

INS HEA

Colloque international

24-25-26
Octobre
2016

À l'INS HEA, Suresnes
France

Communications

Handicap, inclusion et accessibilité

Approches comparatives
dans l'espace francophone



INS HEA - 58/60, avenue des Landes 92150 Suresnes
Établissement associé à l'Université Paris Lumière (UPL)

En partenariat avec



Avec le soutien de

Sommaire



Éditorial	page 7
Argumentaire	page 8
Lundi 24 octobre	
Conférence d'ouverture du colloque	
Handicap, identité, altérité : question d'inclusion <i>Roger Somé</i>	page 13
Conférence d'introduction / Axe 1 : Handicaps et cultures	
Au-delà du concept d'inclusion : un environnement capacitant <i>Michel Mercier</i>	page 13
Atelier 1	
Regard croisé des professeurs du premier et du second degré sur les besoins éducatifs particuliers en Éducation physique et sportive (EPS) : une mise en norme singulière <i>Lisa Lefevre et Christelle Marsault</i>	page 14
Le handicap psychique et l'exclusion sociale chez les personnes avec une histoire psychiatrique au centre hospitalo-universitaire Mars and Kline <i>Henry-Claude Baltazard</i>	page 14
Atelier 2	
Représentations et expériences du handicap à travers l'étude des dispositifs muséaux en Île-de-France <i>Cindy Lebat</i>	page 15
La prise en charge des aliénés du Cameroun sous régime français de 1916 à 1960 <i>Idrissou Alioum</i>	page 16
Vivre avec le syndrome d'Angelman : le handicap au sein de la famille ou la famille en situation de handicap ? <i>Salomé Saling et Aggée Lomo</i>	page 17
Atelier 3	
Handicapé visuel au travail agricole et en mendicité émigrante : Usages techniques et sociaux du corps au Burkina Faso <i>Lingani Salfo</i>	page 17
Des albinos et des hommes : être blanc en Afrique <i>Frédéric Reichhart et Aggée Lomo</i>	page 18
Handicap, postures sociales et situation liminale <i>Emmanuel Weislo</i>	page 19
Atelier 4	
L'accès à l'éducation et à la formation professionnelle des personnes handicapées conformément à la loi 19/95 du 16 février 1996 <i>Jonathan Ndoutoume Ngome</i>	page 20
La perception du handicap chez les Vuté du Cameroun <i>Daouda Maingari</i>	page 20
La construction du handicap dans le discours social et littéraire du Québec avant la Révolution tranquille <i>Maria Fernanda Arentsen et Susanne Commend</i>	page 21

Atelier 5

Handicap et représentations sociales en Haïti :
Images du handicap chez un groupe des personnes en situation de handicap,
bénéficiaires d'assistance à la Caisse d'assistance sociale (CAS)
Sully Altanas page 22

Le handicap dans les ouvrages catéchétiques en France :
représentations et illustrations. Une approche par la théologie pratique
Talitha Cooreman-Guittin page 23

Atelier 6

Le Bizarre incident du chien pendant la nuit, un spectacle
qui met en scène les représentations et perceptions de l'autisme par la société
Marie Astier page 24

Le paradoxe du traitement social du handicap au Cameroun :
l'exemple du Centre national de réhabilitation des handicapés d'Etoug-Ebé
Docteur Roger Noutcha page 25

Les mal et non-voyants au Maroc.
Vécu et représentations liées au Handicap
Amal Bousbaa page 25

Mardi 25 octobre

Conférence d'introduction / Axe 2 : Pratiques et traitement social du handicap

La catégorisation est-elle un traitement social acceptable ?
Denis Poizat page 29

Atelier 1

L'accompagnement social personnalisé et le développement local inclusif
comme moyens d'accès à l'éducation pour les enfants
en situation de handicap au Maghreb
Anne-Cécile Nerot page 30

Transmission intergénérationnelle des savoirs auprès des jeunes adultes handicapés :
modèle d'intégration individuelle ou modèle de participation
Corinne Baujard et Jean-Paul Valette page 31

L'obligation d'emploi des personnes handicapées de la loi 2005 :
analyse des stratégies des employeurs
Fanny Jaffrès et Marie-Renée Guével page 32

Atelier 2

Le maillage territorial, règle nationale et exceptions ultra-marines ? Premier et second schémas
nationaux d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares, 2009-2013 ; 2014-2018
Serge Bernard page 33

Le traitement social du handicap :
une analyse des politiques en faveur de la surdit  au Congo-Brazzaville
Brice Arsène Mankou page 34

Quand la surdit  fait profession : lutte des sourds pour l'accès à l'enseignement
et la reconnaissance de leurs compétences
Ornela Mato et V ronique Geffroy page 34

Atelier 3

La difficile construction de l'action publique dans l'espace « sports et handicaps »
Flavien Bouttet page 35

D ficiency visuelle et randonnée p destre
Laurence Rasseneur page 36

Le handicap à l' preuve de l'accessibilit  universelle :
pour une soci t  sportive plus inclusive
Roy Compte page 37

Atelier 4

- Le vieillissement des personnes qui présentent un handicap intellectuel :
analyse de leurs besoins eu égard aux habitudes de vie et à la santé physique et mentale,
à la planification résidentielle ainsi qu'à la planification financière et légale
Sonia Rioux page 37
- L'accès au soin des personnes déficientes mentales
Daniel Diebold et Aggée Lomo page 38
- Le paradigme inclusif à l'épreuve du vécu scolaire d'élèves en situation de handicap
Émilie Chevallier Rodriguez et Amélie Courtinat Camps page 39

Atelier 5

- Les effets de la pédagogie inclusive sur la représentation sociale du handicap
Mohamed Lamine Ben Abderrahman page 40
- L'enseignant de fin d'école primaire face à des élèves à besoins éducatifs particuliers en milieu
ultramarin. Représentations, enjeux psychiques et influences culturelles
Catherine Luce page 41
- Participation sociale des personnes handicapées au Burkina Faso :
analyse de l'impact des expériences et pratiques sur l'accès aux services
Félix N.D. Compaore et Sarata Joëlle Estelle Koudougou/Kabore page 42

Atelier 6

- Danse intégrée ou la danse comme pratique inclusive
Florence Meregalli page 43
- L'art accessible à tous ou l'art comme trait d'union
Sylvie Sanchez page 44
- « Autistes » et « éducateurs » sur scènes
Adrien Primerano page 45

Atelier 7

- Comment vivre avec le handicap acquis en Tunisie ?
De la prise en charge à la prise en compte
Belsam Zmantar page 46
- Les enjeux des négociations entre parents et professionnels
dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation
Gabrielle Auguste page 47
- Pratiques de classe en éducation spécialisée :
Projet individualisé ou improvisation pédagogique ?
Kaouthar Lamouchi Chebbi page 47

Handicinéma

page 48

Mercredi 26 octobre

Conférence d'introduction

Axe 3 : handicap et participation sociale

- Handicap et participation sociale, des réalités contrastées
Zineb Rachedi page 51

Atelier 1

- Les activités physiques et sportives des adhérents et usagers
de l'Association des paralysés de France : des croyances faisant obstacle à l'engagement
Clément Gazza page 51
- Influence du type d'activité sur l'engagement social des élèves
porteurs de troubles de spectre autistique à l'école maternelle française
Julien Despois page 52
- La participation parentale dans l'éducation préscolaire
des enfants en situation de handicap
Laurence Thouroude page 53

Atelier 2

Analyse de l'activité et pratiques inclusives à l'université.
L'exemple d'un dispositif « prise de notes » pour les étudiants
en situation de handicap
Catherine Gouédard et Christian Sarralié page 54

Vivre, travailler, intervenir collectivement sur la différence -
l'inclusion scolaire d'élèves à besoins éducatifs particuliers :
élèves avec TSA en milieu scolaire ordinaire
Christian Alin, Danièle Creachcadec et Caroline Alin page 55

Perspectives enseignantes et parentales
concernant l'inclusion scolaire d'enfants avec TSA, 10 ans après la loi de 2005
Pierre Denis et Véronique Goussé page 56

Atelier 3

Droit à l'éducation et politiques participatives. Le cas du handicap
Cécile Marini et Ludovic Martel page 57

Les enjeux juridiques et sociaux de l'accessibilité des personnes
en situation de handicap aux activités physiques et sportives
Lydie Cohen page 58

Atelier 4

La participation sociale des élèves des classes spécialisées :
une inclusion impossible ?
Claire de Saint Martin page 59

Vivre son autonomie au quotidien et être une personne en situation de handicap :
une enquête par questionnaires en Belgique francophone réalisée en 2015
Paul Van Wallegghem page 60

La psychothérapie analytique et la pédagogie :
guérir et enseigner, deux métiers à la jonction de la clinique du handicap
Graciela Trabajo page 60

Atelier 5

La scolarisation en Unité localisée pour l'inclusion scolaire
pour les élèves autistes peut-elle devenir un tremplin vers la participation sociale ?
Hélie Thierry page 61

Éducation inclusive des enfants en situation de handicap :
un modèle prend forme au Maroc
Rkia Chafaqi page 62

Influence de la pratique sportive en milieu ordinaire
sur les attitudes de l'entourage à l'égard des jeunes déficients intellectuels d'atteinte légère
Hilmi Jelleli, Samira Ouelhazi, Samir Jebabli, Riadh Ben Rejeb page 63

Éditorial



Les concepts de handicap, d'inclusion et plus récemment d'accessibilité figurent de plus en plus dans les cadres légaux et juridiques ainsi que dans les politiques publiques et intègrent les pratiques quotidiennes. Ce colloque propose d'aborder cette inscription et la manière dont elle s'actualise dans des espaces sociaux et culturels spécifiques, précisément ceux de l'espace francophone. En rassemblant des acteurs mobilisés autour de ces concepts, qu'ils soient chercheurs, praticiens, étudiants, politiques ou encore citoyens, ces trois jours sont une invitation à l'échange, au débat et à la réflexion visant à confronter et faire évoluer l'état des connaissances sur ces concepts et leur application opérationnelle. L'organisation de communications en atelier contribue au croisement des regards, cultures, disciplines scientifiques mais aussi des pratiques sociales et professionnelles afin d'opérer une déconstruction qui souligne les fondements idéologiques et les enjeux mobilisés. Cette démarche vient participer à la compréhension des phénomènes de classifications, de catégorisation de publics vulnérables et en difficulté ainsi que des processus inclusifs et des adaptations mises en œuvres pour rendre des activités diverses accessibles et favoriser la participation sociale. Soulignant les points de divergences et convergences culturelles et épistémologiques, la mise en évidence de ces éléments contextualisés permet de dégager, partager et diffuser de « bonnes pratiques » pour faciliter et renforcer les actions inclusives et les politiques d'accessibilité.

Le comité scientifique

Argumentaire



Ce que nous nommons avec tant d'imprécisions handicap peut être abordé dans une approche culturaliste et défini comme une production sociale et culturelle où le « statut d'handicapé dépend moins de la nature et du degré de la déficience et plus des standards sociétaux de corps "normaux" » (Armstrong et Fitzgerald, 1996). Dans cette perspective, il convient de considérer le handicap autour de la combinaison de deux registres, le réel et le symbolique. Le registre du réel renvoie à l'expérience de l'individu marqué par l'altération organique et fonctionnelle et les difficultés rencontrées au quotidien pour réaliser différentes actions et activités. Il se structure autour de la corporalité de la personne et de la dimension fonctionnelle et instrumentale du corps (Le Breton). Il s'agit de « la personne telle qu'elle est et telle qu'elle fait ». Ce registre du réel est complété par celui du symbolique organisé autour de la concentration d'une variété de représentations et souvent de préjugés. Il s'agit alors de la « personne telle qu'on la voit et que l'on se la représente », ce qui élargit la corporalité aux usages sociaux des corps.

À partir de ces deux registres, nous pouvons porter attention aux différentes manières de percevoir mais aussi de traiter le handicap, dans des espaces sociaux et culturels spécifiques, notamment dans l'espace francophone. En ce sens, comme le montre Poizat (2009), « la comparaison des États dans la prise en compte des personnes les plus vulnérables ne se résume pas à des considérations techniques mais relève d'une question culturelle profondément enfouie ». Ainsi, si l'espace francophone donne l'illusion d'une convergence et d'une homogénéité linguistique, il apparaît que le rapport au handicap, en tant que pratiques et représentations, au sein des pays d'Afrique Noire (Cameroun, Sénégal, Côte d'Ivoire), dans le bassin méditerranéen (Tunisie, Algérie, Maroc, Liban, ...), au sein du croissant francophone européen (Suisse, France, Luxembourg, Belgique), des Caraïbes (République d'Haïti, Guadeloupe, Martinique) et en Amérique du nord (Québec) se caractérise par des spécificités qu'il convient de mettre en valeur et en perspective. Les questionnements engendrés laissent entrevoir trois axes complémentaires.

