et

faire apprendre, l'apprentissage comme l'a démontré Vygotsky précède le développement. Socialisation et intégration des connaissances vont de pair.

À terme, l'école doit être refondée, ses politiques et ses pratiques restructurées afin qu'elle puisse prendre en compte tous les élèves avec leur diversité. Dès lors, l'école inclusive au lieu de considérer les différences comme des obstacles, en viendra à la limite à les célébrer et à mettre tout en œuvre pour offrir à chaque enfant les possibilités maximales d'apprentissage. Les chemins pour y venir sont multiples. Les enseignants doivent retrouver leur rôle de passeurs exigeants appelés à s'inscrire dans une dynamique d'échange avec différents partenaires dont les parents, dans une perspective de véritable partenariat renforcé et, pourquoi pas, de co-éducation.

INTRODUCTION

C'est à partir d'une cascade d'expériences tant professionnelles que personnelles, de leurs interactions, leurs similitudes, que ce livre a vu le jour. Mon expérience d'infirmière, de mère d'un enfant déficient intellectuel, l'expérience d'une faillite d'entreprise, m'ont amenée très tôt à m'interroger sur cette mise à distance du sujet « hors normes » par la société. De ces situations d'exclusion, de rejet, observées ou vécues, la difficulté d'accès de l'enfant dit « handicapé » à l'école ordinaire est devenue ma préoccupation première.

Frappée par la grande disparité qui existe entre la volonté affichée d'intégration et la réalité au quotidien des enfants et des familles concernées, j'ai cherché à comprendre pourquoi. La littérature concernant cette question abonde. Toutefois, en dehors du regard des spécialistes et de quelques ouvrages autobiographiques, rares sont ceux qui expriment les désirs et réflexions de l'enfant lui-même, de ses parents. On y parle « sur, pour, de », rarement « avec, à partir d'eux ». Ces réflexions à mes yeux, bien que souvent pertinentes et justes, laissent muets l'enfant et sa famille. Ces lignes se voudraient le reflet de leurs réalités quotidiennes, de leurs critiques et questionnements, de leurs espérances, des résistances rencontrées qu'elles viennent de l'extérieur ou d'eux-mêmes.

Ce concept de handicap, d'où nous vient-il ? Quelles conséquences a-t-il sur l'image actuelle des personnes atteintes de déficiences ? Et quelles répercussions entraîne cette vision sur leur condition de vie et sur celle de leur famille ?

Certes une loi, dite loi d'orientation en juin 1975¹, dans un souci *d'égalité des chances*, annonce en effet de grands principes : le

1. La loi 75-534 du 30 juin 1975 évoquait une « obligation nationale » et une « obligation éducative ». Elle vient d'être révisée le 11 février 2005. J'y reviendrai plus loin à la fin de cette enquête.

droit aux soins, à l'éducation, au travail et aux loisirs. Elle rend notamment l'éducation obligatoire jusqu'à seize ans pour l'enfant dit « handicapé » soit en milieu ordinaire soit en milieu spécialisé. De ce fait, cette loi sera doublée le même jour d'une loi traitant des institutions médico-sociales².

Cependant, cette obligation éducative va de pair avec la mise en place d'un cadre compensatoire lui aussi complexe à identifier et à comprendre. En effet, sous l'appellation AIS³ qui regroupe communément l'adaptation scolaire, l'intégration et l'enseignement spécialisé, on perçoit déjà le flou et l'ambiguïté de notions qui demandent à être précisées, pour permettre dans un deuxième temps, de dresser un état des lieux des systèmes d'intégration existants.

Malgré ce cadre institutionnel, un rapport de deux inspections générales paru en 1999⁴, montre que les lois ne suffisent pas : l'intégration en milieu ordinaire reste très parcellaire sur le territoire. Un déferlement de rapports publics et recherches effectuées depuis sur le sujet en témoigne. Ils confortent ce que l'actualité, par voie de presse écrite ou parlée, montre de manière récurrente : des parents isolés ou regroupés en association, exprimant, désarmés ou vindicatifs, leurs difficultés à faire reconnaître le droit pour leur enfant à être accueilli à l'école en milieu ordinaire.