Axe 1 : Handicaps et cultures : représentations et typologies

En tant que production sociale et culturelle, le handicap peut être déconstruit afin de repérer les contenus constitutifs de sa définition, structurée autour du corps et de sa dimension biologique et fonctionnelle, mais aussi de l'imaginaire avec des croyances magiques et religieuses voire des attributs divins et maléfiqes. Ainsi, normalité, punition, magie, difformité, monstruosité, apparaissent comme des notions mobilisées dans la construction sémantique du handicap. En dessinant les frontières épistémologiques de cette notion, ce sont les publics désignés qui prennent forme, incarnés par des catégories, des familles de handicap, des constructions typologiques. À ce sujet, Fougeyrollas rappelle l'importance de la terminologie utilisée en précisant l'intérêt de choisir le mot approprié pour désigner le réel: « Plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet

d'une remise en question, parallèle à l'évolution de leur place dans la société ». Ces propos soulignent aussi la corrélation entre les mots utilisés pour désigner un public et la manière de considérer les personnes désignées par ces mots. En fait, le handicap et son évolution au travers l'usage des appellations telles que déficient, invalide ou encore situation de handicap dans les pays industrialisés, « kokobé » à Haïti, « Eboa » au Cameroun, « vieux balai » au Togo, « mouaak » dans les pays du Magreb, sont des révélateurs traduisant des enjeux symboliques et idéologiques, cristallisés dans des représentations. Ainsi, il importe d'interroger la variété des appellations utilisées et les publics qu'elles désignent dans les différents pays et cultures francophones mais aussi de questionner et d'analyser les représentations sous-jacentes qui s'en dégagent : « Quels sont les publics désignés par le handicap ? Quelles en sont les représentations et perceptions par la société ? Quel regard les personnes en situation de handicap portent-elles sur la société ? Comment les personnes vulnérables s'auto-représentent-elles ? Comment sont élaborées les catégories en fonction des déficiences et comment caractériser les évolutions dont elles font l'objet ?

Axe 2 : Pratiques et traitement social du handicap

La question des représentations se prolonge par celles des attitudes individuelles et collectives ainsi que des réponses institutionnelles et sociétales apportées pour répondre aux situations des personnes handicapées. Celles-ci convoquent des positions ambivalentes et binaires oscillant entre la peur, le rejet, l'exclusion, la stigmatisation mais aussi la compassion et la charité, parfois la vénération. Dans tous les cas de figure, une multitude de réponses se côtoient, déterminées par les représentations du handicap, la situation socio-politique, l'histoire, le développement économique et structurel du pays. Quels sont les mesures et dispositifs mis en place en faveur des personnes handicapées et par quels acteurs sont-ils portés ? Dans certains contextes, une forte mobilisation associative provenant souvent des familles et des personnes elles-mêmes (associations auto support,....) donne lieu à la création d'établissements et de services spécialisés (associations gestionnaires). Dans ce cas, la personne vit dans une institution, confiée à des aidants professionnels, des intervenants sociaux, qualifiés et formés qui assurent le relais des familles. Dans d'autres contextes, ce sont des acteurs comme les Organisations non gouvernementales (ONG) qui prennent une place importante et soutiennent divers projets en lien avec le handicap pour favoriser l'insertion scolaire et professionnelle par exemple. Parfois, la prise en charge quotidienne du handicap reste une affaire privée, celle de la famille, qui s'organise pour répondre aux besoins d'un proche handicapé : parents, frères et sœurs, oncle et tantes sont alors mobilisés autour de la personne handicapée. Au Maghreb, des études s'intéressent à l'annonce du handicap et ses impacts sur la famille (Ben Thabet *et al.*, 2013), les inégalités que subissent les personnes en situation de handicap à divers titres (Trani *et al.*, 2015) et pointent la stigmatisation des familles (Kadri *et al.*, 2004).

Le rôle et les actions de l'État méritent également d'être questionnés et notamment son rapport avec les acteurs impliqués et concernés par le handicap (familles, associations, organisations non gouvernementales, réseaux à base communautaire). De même, l'État peut favoriser la mise en place de politiques d'accessibilité et de prises en charge du handicap et élaborer un cadre législatif et réglementaire en ce sens. Ainsi, les publics cibles visés, la prise en compte du handicap dans les textes législatifs, le soutien à des dispositifs ou la création de mesures compensatrices et intégratives sont des éléments à analyser et discuter. Il s'agit d'évoquer la cohésion sociale et le vivre-ensemble à travers la participation sociale des personnes en situation de handicap. L'objectif du « vivre

ensemble » suppose-t-il la nécessaire mixité (sociale, genre, etc.) ? Quelle est l'importance de l'accompagnement des pratiques et des publics : bénévoles, professionnels, avec quelle formation et quel niveau de compétence ? Au final, à partir de réflexions sur la vulnérabilité et la reconnaissance sociale (Maillard), il s'agit d'envisager le handicap comme analyseur du social.

Axe 3 : Handicap et participation sociale

Depuis la Convention des Nations Unies de 2006 relative aux droits des personnes handicapées (ratifiée par la majorité des pays francophones), la participation sociale est affirmée et reconnue à la fois comme un droit et une finalité à atteindre. Articulé avec les politiques nationales du handicap de chaque pays, il existe un large éventail de mesures permettant de tendre vers la participation sociale des personnes en situation de handicap. Jusqu'où peut aller la participation sociale : qu'en est-il de la scolarisation des élèves ? de la formation des jeunes ? de l'accès et/ou du maintien dans l'emploi ? La question de l'accès aux loisirs, aux activités culturelles et sportives mérite également d'être posée et analysée. Comment la participation sociale s'articule-t-elle avec la notion de qualité de vie ? En même temps, il convient de porter attention aux multitudes de stratégies intégratives et conduites de résilience des personnes en situations de handicap qui soulignent des dynamiques et processus propres aux personnes en situations de handicap dans le cadre de la participation sociale. Quels sont les liens et les effets des différentes logiques (communautaires, individualistes, institutionnelles...) sur la participation sociale ?

Lundi 24 octobre



Conférence d'ouverture du colloque

Handicap, identité, altérité : question d'inclusion

Roger Somé

Professeur d'ethnologie à l'université de Strasbourg

Conférence d'introduction / Axe 1 : Handicaps et cultures

« Au-delà du concept d'inclusion : un environnement capacitant »

Michel Mercier

Professeur émérite université de Namur, Belgique

Professeur associé UC de Lille,

Président de l'association de recherche action en faveur des personnes handicapées

Le concept d'inclusion a largement été utilisé dans le champ du handicap. Différents niveaux de théorisation permettent de mieux cerner le concept. Nous le fondons dans la déclaration de Madrid sur la non-discrimination (2003). En effet, cette déclaration affirme que si les personnes en situation de handicap sont bénéficiaires d'actions positives elles peuvent accéder à l'égalité des droits, moyennant une accessibilité généralisée et des aménagements raisonnables qui sont sources d'inclusion.

Par ailleurs la convention de l'ONU sur le droit des personnes handicapées (2006) élabore les paradigmes d'intervention dans le même esprit. Il s'agit d'assurer, pour les personnes handicapées, des droits analogues aux personnes valides, en favorisant l'accessibilité à tous les bénéfices offerts par la société et en mettant en œuvre des moyens pour que la participation sociale des personnes les amènent à l'égalité de droit. Différents paradigmes décrivant les handicaps affinent ce concept d'inclusion qui est adaptable à d'autres situations de vulnérabilité en l'occurrence la petite enfance et la vulnérabilité économique. Dans ce qui suit, nous aborderons différents points de vue relatifs au handicap, qui mettront en évidence dans un tableau de synthèse et dans une représentation graphique, l'enjeu du concept d'inclusion, dans l'esprit de la déclaration de Madrid sur la non-discrimination et de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées.

Nous ferons ensuite appel à des concepts d'ergonomie constructive qui se fondent sur la notion d'environnement capacitant. Cette notion aborde les interactions entre le sujet connaissant et l'environnement qui le rend capable d'agir, en fonction de son autodétermination et de sa participation à la vie sociale.

Atelier 1

Regard croisé des professeurs du premier et du second degré sur les besoins éducatifs particuliers en Éducation physique et sportive (EPS) : une mise en norme singulière

Lisa Lefevre

Espé, université de Strasbourg

Christelle Marsault

Espé, université de Strasbourg

Plusieurs études soulignent les difficultés rencontrées par les enseignants (Lavoie *et al.*, 2014 ; Zaffran, 2015) à accueillir les élèves à besoin éducatif particulier, BEP. Cette forme de catégorisation issue de la circulaire du 16 mars 2010 interroge, en particulier son caractère opératoire (Thomazet, 2012) pour différencier les interventions pédagogiques. En nécessitant une spécification de l'enseignement commun (Desombres, 2013), elle questionne l'exception éducative face à la norme scolaire (Benoit, 2014).

En analysant les bricolages pédagogiques en classe ordinaire, notre étude cherche à reconstruire ce qui fait valeur pour chaque enseignant dans sa décision de réguler l'activité de l'élève au nom de ce BEP. La mise en évidence des critères de l'exception pédagogique éclairera en retour le rapport à la norme scolaire. Nous présumons qu'au-delà de la nature différente du besoin (Ward et Le Dean, 1996), l'enseignant opère un aménagement de la situation en fonction de ses représentations du BEP, mais à partir d'une grille de lecture commune à tous les élèves. En effet, ses représentations sociales des besoins dépendent de la culture professionnelle qui donne sens à la situation.

L'étude de 25 entretiens semi-directifs menés auprès d'enseignants du premier et du second degré ayant dans leur classe un élève à BEP rend compte de représentations différentes dans la façon d'agir avec des élèves à BEP (dys, hypo et hyperactif, obèse, allophone). Au-delà des styles pédagogiques, l'analyse dégage des modes d'interventions caractéristiques des représentations du BEP et des variables didactiques servant de levier opérant pour y répondre.

À travers les choix pédagogiques et les discours les justifiant, l'étude met en évidence l'existence de normes véhiculées dans les discours et les pratiques. Elle repère les sources normatives à partir desquelles l'enseignant construit sa justification : locales, professionnelles ou personnelles. Enfin, l'analyse comparative des deux types de population (primaire et secondaire) souligne les éléments de culture partagés par les deux systèmes d'enseignement.

Le Handicap psychique et l'exclusion sociale chez les personnes avec une histoire psychiatrique au centre hospitalo-universitaire Mars and Kline

Henry-Claude Baltazard

Observatoire de recherche sur les rapports élites-populations et les migrations

Le problème de la santé mentale est loin d'être posé en Haïti dans sa teneur. Les données disponibles sur cette thématique prouvent que ce domaine est négligé par les autorités étatiques. Le handicap psychique qui suit le patient après avoir été atteint d'un trouble mental est totalement ignoré ; le handicap mental semble prendre le dessus pour expliquer la carence sur le plan intellectuel, tout en mettant de côté les conséquences et les perturbations ayant rapport avec le passé psychiatrique. À travers une recherche menée auprès d'un groupe de personnes ayant une histoire psychiatrique au centre

hospitalo-universitaire Mars and Kline en Haïti, nous donnons la parole à ces gens en vue de comprendre le rapport qui pourrait exister entre le handicap psychique et l'exclusion sociale. C'est une manière d'évaluer le lien entre ceux-là et leur entourage, avant et après leur hospitalisation pour cause psychiatrique.

Pour bien cerner ce problème de recherche, deux approches théoriques ont été utilisées, il s'agit de l'approche psychosociale et de l'approche systémique. Pour le cadre méthodologique, le sujet de recherche tel que posé nous a orienté vers la documentation et l'entretien.

À partir des entretiens, nous parvenons à comprendre que si les personnes avec un passé psychiatrique sont accompagnées, par un proche parent, au centre psychiatrique durant la période de traitement, par contre, au sein de leur groupe d'appartenance elles sont dépréciées; ce qui fragilise le processus de traitement. Leurs témoignages démontrent qu'elles sont en quête d'autonomie et d'une participation plus effective à la vie sociale et familiale. Les résultats de cette recherche démontrent que la majorité des membres de familles fait une représentation dévalorisante de la maladie mentale. Même si, la personne ayant une histoire psychiatrique n'est pas exclue totalement, sa maladie est considérée comme l'objet d'une infamie. Les enquêtés pensent que la place accordée aux personnes handicapées psychiques au sein des familles varie d'un mode de traitement à l'autre, de la manifestation d'un trouble à l'autre, pour éviter tout dérapage. Il est opportun à travers de nouvelles recherches d'étudier l'impact de la prise en charge familiale sur les personnes handicapées psychiques. Les conclusions témoignent de l'urgence qu'il y a en vue de dégager des perspectives pour une inclusion sociale effective qui permet d'accepter non seulement le handicap mais aussi la personne handicapée.

Atelier 2

Représentations et expériences du handicap à travers l'étude des dispositifs muséaux en Île-de-France

Cindy Lebat

Université Sorbonne Nouvelle, université Paris Descartes

Lieu protéiforme dont on ne peut ignorer la portée sociale et symbolique, le musée livre un regard sur la diversité du monde et sur son ordonnancement. Il est un vecteur de représentations, et renseigne sur la place donnée aux choses, aux groupes, aux cultures. Il peut ainsi être perçu comme le miroir de la société dans ses dimensions politiques, sociales, économiques. Nous envisagerons donc ici le musée comme un dispositif, au sens foucauldien du terme (François Mairesse et Cecilia Griener Hurley, « Éléments d'expologie: Matériaux pour une théorie du dispositif muséal (with an abstract in English) », *Media Tropes*, 3(2), 2012, p. 1-27.). Profitant de l'aspect englobant de cette notion, nous tâcherons de saisir l'ensemble des processus à l'œuvre au sein de l'institution muséale. Dans son accueil du handicap, nous posons donc l'hypothèse que le musée se fait le reflet de la pensée de la société : en tant que dispositif de structuration et de représentation du monde, il permet de comprendre le handicap. Henri-Jacques Stiker explique d'ailleurs, dans son ouvrage *Corps infirmes et société*: « Il n'y a de « handicap », de « handicapés » en dehors de structurations sociales et culturelles précises » (Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés: essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2005). Nous prendrons donc le musée comme structure sociale d'analyse de la production du « handicap ».

Dans le cadre de cette communication, nous proposerons une analyse du dispositif muséographique, en nous interrogeant à la fois sur sa capacité à produire et transmettre

un discours sur le handicap, mais aussi sur la façon dont il peut conditionner l'expérience de visite, et plus largement l'expérience même du handicap.

Dans un premier temps, nous analyserons les dispositifs muséaux au regard des évolutions conceptuelles de la pensée du handicap. Par exemple, une mise en parallèle de l'action des musées avec les politiques du handicap permettra de saisir la façon dont le musée reproduit et rend visible une certaine vision du handicap. Les observations des espaces muséaux seront centrales, complétées par l'analyse des discours des professionnels des musées.

Nous poursuivrons ensuite notre analyse en nous penchant sur la façon dont le musée peut conditionner non seulement l'expérience de visiteur, mais aussi l'expérience du handicap en elle-même. Pour cela, nous tâcherons de comprendre de quelle manière le musée – par l'ensemble des dispositifs expographiques en place – guide le visiteur dans son appréhension des œuvres et des espaces. Nous nous pencherons ainsi sur les possibilités d'appropriation sensibles, spatiales et sociales du visiteur à l'intérieur du musée.

Cette communication présentera les résultats d'enquêtes par observations et par entretiens menées dans une vingtaine de musées d'Île-de-France.

La prise en charge des aliénés du Cameroun sous régime français de 1916 à 1960

Idrissou Alioum

Université de Yaoundé I, Cameroun

Sous la domination européenne, certaines catégories sociales au Cameroun, comme les prisonniers, les prostituées et les fous étaient considérées comme dangereuses c'est-à-dire pouvant mettre en péril l'ordre public au regard de la panoplie des dispositifs « répressifs » de contrôle mis sur pied. C'est pourquoi, il est question dans ce texte, pour cette dernière catégorie, d'évaluer les stratégies mises sur pied par les autorités françaises locales en particulier, en vue de la prise en charge des fous, mieux, d'appréhender la structuration de leur discours médico-administratif. Ainsi, à travers les sources archivistiques, les publications et autres travaux académiques, il apparaît qu'avant l'arrêté du 7 février 1938 organisant le fonctionnement du service de santé au Cameroun à travers la rubrique « observations d'aliénés » et même au-delà, les fous, bien qu'isolés en principe à travers la création d'un établissement le 4 juin 1924, étaient traités et perçus comme des « déchets de l'humanité ». Aussi, étaient-ils considérés comme un facteur d'insécurité pour les autorités administratives, tandis que pour celles pénitentiaires, les fous constituaient une source de désordre et donc du difficile maintien de la discipline, s'ils venaient à être incarcérés dans les prisons du territoire. Faute de moyens infrastructurels, humains et intellectuels, les autorités sanitaires quant à elles, n'en menaient pas large et préféraient s'en détourner. L'immobilisme des autorités locales françaises en la matière ne pouvait qu'être justifié par le projet d'édification d'un centre psychiatrique territorial en 1951. Ces limites infrastructurelles, humaines et intellectuelles continuent à rythmer la trajectoire, faite d'improvisations et d'hésitations, des autorités en charge de la prise en charge des fous au Cameroun indépendant.

Vivre avec le syndrome d'Angelman : le handicap au sein de la famille ou la famille en situation de handicap ?

Salomé Saling

Université de Strasbourg

Aggée Lomo

Université de Strasbourg

Donner naissance à un enfant semble la plus belle chose pour un futur parent. Mais lorsque cette attente se substitue de questionnements, l'événement devient synonyme de crainte et de doute. Marqueur et analyseur du social, ce qui est considéré comme handicap effraie encore beaucoup de personnes. Dans le processus de construction des corps performants, cette crainte est ancrée chez chaque parent, celle de donner, un jour, naissance à un enfant différent. L'annonce, bien que difficile à vivre s'avère primordiale pour pouvoir donner une place à cet enfant dans la lignée familiale (R. Scelles).

Nous évoquons souvent l'enfant ou la personne en situation de handicap. Pourtant, les familles ne sont pas à renier dans le handicap d'un enfant (S. Ebersold). Dans notre étude, nous donnons une place à ces êtres bien souvent oubliés, et qui se retrouvent par moment, eux aussi, en situation de handicap. Nous nous appuyons sur l'exemple du Syndrome d'Angelman (SA), une maladie génétique dite « rare ». Il nous a semblé pertinent de porter notre regard sur le soutien et les stratégies mises en place par l'entourage pour vivre au mieux cette situation. En inscrivant notre étude dans la sociologie des temps sociaux, nous nous demandons en quoi les Activités physiques adaptées (APA) interfèrent dans la qualité de vie de la famille ? Serait-ce un outil de déstigmatisation (A. Marcellini) ? Il s'agit de restituer le handicap dans le socio-culturel (D. Skinner).

En nous appuyant sur une approche socio-compréhensive et par le biais de questionnaires et d'entretiens avec des parents et fratries, nous avons pu mesurer la complexité du SA et ses retentissements sur la cellule familiale.

Il en ressort, que les familles vivant avec un enfant SA ont pour la plupart vécu la magie et la joie de donner naissance à un nouveau-né. Ce n'est que petit à petit que des doutes sont survenus, le diagnostic n'étant effectué, dans la plupart du temps, qu'entre trois et sept ans. Mais c'est davantage la gestion du handicap qui entraîne des modifications de la vie quotidienne. Et là, les stratégies mises en place sont singulières à chaque famille. Les parents, en perte d'identité, vont devoir s'allier de soutiens pour conserver une place sociale. Les loisirs, tout comme les activités physiques vont ainsi devenir un moment à usage multiple : un temps de répit et un temps de partage.

Atelier 3

Handicapé visuel au travail agricole et en mendicité émigrante : Usages techniques et sociaux du corps au Burkina Faso

Lingani Salfo

Université de Ouagadougou, Burkina Faso

Les positions sociales du handicapé visuel sont problématiques dans l'unité familiale. Elles dépendent des capacités d'adaptation du corps comme outil en amélioration technique en vue de son usage dans le travail agricole et de mendicité. Cet article s'appuie sur des enquêtes réalisées en 2000 et en 2016 à Garango, Tenkodogo et Ouagadougou auprès de 52 ménages et plus d'une vingtaine d'entretiens semi-directifs dans une analyse socio-historique. Il montre que les outils agricoles (daba, pioches, etc.) sont sélectivement transformés selon une adaptation aux conditions handicapantes en

vue de pratiquer des techniques culturelles spécifiques sur des champs de cases qui permettent à l'individu de contribuer à son rythme aux quantités correspondant à sa force de travail agricole avec plus d'apports en cheptels.

La mendicité piétonne sans canne dans une moindre mesure kilométrique rurale rapporte en numéraire et en capital sympathique. Elle procure aussi des revenus reçus en ville avec le guidage des femmes et enfants. Souvent rejeté, parce que vu comme un bon à rien ou encombrant pour certaines personnes, le handicapé visuel est aussi considéré comme un être exceptionnel pour d'autres qui croient légitimement que ce personnage sacralisé doit se consacrer à la manche divine en retour pour conjurer les sorts ou bonifier les affaires économiques et sociales. Ses chances de rempiler les offrandes rituelles sont réelles avec cette catégorie d'individus disposant de considérations religieuses démesurées pour son handicap. Ces revenus en complément avec le capital agricole le repositionnent à un niveau inférieur qu'avant son handicap dans la hiérarchie familiale. Mais ils sont des supports économiques et symboliques rédempteurs essentiels contre l'adversité exclusive des siens.

Des albinos et des hommes : être blanc en Afrique

Frédéric Reichhart

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA)

Aggée Lomo

Université de Strasbourg

Depuis la fin des années 1990, l'Afrique subsaharienne connaît une recrudescence des crimes rituels qui fait peser sur le continent une chape de peur. Ces crimes touchent toutes les couches sociales, des zones rurales aux zones urbaines. Dans ces sociétés en quête d'identité, on constate une rigidification des traditions, un retour du sacré refoulé, une expansion de nouvelles formes religieuses et une attente de thaumaturges. La persistance de régimes politiques mortifères et « mangeurs d'hommes » contribue à l'attrait pour les pratiques sorcellaires afin de répondre au marasme socio-économique. Le sacré ancestral et la cohésion sociale s'en trouvent ébranlés. Les populations s'inquiètent de l'absence de contrôle social et de l'impunité des coupables de crimes rituels.

Les albinos sont les premières victimes de ces crimes. Ces « nègres-blancs », considérés comme des êtres ambivalents dotés d'une puissance occulte, des êtres de l'entre-deux qui relient le visible et invisible sont ostracisés et discriminés. Du Burundi à la Tanzanie, du Cameroun au Gabon, de l'Afrique du Sud au Swaziland, les crimes sont légion, obligeant les personnes concernées à vivre dans la clandestinité au sein même de leur société d'appartenance. Toute l'Afrique centrale et australe est le théâtre de ce drame.

L'apparence de ces « Noirs pas comme les autres » en est la cause, car, comme l'écrivent Héas et Misery, « la texture, la couleur de la peau, l'aspect des poils, etc. interfèrent, qu'on le veuille ou non, dans les relations individuelles et collectives. Ces caractéristiques physiques sont, intimement et continûment, marquées du sceau social et culturel. Le corps et la peau ont ceci de commun qu'ils étaient par le passé et demeurent un support et une surface du travail culturel » (Héas, Stéphane ; Misery, Laurent. 2008. *Variations sur la peau*, Paris, L'Harmattan, p. 11).

Considérant le corps comme souche identitaire et composé bio-socio-culturel, nous interrogeons ici la construction sociale du handicap au travers de ce que vivent les personnes albinos en Afrique subsaharienne : « Penser le corps est une autre manière de penser le monde et le lien social : un trouble introduit dans la configuration du corps est un trouble introduit dans la cohérence du monde », affirme justement David Le Breton

(*La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, Métailié, 1993, p. 316). De la maladie, vue dans les sociétés africaines comme une sociopathie, au handicap, comment concilier l'idéal de la communauté qui protège, avec la nécessité de survie, qui contraint de puiser dans la force vitale de l'autre ? Car, en dépit de dispositions plus offensives contre les discriminations et la stigmatisation, les évolutions culturelles restent lentes et modestes.

Handicap, postures sociales et situation liminale

Emmanuel Weislo

Cabinet Synoos

En dépit des récentes avancées conceptuelles et politiques (Processus de production du handicap - PPH, Classification internationale du handicap - CIF, Convention relative aux droits des personnes handicapées - CDPH, etc.), une approche anthropologique du handicap montre que les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes handicapées dépassent la « simple » évolution des mentalités et des dispositifs.

Pour expliquer les ambivalences persistantes qui entourent le handicap, l'hypothèse soutenue ici est la coexistence de six « postures sociales » fondamentales et significatives, imprégnant de tout temps les pratiques : l'élimination, la sanction, le don, la ségrégation, la solidarité et l'inclusion. La recherche conduite montre que ces 6 postures ne se succèdent pas (lecture courante de l'évolution historique), mais cohabitent dans toutes les sociétés (et en chacun).

De ce fait, il est impossible de comprendre les enjeux entourant la place des personnes handicapées sans tenir compte de cette donnée. On peut ainsi relever par exemple la concurrence actuelle, dans le contexte français, des postures de la « solidarité » (prise en charge réalisée par des professionnels dans des institutions spécialisées) et de « l'inclusion » (visant la participation sociale au sein des dispositifs de droit commun).