Ainsi, alors même que lois, décrets et circulaires s'égrènent à l'infini, précisant que « *la scolarité est un droit, l'accueil, un devoir* »⁵, quelles sont paradoxalement les raisons de ce piétinement ?

Aiguillée par les éclairages ci-dessus, je vais m'interroger sur les mécaniques et discours tant institutionnels, professionnels que parentaux ; m'interroger sur leurs interdépendances et leurs interactions

2. Loi 75-535 du 30 juin 1975, modifiée le 2 janvier 2002.

3. Adaptation et Intégration Scolaire.

4. IGEN-IGAS : Inspection Générale de l'Éducation Nationale et Inspection Générale des Affaires Sociales, dit « rapport Gossot » : Bernard GOSSOT, Claude MOLLO *et al.*, « *Scolariser les jeunes handicapés* », Paris, Edit. Hachette Education/CNDP, 1999, 143 pages, collection La documentation française.

5. Le terme de « scolarisation » est récent, cf. la circulaire n° 99-188 du 19 novembre 1999 concernant la mise en place des groupes de coordination Handiscol. Ainsi pour les enfants et adolescents atteints de troubles de santé évoluant sur une longue période dans le premier et second degré on parle désormais d'obligation « scolaire ».

tant au niveau de leurs stratégies d'innovation respectives que des freins qu'elles suscitent dans le cadre de l'intégration scolaire. Dès lors, deux nouvelles questions émergent. Le système éducatif et le système d'aides et d'accompagnements, par la nébuleuse des modalités mises en place, par le « morcellement » de l'enfant et de sa famille, ne formalisent-ils pas au contraire la mise à l'écart ? Les parents eux-mêmes, en utilisant les mêmes terminologies, « différences », « limites », « pas d'intégration à tout prix », « pas le niveau »..., en acceptant toutes ces procédures, n'y participent-ils pas inconsciemment ?

L'idée retenue dans cette étude est que la complexité même des « systèmes institutionnels », les terminologies employées par les acteurs, et leur acceptation par les parents comme « allant de soi » tant au niveau individuel qu'associatif, structurent, maintiennent, et au final signent la séparation.

En effet, soumis au poids des représentations personnelles ou collectives, ignorant pour la plupart ce construit social qu'est le « handicap », englués dans une résignation et impuissance apprises, les parents et *a fortiori* leurs enfants, sont-ils capables, de rompre avec les mécaniques et discours habituels ? – Sont-ils capables *de s'approprier* leur H(h)istoire ? –

En un mot, la voie(x) parentale est-elle l'issue possible pour changer les regards sur la personne « hors norme » et modifier les attitudes à son égard ?

Pétrie de toutes ces interrogations, je vais peu à peu construire l'ossature de cet essai autour de trois volets en permanente interaction.

Ainsi, dans un premier temps, le lecteur pourra-t-il suivre en direct la genèse de mon questionnement. Souvent occultée dans les travaux académiques derrière l'aridité de l'analyse, cette genèse est ici en soi déjà détentric de sens. En effet auteure de cette étude, je suis moi-même mère d'un jeune adolescent déficient intellectuel accueilli en milieu éducatif « ordinaire » au sein d'un dispositif collectif d'intégration. Cette réflexion s'enracine donc dans ma propre histoire de vie. Aussi est-ce par le biais d'expériences singulières, laissant libre cours à mon implication et ma subjectivité, en réinterrogeant ce qui constitue mon propre matériau, que je me propose d'entraîner le lecteur ; aiguiser mon regard sur ce sinueux sentier

qu'est le parcours AIS fait de choses banales et quotidiennes et faire partager ce que j'y vois de la construction qui s'opère et à laquelle je participe. Passant par conversions successives de « la nuit du parent » à « la nuit d'apprentie chercheur »⁶, j'y développe en même temps que je les découvre la méthodologie employée et les approches théoriques qui me guident. La nuit en effet, renvoie au désordre existentiel, au vertige que provoque chez tout parent la survenue d'un enfant déficient mais aussi à celui qui atteint le chercheur. Par conséquent c'est ici le mouvement même de ma pensée qui se dévoile et se déplie : mon propre essai d'appropriation parentale.