L'effet le plus immédiat de la coprésence (et de la concurrence) de ces postures dans le rapport au handicap est le maintien des personnes dans un statut liminal, entre exclusion et participation. Il en résulte de nombreuses contradictions et ambiguïtés dès lors qu'il s'agit de définir pour chaque enfant handicapé une place adéquate, souvent dans une dichotomie réductrice entre milieu ordinaire ou spécialisé. La notion « d'inclusion » ne parvient pas à rendre compte de la complexité de la question, dès lors qu'il s'agit non seulement d'offrir aux enfants une place au sein des dispositifs, mais une place adéquate permettant d'optimiser leur potentiel en tenant compte de leurs spécificités.

Il s'agit alors de reconsidérer sous cet éclairage les apports des différents dispositifs d'accueil (spécialisés, mixtes ou intégrés) comme autant de possibilités de s'adapter aux situations singulières.

En référence aux théories de la justice, et afin de donner un contenu à l'idée d'égalité de chances, il devient possible de hiérarchiser les propositions suivantes pour permettre :

- un droit égal de bénéficier d'une place dans un système d'éducation adéquat,
- de favoriser le développement optimal des possibilités de chacun,
- une pédagogie à même de réaliser l'objectif précédent dans un espace partagé (perspective inclusive).

L'idée d'inclusion n'a ici de réelle portée que dans la mesure où elle permet de réaliser les deux premières propositions, et ne peut constituer, en soi, une mesure de la participation sociale. La liminalité induite par le jeu de concurrence/cohabitation des postures sociales implique de ne pas se satisfaire des déclarations de principes en faveur de l'inclusion sans considérer ce que cette idée devient dans la réalité du tissu social quand elle est confrontée à d'autres répertoires de pratiques.

Atelier 4

L'accès à l'éducation et à la formation professionnelle des personnes handicapées conformément à la loi 19/95 du 16 février 1996

Jonathan Ndoutoume Ngome

Université Omar Bongo, Handicap sans frontière

Définie comme « toute personne qui, frappée d'une déficience physique, sensorielle ou mentale, congénitale ou accidentelle, éprouve des difficultés à s'acquitter des fonctions normales exercées par toute personne valide » au sens de l'article 2 de la loi n° 19/95 du 13 février 1996 portant organisation de la protection sociale des personnes handicapées au Gabon, la personne dite handicapée fait l'objet d'une marginalisation dans le monde en général et au Gabon en particulier.

De fait, dans un souci d'intégration sociale de cette catégorie de personne, les autorités gabonaises ont trouvé utile de légiférer afin de permettre une intégration encadrée par des textes juridiques. La loi sus citée est le texte de référence. Cette dernière prévoit un accès facile à l'éducation dont de la scolarisation par l'édification des édifices publics ayant des architectures adaptées aux personnes handicapées, elle accorde pour cela des avantages exceptionnels quant à la scolarisation.

En matière de formation professionnelle, elle prévoit l'accession à certains concours, l'obligation scolaire pour ceux d'un certain âge, l'octroi des allocations d'études, et l'édification de divers établissements spécialisés. Aussi, elle consacre l'égalité entre une personne valide et une personne handicapée. Égalité en droit et en devoir, même si à quelques exceptions près, la personne handicapée est avantagée!

Malgré l'existence de textes législatifs et réglementaires encadrant la protection sociale des personnes handicapées, force est de constater le laxisme des autorités qui peinent à les mettre en œuvre, tant la condition de la personne handicapée au Gabon reste sujette à question! En effet, leur existence ne permet pas de se rendre compte d'une prise en charge réelle de la personne handicapée, et les effets escomptés n'ont jamais été atteints!

La situation des personnes handicapées du Gabon est déplorable et ce, simplement du fait de la non application de loi en la matière. Loin d'être une étude complète, touchant à la condition totale de la personne handicapée, cet article se propose de dresser un état des lieux sur la situation globale de la personne handicapée du Gabon, montrer la valeur législative de l'accès à l'éducation et la formation professionnelle des personnes handicapées du Gabon, faire des propositions concrètes pour que l'accès à l'éducation et à la formation professionnelle soit effectif pour cette catégorie de personnes.

L'application de loi 19/95 du 13 février 1996 est une exigence fondamentale!

La perception du handicap chez les Vuté du Cameroun

Daouda Maingari

École normale supérieure, Yaoundé

Chez les Vuté, populations du Cameroun central, le handicap, qu'il soit d'ordre biologique ou psychique, porte toujours sur une sociogenèse et rarement sur une organogenèse. La personne handicapée est décrite comme étant essentiellement victime de la méchanceté des tiers.

Loin d'être une pathologie à soigner par des voies médicamenteuses connues, le handicap se classe ici dans le registre des sociopathies où la nature du mal importe moins que les connivences et malveillances qui lui sont associées. La prise en charge

et l'espoir de guérison reposent par conséquent sur la capacité du thérapeute à détecter les personnes extérieures causes du mal et à les anéantir par des expiations en vue d'exorciser le mal.

Cette démarche qui rassure à la fois le handicapé et ses proches sur les chances de remédiation du mal a à la fois une fonction placebo et une dimension cathartique.

Notre approche visera à appréhender la perception du handicap chez les Vuté dans une triple dimension : celle de la métasphère ouverte aux approches et thérapies occidentales, la mésosphère qui associe les lectures à la fois africaines et occidentales et enfin à l'endosphère qui fait plus appel aux modes interprétatifs recourant à d'autres types de rationalités avec l'acceptation de l'existence des forces maléfiques et du recours au devin pour les expier.

Auparavant, nous aurons défini le handicap et sa typologie chez les Vuté du Cameroun.

La construction du handicap dans le discours social et littéraire du Québec avant la Révolution tranquille

Maria Fernanda Arentsen

Université de Saint-Boniface

Susanne Commend

Université de Montréal

La construction métaphorique du handicap se nourrit davantage d'idées reçues que de la réalité des personnes en situation de handicap. En littérature, par exemple, on constate que les personnages en situation de handicap ont été représentés à la manière d'objets ou de symboles, et non comme personnages à part entière. Tant et si bien que ces derniers restent souvent dans les marges de la fiction, comme s'il s'agissait d'étrangers exotiques dont les caractéristiques physiques attirent le regard et font spectacle. Ils figurent même parfois comme faire-valoir aux réactions d'autres personnages et produisent dès lors des effets au plan narratif, lesquels renvoient à des stéréotypes sur la personne handicapée. De plus, lorsque la critique littéraire se penche, comme le suggère Garland-Thomson (1997), sur les personnages handicapés, elle les interprète souvent dans un cadre métaphorique. Dénuée de visée sociale, éthique et politique, une telle interprétation fait du personnage handicapé un véritable objet aux contours sentimentaux, romantiques, gothiques ou grotesques selon le cas.

Dans ses travaux, Garland-Thomson montre ainsi le décalage entre les discours et le vécu des personnes en situation de handicap. De telles constructions se rencontrent autant dans le discours social que dans les représentations littéraires. Les idées reçues entretenues par les lecteurs « normaux » font en sorte que la figure hautement stigmatisée du personnage handicapé gagne en efficacité dans l'économie du récit. En effet, cette figure-type suscite une conjoncture émotionnelle de pitié, de peur, d'inconfort, de culpabilité qui tranche avec la perception de la normalité du lecteur.

Dans la littérature québécoise des années 1930 à 1960, la « figure de l'infirme » symbolise au premier chef ce que l'essayiste Pierre Vadeboncoeur a appelé la « paralysie organisée » de la société duplessiste. Cette communication voudra explorer cette image sclérosée de la culture québécoise de l'époque, mais aussi mettre en lumière d'autres significations en effectuant une analyse comparative des textes littéraires (Germaine Guèvremont, Anne Hébert, Roger Lemelin et Yves Thériault) et du discours social au Québec entre 1930 et 1960 sur les représentations du corps blessé. Il s'agira d'abord d'étudier la fonction des personnages handicapés dans l'économie de l'intrigue, ainsi que le discours social inscrit dans les textes afin de dégager les idées véhiculées sur le handicap. Ensuite, nous analyserons l'apport critique des œuvres à l'étude quant aux

conceptions sociales du corps blessé. Afin d'approfondir notre compréhension sur les mécanismes d'exclusion basés sur la hiérarchisation des corps, notre communication a pour but d'analyser les représentations du handicap dans une perspective sociocritique et à lumière d'un cadre théorique interdisciplinaire qui comprend les études thématiques en littérature, les réflexions sur l'altérité, les études sur le corps et les études critiques sur le handicap. Notre étude favorisera une meilleure compréhension des fonctions esthétiques et politiques en jeu dans l'organisation d'une rhétorique relative au handicap en cherchant à dégager les spécificités propres au contexte socio-historique du Québec des années 1930 à 1960.

Atelier 5

Handicap et représentations sociales en Haïti : images du handicap chez un groupe de personnes en situation de handicap, bénéficiaires d'assistance à la Caisse d'assistance sociale (CAS)

Sully Altanas

Observatoire de recherche sur les rapports élite masse (ORREM)

Ce travail de recherche porte sur les représentations sociales du handicap, plus précisément sur la construction du handicap par les personnes en situation de handicap. En effet, le handicap et les représentations qu'on en fait au sein de certaines institutions d'assistance sociale et à travers certains travaux de recherche, mettent en lumière certains préjugés et stéréotypes sous-tendant nos attitudes et nos comportements face à une catégorie de personnes sur la base de problèmes psychologiques, physiques ou sensoriels. D'abord, une institution comme la Caisse d'assistance sociale en Haïti (CAS), en préconisant une assistance médicale et économique aux couches vulnérables de la société haïtienne dont les personnes handicapées, catégorise déjà ces dernières.

Ensuite, il s'est avéré que les conceptions concernant le handicap sont passées d'une vision orthopédiste et médicalisée à celle d'une conception environnementaliste pour arriver à une vision interactionniste voire constructiviste et dialogique. Dans cette dernière approche, le handicap se présente comme un corpus de savoirs, de préjugés, de stéréotypes et d'images (représentations) construits à propos des normes physiologiques, sensorielles ou intellectuelles. Ces représentations des personnes handicapées portent le poids des normes sociales de fonctionnement et de performance « despotiques » voire le poids des préjugés, des catégorisations et des stéréotypes issus de la « pensée sociale ». D'ailleurs, étant formulées par « l'autre » (Le non Handicapé, le valide : le médecin, le psychologue, les membres de la famille...), elles supportent le fardeau de la différence. C'est pourquoi à travers cette étude, nous avons envisagé de représenter le handicap par les discours des personnes handicapées elles-mêmes : le « handicap du point de vue du soi ».

En effet, recherchant l'image du handicap à travers le vécu des gens, leurs expériences des diverses situations de handicap, les émotions ressenties, les pré-supposés guidant leurs interactions face à ces situations, nous leur avons donné la parole.

Cinq types d'images caractérisent leurs « images de soi » en tant que « personnes handicapées ». Celles liées à leur corps, à leur fonctionnement social, à leur relation sociale, à leur aspiration et à leur indignation face aux traitements sociaux subis. Il en résulte que leur construction du handicap est donc dominée par le « pathos et le manque », catégories dominant « la représentation de l'autre ». Par ailleurs, les images

affectives et d'indignation dénotent certaines velléités d'autonomie et d'inclusion sociale, traduisant une forme d'« affirmation de soi dans la différence » et une tentative de « politisation du vécu ».

Le handicap dans les ouvrages catéchétiques en France : représentations et illustrations. Une approche par la théologie pratique

Talitha Cooreman-Guittin

Université de Strasbourg

La discipline de la théologie pratique se trouve à l'intersection de la théologie avec les sciences humaines en général. Elle désigne une recherche contemporaine qui construit progressivement son objet en s'appuyant sur l'analyse critique des pratiques croyantes. Son apport peut éclairer de façon latérale la problématique de ce colloque.

En 1981 le Saint Siège a publié un document qui constitue un des fondements de la pensée de l'Église catholique en matière de handicap. On y lit : « Selon la vision de foi et la conception de l'homme qui leur est propre, les chrétiens savent que dans l'être handicapé resplendent mystérieusement l'image et la ressemblance que Dieu lui-même a voulu graver dans la vie de ses enfants. » En effet, l'humain créé à l'image de Dieu (*imago Dei*) est un concept clé de la doctrine chrétienne.

Réfléchir sur la personne en situation de handicap en termes d'*imago Dei*, enracine cette personne différemment dans le monde que si nous la voyions principalement en termes de problème médical, social ou encore politique. Cette réflexion contraste avec l'idée que l'on se fait souvent, au regard de la littérature de l'histoire du handicap, de l'Église comme vecteur de culpabilisation, réduisant la personne en situation de handicap à un objet de charité.

Cette communication regarde si la perception, somme toute positive, de la personne en situation de handicap comme réfléchissant mystérieusement l'image de Dieu a trouvé son entrée dans les ouvrages de catéchèse pour enfants, sensés transmettre les rudiments de la doctrine chrétienne.

Après un bref aperçu de la perception du handicap dans des ouvrages officiels comme le catéchisme de l'église catholique et des textes magistériels, nous proposons une excursion exégétique dans le récit biblique de la création qui fonde la doctrine de l'*imago Dei*, afin de voir comment l'être-à-l'image-de-Dieu peut résonner pour des personnes en situation de handicap. Nous verrons comment la conception d'une création « parfaite aux origines » a été sérieusement mise en cause déjà au deuxième siècle par Irénée de Lyon, mais plus près de nous aussi par Paul Ricœur, suivi par les théologiens du handicap anglo-saxons qui interrogent la vision classique de la perfection surnaturelle d'Adam.

Ensuite, nous livrerons les résultats d'une recherche empirique concernant plusieurs ouvrages catéchétiques récents afin de voir si les intuitions des théologiens du handicap ont trouvé une place dans la façon de présenter les récits bibliques de la création. Nous aurons une attention toute particulière pour les images utilisées pour illustrer ces récits, car l'anthropologie chrétienne trouve également son expression dans les illustrations utilisées pour représenter l'humain dans les ouvrages de catéchèse. Nous nous demanderons, au vu de ces illustrations, s'il y a une place pour le handicap dans les récits de la création dans les ouvrages de catéchèse en France. Nous nous attendons à découvrir que cette place est extrêmement limitée voire inexistante.

Finalement, nous posons la question : quelle est la place des personnes en situation de handicap dans les ouvrages de catéchèse contemporains en France ? Nous regarderons quelques chapitres dans des manuels de catéchèse traitant explicitement du handicap afin de découvrir comment ils parlent de la personne en situation de handicap, quelles

perceptions sociétales sont véhiculées et si les personnes en situation de handicap sont représentées comme sujets agissants et non seulement comme objets de charité.

Atelier 6

Le Bizarre incident du chien pendant la nuit, un spectacle qui met en scène les représentations et perceptions de l'autisme par la société

Marie Astier

Université Toulouse Jean-Jaurès

Dans le cadre de l'axe 1 « handicaps et cultures : représentations et typologies », je m'intéresserai au spectacle *Le Bizarre incident du chien pendant la nuit*, adaptation du roman de Mark Haddon (Haddon Mark, *The Curious Incident of the Dog in the Night-time*, Londres, Jonathan Cape, 2003. *Le Bizarre incident du chien pendant la nuit*, traduit de l'anglais par Odile Demange, Paris, Nil éditions, 2004) par Simon Stephens (Texte français de Dominique Hollier) mise en scène par Philippe Adrien et présentée au théâtre de la Tempête en 2015.

En m'appuyant sur le texte de l'adaptation et sur la captation du spectacle, je montrerai comment le passage d'un genre littéraire à un autre déplace la vision de l'autisme véhiculée dans le roman initial.

La particularité de l'œuvre de Mark Haddon est de prendre la forme d'un roman écrit par un personnage fictif, le jeune Christopher Boone, manifestement « autiste Asperger » sans que le terme ne soit jamais employé. Christopher se présente lui-même comme un adolescent de « quinze ans, trois mois et deux jours » (*Le Bizarre incident du chien pendant la nuit, op cit.*, p. 20.) qui « connaît[t] tous les pays du monde avec leurs capitales, et tous les nombres premiers jusqu'à 7 507 » (*Ibid.*, p. 11.) et qui a des « problèmes comportementaux » comme « ne pas parler aux gens pendant longtemps », « ne pas aimer qu'on [l]e touche », « crier quand [il est] fâché ou déconcerté », « ne pas aimer être dans des endroits vraiment petits avec d'autres gens » (*Ibid.*, chapitre 73).

Dans son adaptation, Simon Stephens reprend une partie des événements rapportés par Christopher dans son roman. Cette sélection des épisodes narrés et leur représentation directe au plateau change le point de vue adopté. Alors que le lecteur voit le monde exclusivement à travers les yeux de Christopher, le spectateur voit Christopher interagir avec d'autres personnages.

Si, dans sa mise en scène, Philippe Adrien tâche de ne pas se contenter de montrer les actions de Christopher, mais également de transcrire sa perception du monde, on ressort néanmoins du spectacle non en ayant l'impression d'avoir, pour un temps, fait l'expérience d'une vision « autistique » du monde – comme c'est le cas à la lecture du roman de Mark Haddon – mais en se disant qu'il est difficile de vivre avec une personne autiste. Compte tenu des coupes initiales opérées par Simon Stephens et de la dramatisation des moments de « crises » de Christopher, la représentation extérieure de l'autisme reste plus forte que sa perception intérieure.

Le paradoxe du traitement social du handicap au Cameroun : l'exemple du Centre national de réhabilitation des handicapés d'Etoug-Ebé

Docteur Roger Noutcha

École supérieure en travail éducatif et social de Strasbourg (ESTES)

La prise en charge des personnes handicapées a débuté avant l'ère coloniale par l'assistance familiale. À partir de 1884, l'arrivée des missionnaires protestants et catholiques va instaurer par la création des dispensaires, des léproseries, des orphelinats et des hôpitaux une nouvelle forme de traitement dit médicalisé du handicap. Ce traitement va aboutir en 1971 à la création du centre de rééducation de Yaoundé par un groupe de missionnaires dirigés par le Cardinal québécois Léger. Ce centre va évoluer et subir des mutations. À partir de 1978, il va s'appeler : le Centre national de réhabilitation des handicapés d'Etoug-Ebé (CNRH). Deux modèles de prise en charge sont proposés : le traitement traditionnel exercé par des tradipraticiens acceptés au centre et le traitement médicalisé ou moderne réalisé par des médecins, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, etc.

Dans cette communication, une démarche diachronique semble indispensable pour montrer que le traitement social du handicap au CNRH est effectivement un « fait social » qui participe à l'élaboration des soubassements culturels.

De nos jours, ce centre a connu plusieurs mutations, et est devenu une direction du ministère des affaires sociales. Il apparaît de ce fait comme l'un des miroirs du traitement social du handicap au Cameroun.

Les mal et non voyants au Maroc. Vécu et représentations liées au handicap

Amal Bousbaa

Faculté des lettres et des sciences humaines Ain-Chock ; Université Hassan II, Casablanca

Étudier la déficience visuelle et la cécité à la lumière d'une approche sociologique ne peut se faire sans évoquer le concept de stigmatisation. Selon Goffman (1975) (Goffman, E. (1975) (1^{re} éd. 1963). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Ed. de Minuit), les troubles de vision font partie des stigmates corporels qui font basculer l'individu dans un statut inférieur. Les interactions dites « mixtes » accentuent généralement la dissymétrie des positions entre les personnes « normales » non stigmatisées, et les personnes mal et non voyantes (les stigmatisés). Ainsi, les Mal et non voyants (MNV) se voient attribuer une « identité sociale virtuelle » faisant du handicap le principal attribut qui les identifie. Dans son ouvrage *Les aveugles et la société*, Henri écrit dans ce sens qu' « un aveugle n'est pas seulement un individu qui ne perçoit pas les formes et est contraint de penser et d'agir en conséquence, c'est un être qui, de gré ou de force, incarne l'image que les voyants se font de la cécité et qui est traité conformément à cette représentation » (1958 : 32) (Henri, P. (1958). *Les Aveugles et la société*, Paris, PUF). Les représentations sociales, souvent associées à des stéréotypes négatifs, se traduisent dans les attitudes et les comportements des « normaux », d'où le sentiment de rejet chez les MNV et leur tendance vers l'isolement.

Dans le présent travail, l'objectif est de remettre en question la passivité des MNV face à l'image qui leur est attribuée socialement, en rendant compte de quelques aspects de leur vécu. Un intérêt particulier sera accordé au lien de filiation dans la sphère de la parenté et au lien de la participation élective dans différents groupes d'appartenance (Paugam (2008) dresse une typologie des liens sociaux constitutifs du tissu social de l'individu : le lien de filiation, le lien de participation élective, le lien de participation

organique (l'apprentissage et l'exercice d'une fonction déterminée dans l'organisation du travail) et le lien de citoyenneté (la reconnaissance de la souveraineté du citoyen)). Le but est de comprendre comment la nature des rapports sociaux tissés dans ces différents cercles (amical, relations de voisinage, rapports entre les conjoints, etc.) peut-elle influencer sur la scolarité des MNV. Aussi, il est question de voir dans quelle mesure la fréquentation des établissements scolaires (OAPAM, faculté) influe-t-elle sur le réseau social des MNV, et sur leurs attitudes face aux répercussions de leur stigmatisme.

La première hypothèse avancée ici est que la solidarité familiale prend différentes formes, et contribue à augmenter les chances des MNV d'avoir un parcours scolaire réussi. La deuxième hypothèse serait que la scolarité favorise la création et l'implication dans des réseaux sociaux comprenant des MNV, et des personnes qui ne souffrent pas d'une déficience visuelle. La dernière consiste à présumer que la résilience et l'affirmation de soi, souvent favorisées par la réussite scolaire, jouent un rôle indispensable dans l'intégration sociale des MNV.

Mardi 25 octobre



Conférence d'introduction / Axe 2: Pratiques et traitement social du handicap

La catégorisation est-elle un traitement social acceptable ?

Denis Poizat

Professeur des universités, université de Lyon

Le rôle et l'action de l'État dans le traitement social du handicap mérite une attention particulière. Pris entre les différentes expertises, celles des personnes elles-mêmes vivant avec un handicap, celle des associations, celle des institutions, l'État peine à établir des cadres d'action propices à satisfaire à toutes les exigences. Exigence d'équité, de justice distributive tout d'abord, de cohérence et d'efficacité ensuite, tous éléments qui caractérisent le fonctionnement des institutions étatiques dans les démocraties modernes. Une autre difficulté vient s'ajouter à celle de l'arbitrage opéré par l'État.

Elle s'organise, cette difficulté, autour de la légitimité ou non de la catégorisation des personnes pour le choix des politiques publiques. Là encore, les expertises sont sollicitées, et l'on réclame entre autres celle des sciences humaines et sociales. Le bât blesse parfois car les sciences sociales, de scientifiques qu'elles prétendaient et prétendent encore être, sont devenues prescriptives.

La controverse est bel et bien là. Faut-il voir dans les sciences humaines et sociales une forme renouvelée du moralisme ? Dénonciateur de la catégorisation à outrance, contempteur de la stigmatisation, le discours sur l'inclusion scolaire, par exemple, commande à la puissance publique de ne céder jamais à cette tentation de l'enfermement catégoriel. Suspectée de ramener la personne en situation de handicap à une ontologie sommairement essentialiste, les sciences sociales se gardent volontiers de la puissance publique et de la médecine tout en se refusant, souvent à juste raison, de réduire les enfants à « besoins éducatifs particuliers » à leur handicap ou à leur difficulté. La position la plus partagée semble bien celle qui veut s'affranchir du « médicalisme » et de la problématique générale de la santé. Elle constitue, cette position, un horizon éthique aujourd'hui difficilement contournable et peu critiquable.

Ainsi, la fragilité et la vulnérabilité ont-elles renoué avec le discours politique ou pré-politique, tentant d'infléchir la politique par le recours à une rhétorique de nature anthropologique. L'homme est fragile, ecce homo, et sa fragilité consubstantielle oblige autrui à prendre soin. C'est le propos d'Alexandre Jollien, par exemple, bien connu des médias et excellent débatteur de la question. C'est la rhétorique laïcisée du baiser au lépreux si l'on est universitaire, ou chrétien. Ou les deux. L'abus du recours à la faiblesse et à la fragilité a été commenté par des intellectuels, tels que Pascal Bruckner dans « La tentation de l'innocence ». L'homme contemporain étant à la fois un homme d'affaires et un poupon, les vociférations dans la rue de quelques-uns, dit-il, l'emportent sur la peine et la souffrance des plus fragiles. Le handicap entre dans cette lutte sans armée et bien souvent sans voix.

Ce dont nous débattons sera l'intérêt de l'entreprise de dénombrement et de catégorisation, si décriée, et peut-être si nécessaire.

Atelier 1

L'accompagnement social personnalisé et le développement local inclusif comme moyens d'accès à l'éducation pour les enfants en situation de handicap au Maghreb

Anne-Cécile Nerot

Handicap International

Les Enfants en situation de handicap (ESH) accèdent plus difficilement à une éducation de qualité que les autres, notamment dans des pays en développement, ou émergents, où l'éducation ne répond pas encore aux besoins de tous. Handicap International travaille au Maghreb dans le domaine de l'éducation des ESH depuis près de 10 ans. Depuis début 2015, pour une durée de trois ans, un projet régional est mis en œuvre sur 8 territoires au Maroc, en Algérie et en Tunisie.

Au Maghreb, on observe une législation très favorable à l'éducation, la scolarisation, l'inclusion des enfants handicapés. Mais dans les faits, les barrières sont nombreuses : mentalités sur l'accès à l'éducation, manque d'information, de prises en charge spécialisées, de formation et de concertation des professionnels, d'accès aux moyens de compensation.

Dans ces trois pays, tous ces facteurs conduisent à un taux de scolarisation des ESH bien inférieur à celui des autres enfants.