Dans un survol historique, j'aborde ensuite les représentations collectives de l'enfant « mal-formé » depuis l'antiquité jusqu'à l'apparition du vocable de handicap et les différentes époques de ce que l'on appelle l'AIS. Suit l'état des lieux de la situation actuelle. L'analyse d'un corpus et de témoignages parentaux nous montrent que malgré des progrès indéniables, l'enfant ou l'adolescent atteint de déficience semble rester inexorablement perçu comme « à part » : en fonction de ses « manques », dans une non-reconnaissance de sa différence, propre à chaque être humain, et d'un déficit d'engagement relationnel de l'environnement à son égard. Le vertige d'étrangeté occasionné à son contact soumet parents et professionnels à un partenariat difficile où fatalité et résignation apprise, dont je tente ici de dessiner les contours, semblent tenir les rênes. À l'issue de cette seconde partie je préciserai ce qu'on peut entendre par « appropriation parentale ».

Enfin, en troisième partie de cette réflexion, deux monographies viennent illustrer à la fois cette répétition de l'Histoire mais aussi certaines tentatives d'appropriation parentale s'essayant à en changer le cours. L'une retrace la vie d'une unité pédagogique d'intégration au sein d'un collège accueillant des élèves dits « déficients mentaux

6. Anne PERRAUT-SOLIVÉRÈS, « *Infirmières, le savoir de la nuit* », Paris, Édit. PUF, coll. partage du savoir, 3^e édition, février 2002. J'emprunte ici la métaphore de la nuit à cette auteure, le lecteur comprendra plus loin pourquoi. « *La nuit, alors, permet, induit des comportements avec la complicité du vide. Il n'y a plus de normes explicites, à peine quelques rites. Tout est possible, construction permanente, aventure. Tout peut arriver, on attend la mort qui rôde et qui ne se décide pas ou qui se trompe de malade... bref, on attend l'inattendu* », page 32.

et/ou intellectuels », et l'impact parental s'il existe qu'engendre cette appropriation sur les rituels et cérémonies qui ponctuent son organisation ; la seconde met en scène le parcours d'un pré-adolescent orienté en institut médico-éducatif qui réclame « plus d'école » et les stratégies mises en place par ses parents pour y parvenir.

L'objet de cette étude porte apparemment sur l'intégration scolaire de l'enfant et/ou l'adolescent atteint de déficience(s), avec le souhait appuyé d'en promouvoir les effets bénéfiques, mais ça n'est qu'un détour nécessaire pour percevoir d'autres enjeux moins visibles et pourtant très puissants. Au fil de l'écriture, de glissements en déplacements mon propos va en effet très largement déborder le cadre de l'école et le champ du handicap.

En surplomb de ce travail de mise en visibilité des réalités vécues au quotidien par l'enfant ou l'adolescent et sa famille, c'est en fait le rapport qu'entretient chacun de nous à l'altérité, à l'Autre différent, quelle que soit sa différence, qui se trouve ici convoqué.

Que sommes-nous prêts à comprendre et abandonner de nos croyances, de nos peurs archaïques, de nos certitudes ? Que sommes-nous prêts à mettre en œuvre pour que cet enfant singulier accède à une vraie Place ?

Ces lignes se veulent avant tout les paroles d'une mère à d'autres parents qui comme moi accompagnent un enfant déficient : passer « d'être parlé par les autres à sujet qui parle » en quelque sorte.

Au-delà, cet ouvrage se veut « un pont » entre ceux et celles qui vivent une situation « de l'intérieur » et tous les autres qui les observent à travers le prisme des convictions savantes et/ou professionnelles.

Par conséquent dans cet essai, « *plus qu'une épistémologie de la preuve, c'est alors d'une épistémologie du témoignage et de l'éprouvé qu'il sera question*⁷ ».

7. Jacques ARDOINO, « *Les avatars de l'éducation, problématiques et notions en devenir* », Édit. PUF, Paris, 2000, coll. Éducation et formation. Pédagogie théorique et critique, p. 10.