Approche théorique : La question de l'éducation des ESH ne concerne pas uniquement les structures éducatives, ordinaires, inclusives ou spécialisées. L'ESH est positionné au cœur d'une dynamique qui implique de nombreux acteurs, des professionnels capables de les accueillir, les orienter, leur proposer une éducation de qualité. Il est également important de travailler sur les dynamiques locales.

Méthodologie: 1) Mise en place et/ou renforcement de dispositifs permettant un Accompagnement social personnalisé (ASP). Un accueil des familles d'ESH et une écoute de leurs besoins sont proposés. Un projet individuel personnalisé est établi en fonction des capacités de l'enfant, de la volonté de la famille et des projets d'avenir de tous avec prise en compte de l'environnement de vie de l'enfant et de ses compétences. Ces dispositifs ont également un rôle d'orientation vers les services (ordinaires, spécialisés et de support) permettant une mise en œuvre du projet de l'enfant.

Résultat attendu 1 : Contribuer à un meilleur accès des ESH à un système éducatif basé sur une vision globale de l'enfant et de ses besoins.

2) Le développement et le renforcement de cadres de concertation des acteurs locaux en faveur d'un Développement local inclusif (DLI). Un manque de dialogue et de concertation est observé entre les différents acteurs (autorités locales, administratives ou traditionnelles, les organisations de personnes handicapées) et les acteurs de développement local (prestataires de service, professionnels, société civile) qui ont un rôle à jouer dans la mise en place d'un DLI.

Résultat attendu 2 : Favoriser une plus grande participation des personnes handicapées sur un territoire donné.

3) Le renforcement de la qualité de la prise en charge éducative des structures. Pour cela, un travail de formation et d'accompagnement des professionnels est indispensable. Les notions de base sur le handicap, l'éducation inclusive sont abordées. Un renforcement des pratiques pédagogiques inclusives est proposé.

Résultat attendu 3 : Les directeurs de structures et les enseignants sont formés et accompagnés dans la mise en place de projet d'établissement en faveur de l'inclusion.

Transmission intergénérationnelle des savoirs auprès des jeunes adultes handicapés : modèle d'intégration individuelle ou modèle de participation

Corinne Baujard

Université d'Évry Val d'Essonne

Jean-Paul Valette

Université Paris-Saclay (Paris-Sud)

La question de la transmission des savoirs auprès des handicapés est désormais au centre des préoccupations managériales des entreprises. Elle tient une place essentielle dans les relations entre les générations de salariés dès lors que l'apprentissage des jeunes handicapés est devenu un enjeu majeur de leur intégration. La diversité des modalités expérimentales (accompagnement des pratiques, tutorat, atelier collaboratif, relais d'expertise) devient un levier d'insertion professionnelle. La transmission intergénérationnelle des savoirs encourage-t-elle la formation des jeunes handicapés aux cultures d'apprentissage différentes ? Deux modèles de transmission sont proposés afin de discuter la reconnaissance sociale des jeunes handicapés dans les entreprises. Problématique : Cet article s'inscrit dans une démarche émergente de restitution des savoirs qui sera menée dans les organisations et entreprises. En quoi la transmission intergénérationnelle des savoirs favorise-t-elle l'intégration des jeunes handicapés aux cultures professionnelles différentes ? Comment les salariés transmettent-ils leurs compétences aux jeunes handicapés ? Quels dispositifs peuvent-ils mobiliser ? Pour répondre à ces interrogations, nous présenterons, tout d'abord, notre démarche exploratoire (2). La diversité des situations rencontrées (3) sera l'occasion de faire apparaître deux modèles de société face au handicap, qui apparaissent plus complémentaires qu'alternatifs (4). En conclusion, nous discuterons les perspectives de reconnaissance sociale des jeunes handicapés dans les organisations et entreprises (5).

Résultats attendus : Un processus de construction de savoirs et de relations apparaîtra progressivement. Dès lors, l'organisation doit s'assurer que les contenus sont en lien avec les besoins des jeunes handicapés. Les formes émergentes permettent d'évaluer le sens collectif et le partage des pratiques organisationnelles. Les interactions entre les dispositifs déployés et les processus d'apprentissage recueillis auprès de nos cinq entreprises permettront de voir émerger des collectifs professionnels. L'entreprise construit son activité sociale selon une intelligence en action qu'elle engage sur elle-même dans son rapport au monde (Barbier, 2009, p. 489).

Les entreprises encouragent l'apprentissage des jeunes handicapés afin qu'ils puissent s'insérer dans de bonnes conditions à la complexité de plus en plus importante des situations de travail. La transmission des savoirs en entreprise est encore à réinventer sous ses aspects de satisfaction des différentes générations de salariés handicapés. Dans tout projet de transmission, ce sont les structures sociales dans lesquelles s'insèrent les générations, à la fois apprenants de leurs propres transmissions et producteurs de savoirs qui donnent des valeurs au vivre ensemble, loin des préjugés entretenus à l'égard des salariés handicapés.

Une entreprise sans salariés handicapés est pourtant utopique. Même si les progrès des services médicaux d'urgence, la meilleure connaissance des maladies liées au cancer et aux accidents cardio-vasculaires, les nouvelles technologies appliquées à la santé permettent une espérance de vie en nette progression, et une existence plus longue que jamais sans grands handicaps, les polyhandicaps sont appelés à s'installer quasi inévitablement avec l'âge.

De nouvelles pathologies se multiplient aussi dans la société moderne, comme les

Troubles musculo-squelettiques (TMS) liés au travail, le stress, la sensation de fatigue ou de mal-être. En réalité, les handicaps ne touchent pas une minorité d'individus, mais la quasi-totalité des gens à un moment ou un autre de leur vie. Lorsque le handicap est envisagé comme une restriction de participation à la vie sociale, on s'écarte d'une approche strictement médicale, faisant courir le risque de stigmatiser ; au contraire, si le handicap est dissocié de la déficience, il s'universalise. C'est en privilégiant les « situations de handicap » – même si le législateur français a encore refusé l'expression dans sa loi du 11 février 2005 – que peut être atténuée l'idée que l'individu par ses particularités physiques ou mentales serait à l'origine de la situation sociale qu'il vit, et pleinement reconnu qu'une organisation sociale ne doit pas imposer des contraintes incompatibles avec les possibilités restreintes d'une partie de la population. Dès lors, le handicap devient un aspect d'un droit plus général à l'autonomie, qu'il importe d'assurer à tout individu atteint ou non d'une situation de handicap.

L'obligation d'emploi des personnes handicapées de la loi 2005 : analyse des stratégies des employeurs

Fanny Jaffrès

École des hautes études en santé publique Rennes, Sorbonne Paris Cité

Marie-Renée Guével

École des hautes études en santé publique Rennes, Sorbonne Paris Cité

En adoptant la loi du 11 février 2005 et en ratifiant la Convention des Nations Unies de 2006, la France s'est engagée à prendre des mesures pour rendre effectifs les droits des personnes handicapées dont celui à la participation sociale. L'une des composantes de cette participation sociale est l'insertion professionnelle en milieu ordinaire. Pour remplir cet objectif, la France a imposé aux employeurs, y compris publics, une Obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH) de 6 % de leur effectif total. Pour poursuivre ces ambitions dans le secteur public, le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) a été créé ; les employeurs publics ne respectant pas leurs obligations d'emploi y cotisent et en parallèle, le FIPHFP soutient financièrement les actions pour l'emploi des personnes handicapées.

Depuis lors, les employeurs publics s'investissent de plus en plus en faveur de l'emploi des personnes handicapées. La hausse du taux d'emploi légal le montre. Pourtant, le taux de chômage des personnes handicapées en France reste encore deux fois plus élevé que la moyenne nationale. La question de l'emploi des personnes handicapées reste donc d'actualité.

Nous avons mené une étude, soutenue par le FIPHFP, sur un échantillon de sept employeurs publics : deux centres hospitaliers, deux collectivités territoriales, un Ministère, un établissement de formation et un établissement culturel. Au sein de chaque organisation, nous avons conduit des entretiens auprès d'acteurs divers (travailleurs handicapés, encadrants, référents handicap, Direction des ressources humaines (DRH), médecins de prévention, etc.), mené un travail d'observation et recueilli pour analyse thématique des documents explicitant la stratégie des établissements en matière d'emploi des personnes handicapées (conventions FIPHFP, plaquettes de communication).

Cette étude montre que si tous les employeurs publics respectent ou tendent vers le respect de leurs obligations, tous ne le font pas de la même manière. La législation et notamment la loi de 2005, laisse une zone d'incertitude importante autour des notions de « travailleur handicapé » et de « mesures appropriées » pour l'emploi des personnes handicapées. Les employeurs restent ainsi autonomes et saisissent leurs obligations selon leurs caractéristiques et intérêts.

Nous avons cartographié les stratégies des employeurs et fait apparaître trois catégories : ceux présentant une attitude plus proactive où tous les acteurs agissent de manière coordonnée ; ceux présentant une attitude active mais partielle où les acteurs agissent de manière coordonnée mais seulement pour une partie limitée de leur établissement ; et enfin ceux présentant une attitude plus passive où ce sont surtout les personnes directement concernées qui agissent. Le type d'attitude face à la législation semble influencer le type de population de bénéficiaires de l'obligation d'emploi : on observe une diversité de handicaps plus ou moins importante, avec des degrés d'impact variables sur les situations de travail selon que l'employeur présente une attitude plus proactive, active mais partielle ou plus passive.

Ce positionnement dans telle ou telle catégorie dépendrait de stratégies explicites créées pour favoriser l'emploi des personnes handicapées mais surtout de normes implicites découlant de la taille de l'organisation, du type et de la variété de métiers existant.

Atelier 2

Le maillage territorial, règle nationale et exceptions ultra-marines ? Premier et second schémas nationaux d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares, 2009-2013 ; 2014-2018.

Serge Bernard

Équipe d'accueil EA 2252 Ruralités Poitiers

Les centres nationaux de ressources pour les handicaps rares, celui de Poitiers étant dédié à la surdicécité, ont été des acteurs pionniers de la politique publique d'Etat pour les handicaps rares qui s'est déployée depuis une dizaine d'années avec le schéma national pour les handicaps rares piloté par la Caisse nationale solidarité autonomie (CNSA).

Dès le premier quadriennal il fut projeté de mobiliser la carte administrative des « inter-régions ARS », préexistante et opportunément disponible pour un maillage territorial et une organisation intégrée. Toutefois, en outre-mer, en dépit de l'existence de deux inter-région, Agences Régionales de Santé (ARS) Antilles-Guyane et ARS Océan Indien, les mises en œuvre ont été constamment reportées y compris pour le lancement des études de préfiguration. En complément des Centres Nationaux de Ressources (CNR), douze dispositifs « équipes-relais » furent créés en métropole contre 0 en outre-mer, Paris étant paradoxalement un des derniers à ouvrir.

Nous présenterons le processus de territorialisation de cette politique médico-sociale nationale conduite avec le concours des associations pionnières réunies dans un Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR). Politique originale, confirmée d'un gouvernement à l'autre malgré l'alternance, peut-être pour ses vertus supposées de banc d'essai, de modélisation et d'expérimentation. On en questionnera les originalités, les logiques d'action et paradoxes. Nous aborderons l'enjeu de l'exercice des droits pour nos compatriotes avec surdicécité vivant dans les DOM-TOM et la question concrète de la solidarité internationale avec les enfants et adultes des suds francophones (le plus souvent des anciennes colonies ou protectorats français), qui s'est posée dans les CNR, quelles réponses les équipes ont pu offrir malgré les limites. Pour ce faire, nous nous appuierons sur la situation personnelle de quelques enfants ou adultes sourdaveugles en outre-mer. Nous présenterons nos retours d'expérience avec l'ambition raisonnée de proposer quelques questions réflexives politiques et pratiques. Les territoires périphériques et leurs acteurs (y compris les personnes en situation de

handicap) sont souvent résilients par nécessité et sont dans des processus d'invention pratique et d'adaptation. Mais ce sont bien les territoires où l'offre de services et les ressources médico-sociales préexistaient qui ont le plus bénéficié des nouveaux apports et souvent le plus tôt, accentuant du même coup le déséquilibre et les inégalités socio-spatiales, y compris en métropole. Enfin ces territoires francophones sont caractérisés par leur contexte pluriculturel et plurilinguistique qui influence directement le travail médico-social des praticiens.

Le traitement social du handicap : une analyse des politiques en faveur de la surdit  au Congo-Brazzaville

Brice Ars ne Mankou

Creps de Wattignies

Le traitement social du handicap li    la surdit  au Congo-Brazzaville n'est pas   la hauteur des enjeux soci taux.  tre sourd ou muet dans ce pays, constitue non seulement un probl me de soci t , mais aussi pour la famille qui souvent est livr e   elle-m me, posant ainsi la question de l'efficacit  des politiques sociales de l' tat destin es   la surdit  au Congo-Brazzaville.

La l gislation en la mati re, dans ce pays d'Afrique Centrale se limite   reconn tre les droits inh rents aux personnes en situation de handicap, sans jamais rendre effectifs ces droits au quotidien. Le cas des sourds muets est une illustration parfaite, car depuis 1992, l' tat congolais a adopt  une loi portant statut, protection et promotion de la personne handicap e et   ce jour, cette loi, adopt e et promulgu e n'a pas encore fait l'objet d'un texte d'application. Pourtant la constitution congolaise garantit l' gal acc s   tous les Congolais y compris les personnes handicap es, mais force est de reconn tre que le traitement social de la surdit  ne fait l'objet d'aucune mesure particuli re. Sur le plan de l' ducation par exemple, alors que l' cole est obligatoire au Congo, 19 % seulement des jeunes handicap s sont admis   l' cole   cause du manque de structures adapt es. Pour l'accueil des jeunes sourds, il existe un seul  tablissement sur toute l' tendue du territoire national qui est l'Institut des Jeunes Sourds de Brazzaville. Ce centre cr e par des religieuses en octobre 1971 accueille les sourds-muets du Congo.

Notre probl matique s'articule autour de la prise en charge sociale de la surdit  au Congo-Brazzaville. Est-ce une prise en charge familiale ou publique ? Quels sont les acteurs qui agissent dans cette prise en charge pour quelle efficacit  ?

Ce sont autant de questions sur lesquelles, notre communication va porter.

Le cadre th orique de cette communication se fonde sur l'approche sociale du handicap au Congo en g n ral et celui de la personne sourde en particulier.

Quand la surdit  fait profession : lutte des sourds pour l'acc s   l'enseignement et la reconnaissance de leurs comp tences

Ornela Mato

Universit  de Paris 8

V ronique Geffroy

Institut national sup rieur de formation et de recherche pour l' ducation des jeunes handicap s et les enseignements adapt s (INS HEA)

Depuis la fin du XIX^e si cle (interdiction de la langue des signes en 1880), l'int gration des sourds dans la soci t   tait conditionn e   l'apprentissage de la parole du fait d'un mod le dominant appel  « oraliste ». Aussi, tous les professionnels qui travaillaient dans le champ de la surdit  ne pouvaient plus  tre qu'entendants.

Ce modèle, qui se voulait progressiste et soutenu par le corps médical, a eu des conséquences majeures sur le niveau scolaire des sourds, considérés comme des inadaptés, puis comme des handicapés de la parole et enfin comme des déficients à « réparer ». Pris en charge dans des établissements médico-sociaux exclusivement, leur éducation était toute entière tournée vers la rééducation de la parole. De ce fait, ils ont été assignés au faible niveau scolaire et cantonnés à des métiers manuels.

Dans les années 1970, les sourds entreprennent un mouvement, qualifié de « Réveil Sourd » construit en opposition avec le modèle oraliste. Proposant un nouveau paradigme appelé « visuel-gestuel », il définit les sourds en tant que communauté linguistique et culturelle.

Ce mouvement collectif s'orientera sur la reconnaissance de la communication gestuelle comme une vraie langue, y compris pour l'enseignement. Le combat pour la langue et la culture des sourds aboutira à l'apparition de la figure de l'enseignant sourd. L'enjeu sera désormais d'institutionnaliser cette profession en la faisant accepter à travers un diplôme d'État. La participation des sourds à l'enseignement va finalement bouleverser le traitement institutionnel de la surdité.

Lors de cette communication, construite, grâce à une double approche, en sociologie et en didactique des langues, notre propos sera d'interroger la question des représentations de la surdité à travers la « difficile » trajectoire des sourds qui réclament le statut de professeur.

Atelier 3

La difficile construction de l'action publique dans l'espace « sports et handicaps »

Flavien Bouttet

Université de Strasbourg

L'analyse des politiques publiques en matière de pratiques sportives des personnes handicapées met en lumière un engagement fort du ministère des sports à la fin des années 2000. Cet investissement se traduit par une volonté d'intégration et de transfert de responsabilités des fédérations sportives spécifiques (handisport et sport adapté) aux fédérations unisports et multisports affinitaires. Au sein des fédérations, ces politiques suscitent des réactions diverses et variables dans le temps. Ainsi, après une critique acerbe de l'action ministérielle vis-à-vis d'une politique contraignante en 2012, nous pouvions voir la défense et le soutien d'une prise de position de l'institution publique dans la régulation des tensions entre fédérations quelques mois plus tard.

Ce rapport particulier au ministère s'explique par plusieurs phénomènes. La communication montrera dans un premier temps comment les acteurs sont pris dans un espace « sports et handicaps » relativement étendu. Cet espace les oblige à nouer des relations avec de nombreux autres acteurs (autres fédérations, organisations sportives locales et internationales). Le ministère des sports devient alors un acteur institutionnel parmi d'autres avec qui il faut composer. Cette analyse en termes d'espace permet ensuite de mettre en évidence plusieurs types d'acteurs et d'organisations représentant le ministère des sports (le directeur des sports, différents bureaux de la direction des sports, le pôle ressources national sport et handicaps). En fonction des enjeux et du contexte, les acteurs fédéraux développent des liens particuliers avec chaque acteur institutionnel, voire chaque acteur individuel au sein d'une institution publique qui est donc plurielle. En conséquence, en fonction de l'interlocuteur et de la situation, un même

acteur fédéral peut passer d'une vision positive à une vision négative de l'action publique. Le propos repose sur une enquête en deux phases. Une observation de rassemblements de fédérations, organisé par le ministère des sports en février 2012 et juin 2013, et de deux réunions d'un groupe de suivi en mars et avril 2012, a d'abord été menée. L'analyse des comptes rendus de trois autres réunions du groupe de suivi sur décembre 2011 et janvier 2012, de comptes rendus du premier rassemblement des fédérations de 2010, mais aussi de documents ministériels internes viennent compléter les observations. L'enquête s'est poursuivie avec une quarantaine d'entretien (entre 2012 et 2015) au sein des différentes instances ministérielles, des deux fédérations spécifiques (Fédérations françaises handisport et sport adapté) et de six fédérations unisports (fédérations françaises de tennis, canoë-kayak, athlétisme cyclotourisme, handball, judo) et d'une fédération multisport affinitaire (fédération sportive et gymnique du travail).

Déficiência visuelle et randonnée pédestre

Laurence Rasseneur

Université de Strasbourg

Résumé: La randonnée pédestre est une activité de pleine nature simple et accessible de prime abord au plus grand nombre car ne demandant pas ou peu de compétences particulières. Mais lorsque l'on est déficient visuel ce qui semble simple devient complexe voire impossible donc inaccessible. La seule solution est alors de randonner en étant accroché au bras de son guide. La personne dépend inévitablement d'un tiers. Navi Rando un outil numérique au service de l'autonomie permet de rendre accessible la randonnée pédestre aux personnes déficientes visuelles.

Développée sur iOS et Android, Navi Rando est une application pour smartphone qui aide la personne déficiente visuelle à « naviguer » sur les chemins de randonnées sans l'intervention d'un tiers. Ceci ne veut pas dire être seul mais ne pas dépendre de l'autre. L'application pallie aux difficultés de déplacement des personnes déficientes visuelles dans les environnements où la navigation via GPS classique se trouve inadaptée voire impossible. Le Global Positioning System (GPS) classique même rendu accessible par l'interface vocale du smartphone, ne permet pas un guidage fonctionnel et efficace. Ainsi, dans les milieux perturbés (couverture végétale, zone magnétique importante, pont métallique, ligne électrique, bâtiment élevé, antenne relai...) le signal GPS devient aléatoire, voire inexistant, rendant la navigation très imprécise et dangereuse pour ces personnes. Les changements de trajectoires sont détectés tardivement et le cap est souvent perdu. Les antennes GPS actuelles ne peuvent pas fournir l'orientation d'une personne à l'arrêt et donnent des valeurs erronées pour le cap instantané à faible vitesse. Ces difficultés sont rédhibitoires pour guider un déficient visuel qui ne peut pas se raccrocher à une représentation cartographique du chemin.

L'intégration au signal GPS des informations issues des capteurs de la centrale inertielle du smartphone (gyromètre, baromètre, boussole, accéléromètre) permet de déterminer un cap horaire et une distance plus fonctionnelle et adaptée aux besoins de la personne déficiente visuelle. L'algorithme de compensation intégré à l'application permet de guider durablement la personne par « cap » horaire et « distance » au point suivant. Ainsi, « midi, 50 mètres, chemin à 3 heures », signifie que la personne doit marcher tout droit (cap horaire 12 heures), pendant 50 mètres et que le prochain chemin se situe à sa droite (cap horaire 3 heures). Le fait de donner le cap du point suivant est une information primordiale pour la personne déficiente visuelle qui pourra ainsi anticiper sa trajectoire et balayer l'environnement avec sa canne de façon à trouver ce changement de direction. Toutes ces informations sont données par rapport à l'axe corporel de la personne et réactualisées en temps réel en fonction de la position, de la progression de

la personne. Ainsi, si la personne fait un quart de tour à gauche, ce qui était midi devient 3 heures. Ces messages vocaux seront répétés toutes les 10 ou 20 secondes selon le paramétrage désiré.

En amont, la randonnée aura été préalablement numérisée selon une méthodologie précise en y incluant des consignes adaptées à la problématique des déplacements des personnes déficientes visuelles. La randonnée pourra, au choix de la personne, être enrichie d'audiodescription du patrimoine, de la flore ou autre particularité rencontrée sur le chemin de randonnée.

Le handicap à l'épreuve de l'accessibilité universelle : pour une société sportive plus inclusive

Roy Compte

Université Lille Nord de France

Poser la question de l'accessibilité universelle, pour les personnes en situation de handicap, c'est s'interroger sur le droit de chacun de nous, en situation de handicap ou pas, de bénéficier des bienfaits, des moyens ainsi que des ressources et services publics les plus variés pour mener une vie aussi riche que possible.

L'enjeu de l'accessibilité universelle est majeur pour les personnes en situation de handicap car le handicap est d'abord un handicap de situation qui peut mettre à mal l'expression citoyenne et le processus d'inclusion de chacun. La société sportive peut être un lieu d'expression et un espace de citoyenneté possible mais il ne peut y avoir d'accès à une citoyenneté pour les personnes en situation de handicap mental ou psychique sans la valorisation d'un droit à l'autonomie et à l'autodétermination dans le respect et la dignité des personnes. Depuis plus de quarante ans la Fédération française du sport adapté milite pour reconnaissance des personnes en situation de handicap mental ou psychique par le sport. Processus qui souligne combien sans démarche sociale imprégnée de la relation à l'autre l'accès à la vie sportive, culturelle, sociale, politique de la cité est très difficile pour les plus dépendants d'entre nous. Cela peut nous questionner sur la réalité objective d'une société inclusive.

Atelier 4

Le vieillissement des personnes qui présentent un handicap intellectuel : analyse de leurs besoins eu égard aux habitudes de vie et à la santé physique et mentale, à la planification résidentielle ainsi qu'à la planification financière et légale

Sonia Rioux

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (Cradi), Montréal, Québec

La littérature abonde statuant l'accroissement de l'espérance de vie des Personnes qui présentent un handicap intellectuel (PPHI). En fait, la proportion de personnes âgées avec Handicap intellectuel (HI) croît plus rapidement que celle de la population générale, ce qui vient interpeler les dispositifs de santé et de services sociaux, car leur accès aux ressources va devenir l'un des enjeux majeurs des politiques sanitaires et sociales des pays développés.

Une métasynthèse menée en 2013, nous a permis de dresser une compilation de données révélatrices des conséquences de cet accroissement de l'espérance de vie des PPHI. Qui plus est, notre métasynthèse révélait la rareté des recherches empiriques menées au Québec.

Ces observations ont stimulé la réalisation, en 2015-16, d'une recherche de type qualitatif, dans une intention exploratoire se rapprochant d'une analyse de besoins. Les résultats obtenus s'appuient sur 24 entrevues en profondeur (21 individuelles et 3 mini-groupes), qui ont permis de rencontrer 34 personnes.

Cette recherche visait à faire le point quant aux principaux déterminants eu égard aux conditions de vie des personnes avec HI vieillissantes, au Québec, notamment dans la région de Montréal. Le principal objectif était de mieux connaître la réalité concernant le dépistage précoce et la prévention des troubles physiques et mentaux, les conditions de prise en charge familiale, le processus de planification résidentielle par les parents, les formules de logement valorisées par les principaux concernés et leurs proches ainsi que la planification financière et légale. Le but ultime était la formulation de pistes d'action de soutien à offrir aux personnes concernées, à leurs familles et à leurs intervenants et ce, à différentes étapes du processus de vieillissement, par les ressources communautaires (associations) et le milieu de la santé.

Les résultats obtenus ont permis d'identifier des actions à déployer eu égard :

- aux représentations anxiogènes associées au vieillissement des PPHI ;
- aux éléments qui entravent le dépistage précoce des troubles physiques et mentaux liés au vieillissement ainsi que la prévention requise, notamment en ce qui concerne l'alimentation et surtout, l'activité physique ;
- à l'essoufflement des proches dans leur quête de services de soutien essentiels à cette étape de vie (services sociaux et de santé) ;
- au processus de planification résidentielle au cœur des préoccupations des principaux concernés, de leurs proches et de leurs intervenants. La formule d'habitation suscite manifestement la plus grande insécurité ;
- au manque d'information permettant d'affronter la complexité associée à la planification financière et légale souhaitée.

L'accès au soin des personnes déficientes mentales

Daniel Diebold

Papillons Blancs 68

Aggée Lomo

Université de Strasbourg

Le Service d'accompagnement aux soins pour personnes handicapées et leurs aidants (SASHA) a été créé en 2012 sur la base d'un projet visant toutes les personnes concernées dans l'ensemble du champ des handicaps. Il est mené dans sa phase de mise en œuvre expérimentale au sein des Papillons Blancs du Haut-Rhin. Tous les outils actuellement utilisés par les acteurs de SASHA (charte, convention, fiche de partenariat et passeport Santé) ont été élaborés dans le cadre d'un Groupe recherche-action (GRA) piloté par l'université de Strasbourg (Unité de recherche mixte Centre national de la recherche scientifique – Université de Strasbourg CNRS-UDS, Dynamiques européennes, 7367). Ce GRA pluridisciplinaire et pluri professionnel était composé des acteurs décisionnels clés et de représentants de différentes institutions du sanitaire et du médico-social : administratifs (Conseil départemental 68, Maison départementale des personnes handicapées, MDPH, Agence régionale de santé, ARS) ; personnel médical et paramédical (hôpitaux, secteur psychiatrique, hospitalisation à domicile HAD, etc.) ; aidants médico-sociaux - de diverses structures - (professionnels et familiaux) ; représentants d'organisme de tutelle.

S'appuyant sur les théories des inégalités (P. Mormiche, J.-F. Ravaud, A. Bihl R. Pfefferkorn) d'accès aux soins (sélection sanitaire, causalité directe ou approches par le cours de la

vie) et sur les constats des retards et difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap (enquêtes Handicaps-invalidités-dépendance HID, Rapports Haute autorité de santé, HAS et Jacob), le projet de recherche-action SASHA, à partir de réflexions sur la vulnérabilité, la reconnaissance sociale (N. Maillard) et le care, envisage le handicap/l'accès aux soins comme analyseur du social et de l'état démocratique de nos sociétés (J. Duchêne, M. Mercier, J. Delville, H.-J. Stiker). Dans ce cadre tout en explorant les déterminants de santé en les contextualisant (précarité, vulnérabilité et fragilité des populations cibles), le projet s'inscrit dans une démarche de recherche-action visant à la fois l'analyse et la mise en œuvre de mesures de « démocratie sanitaire » : comment élaborer une chaîne fluide de l'accessibilité aux soins (du milieu spécialisé au milieu ordinaire)? Quels sont les niveaux décisionnels? Quelles sont les relations des patients en situation de handicap avec le monde médical? Avec l'augmentation de l'espérance de vie, comment maintenir le « capital santé » face à un vieillissement de la population? Comment faire sauter les barrières (psychosociales, institutionnelles, etc.)? Quels sont les leviers permettant d'arriver à l'accessibilité universelle des soins?

À ce jour, il existe un véritable réseau médical SASHA fonctionnant à travers des accords actifs signés entre les Papillons Blancs et des établissements de soins. À ce titre, six conventions SASHA ont été signées avec différents Centres Hospitaliers du Département du Haut-Rhin. Ces conventions sont complétées et approfondies de manière spécifique pour chaque service hospitalier, dans le cadre de leur mise en œuvre opérationnelle entre les Papillons Blancs et les équipes de soins, par 15 fiches de partenariats SASHA élaborées avec chaque pôle médical. Ces deux premiers outils sont renforcés par la création et l'utilisation par (et pour) des résidents ayant un handicap mental de 150 passeports santé (outils de liaison et de suivi de la santé globale). À cet effet les aidants professionnels des 4 structures des Papillons Blancs utilisant SASHA ont été formés. Chaque établissement a désigné deux référents SASHA pour faire le lien entre l'évolution du système et son utilisation par les résidents et les aidants.

Un des objectifs prioritaires de SASHA est une co-construction de l'accessibilité et de la continuité universelle des soins tout en favorisant au mieux l'adaptation des services aux patients handicapés; ce qui passe aussi par l'élaboration d'un langage/socle commun entre médico-social et le sanitaire.

Une première évaluation menée à travers une enquête de satisfaction adressée autant aux personnes handicapées qu'aux aidants et aux professionnels de santé (médecins, kinés, infirmiers) a été effectuée en 2014-2015. Les résultats de l'enquête montrent de façon significative la pertinence et l'utilité du système SASHA pour l'ensemble des personnes impliquées surtout en ce qui concerne la prise en compte de la singularité de la personne handicapée, le lien de communication qui est facilité entre le médical et l'aidant ainsi que la compréhension des soins par la personne handicapée. Tout ceci contribue à l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie de la personne porteuse d'un handicap.

Le paradigme inclusif à l'épreuve du vécu scolaire d'élèves en situation de handicap

Émilie Chevallier Rodriguez

Université Toulouse-Jean Jaurès

Amélie Courtinat Camps

Université Toulouse-Jean Jaurès

La participation sociale est une des pierres angulaires qui définit le paradigme inclusif actuel en lien avec l'égalité des droits et des chances et de la citoyenneté des personnes

handicapées (loi n° 2005-102 du 11 février 2005 ; Convention des Nations Unies, 2006). Ce paradigme est soutenu par une conception du handicap qui ne se définit plus comme un manque ou une limitation au plan des compétences du sujet mais comme une mise à l'écart des activités sociales et de la vie en société (Benoit, 2013, Gardou, 2012 ; Plaisance, 2013). Au niveau scolaire, ces droits garantissent une scolarisation en milieu ordinaire pour tous les élèves « sans aucune distinction » (loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013). Les élèves en situation de handicap doivent alors pouvoir partager la même école, les mêmes classes, la même cour de récréation que les élèves « tout-venant ». Mais comment vivent-ils leur scolarité et comment se perçoivent-ils ? Quels liens pouvons-nous établir entre leurs conditions de scolarisation, leurs représentations de soi et leur expérience scolaire ?

Nous définissons les représentations de soi comme l'ensemble des caractéristiques que le sujet reconnaît comme faisant partie de soi et à partir desquelles il se définit (Guichard, 2004 ; Perron, 1991). La notion d'expérience scolaire conjugue le versant objectif de la scolarité de l'élève (parcours inclusif, informations sociobiographiques...) à une dimension subjective relative au sens que le sujet accorde à sa scolarité et à son statut d'élève (Charlot, 1997 ; Rochex, 1995).

Le sujet se développe dans une pluralité de milieux de vie desquels il ne reçoit pas passivement les influences. Il est l'acteur qui par un travail d'élaboration, leur donne du sens et se les approprie (Malrieu, 2003 ; Tap et Anton, 2013). Cette posture épistémologique d'une socialisation plurielle et active du sujet (Baubion-Broye, Malrieu et Tap, 1987), nous conduit à privilégier le point de vue des élèves, révélateur de leur expérience scolaire.

Nous avons rencontré 111 élèves (50 filles, 61 garçons ; âgés de 7 à 16 ans), en situation de handicap (déficience cognitive légère) scolarisés en Ulis école, Ulis collège et IME, dans la région Midi-Pyrénées.

Nous avons mis en œuvre un dispositif méthodologique mixte associant à la fois un recueil extensif de données (Q sort) et un recueil qualitatif (entretiens, dessins de soi et de l'école). Nos premiers résultats mettent en lumière des représentations de soi hétérogènes et des niveaux d'estime de soi moins élevés comparativement aux travaux de Ninot *et al.* (2000) et ceux de Chevallier *et al.* (2015). Ils révèlent aussi des expériences scolaires différenciées en fonction des conditions de scolarisation des élèves.

Atelier 5

Les effets de la pédagogie inclusive sur la représentation sociale du handicap

Mohamed Lamine Ben Abderrahman

Institut supérieur de l'éducation spécialisée Manouba, Tunis

Les Élèves en situation de handicap (ESH), évoluant dans une classe ordinaire, sont très souvent victimes de différentes formes de discrimination provenant de leurs pairs, elles prennent différentes formes d'expression (regard, gestes, paroles, etc.). D'autres plus pernicieuses, proviennent de certains enseignants comme la maltraitance physique, l'abandon pédagogique délibéré et la mise à l'écart dans les salles des classes. Il est même arrivé que des pétitions provenant des enseignants et des parents demandent le renvoi des « indésirables ».

Ce travail a pour ambition d'expérimenter l'effet d'une pratique pédagogique inclusive sur l'évolution des représentations sociales à l'égard des ESH. Notre hypothèse est que

si dans les classes inclusives, pour tous les élèves (valides et en situation de handicap), les activités d'excellence de l'Élève en situation de handicap (ESH) étaient objets d'enseignement et d'apprentissage, les représentations sur le handicap se modifieraient : l'ESH deviendrait celui qui sait, en se transformant en moniteur et initiateur auprès de ses camarades. Cela va « déstabiliser » les représentations du groupe-classe sur le handicap et valoriser au regard des élèves valides les ESH.

L'étude est réalisée en deux temps. En amont, nous procédons (1) au recueil des représentations des élèves valides de deux classes inclusives sur leurs pairs ESH (2) à la mesure du statut sociométrique des élèves ESH des deux classes lors de la présentation d'une « leçon choc » en « pédagogie inclusive ». En aval, nous comparons l'évolution des représentations et du statut sociométrique des ESH des deux classes autant par un test sociométrique (le même que le 1^{er}) que par l'observation des comportements de leurs pairs.

Les résultats obtenus confirment la nette évolution des représentations sociales que développent les élèves valides sur leurs pairs ESH et dénotent une sociabilité croissante de ces derniers dans les deux classes : relativement plus de choix et moins de rejets. Ce travail laisse émerger deux enseignements : (1) il montre l'intérêt pour l'enseignant de changer de posture professionnelle. D'un professionnel de l'enseignement dans une classe ordinaire, il lui faut devenir non seulement un professionnel de l'apprentissage dans une classe inclusive mais aussi un explorateur à la quête des talents chez ses élèves ESH. (2) La voie qui paraît acceptable pour réussir une "éducation inclusive" est (a) d'identifier les ressources matérielles de la classe et les ressources internes de chacun des ESH, lesquelles pourraient être mobilisées pour soutenir leurs apprentissages et leur participation (b) de créer des occasions qui permettent à l'ESH de réussir des activités particulièrement fécondes et signifiantes, de connaissance, de dépassement, d'amélioration de soi et qui fassent de l'apparence de ce dernier une porte, une voie et non pas l'obstacle qu'elle représente si souvent pour chacun d'entre nous.

L'enseignant de fin d'école primaire face à des élèves à besoins éducatifs particuliers en milieu ultramarin.

Représentations, enjeux psychiques et influences culturelles

Catherine Luce

Université Paris Descartes

Cette communication veut montrer les enjeux psychiques liés à la confrontation de l'enseignant de fin de cycle élémentaire, dans une période charnière avant le collège et en milieu ultramarin, avec des élèves stigmatisés par des difficultés « graves et persistantes » selon les normes institutionnelles et désignés comme « élèves à besoins éducatifs particuliers ». Il s'agit d'enfants en situation de handicap en inclusion dans les classes ordinaires de CM2 ou en attente d'orientation en structure spécialisée. La problématique prend sa source dans différentes expériences professionnelles de la chercheuse, inscrite dans une démarche de recherche clinique d'orientation psychanalytique, dans des collectivités d'outre-mer.

Cette méthode permet d'appréhender les mouvements psychiques conscients et inconscients mobilisés dans la « personnalité professionnelle » de chaque enseignant exerçant dans des contextes francophones mais culturellement variés, traversé par sa propre histoire d'élève, son histoire familiale mais aussi sociétale et culturelle qui agissent comme des empreintes ou des traces dans la subjectivité de chacun. Des entretiens ont été menés auprès d'enseignantes de fin de cycle élémentaire, en métropole, en Polynésie française et aux Antilles selon le protocole spécifique des entretiens cliniques de recherche non directifs, à référence psychanalytique. Autour d'une problématique

narcissico-objectale en lien avec des questions d'idéalisation, les concepts d'angoisse de séparation, de mécanismes de défense et de dégagement mais aussi les notions de représentations et d'influences culturelles sont mis au travail, à partir de l'analyse de chaque entretien puis d'une réflexion transversale les mettant en perspective.

Les résultats de ma recherche montrent la présence de dynamiques psychiques actives dans cette situation d'enseignement, où dominant des vécus d'impuissance pédagogique et didactique, des formes d'angoisse, en particulier de séparation en fin d'école primaire, et des modes de défense spécifiques. Les discours des enseignants ont révélé la présence de conflits identificatoires internes, à partir d'un rapport difficile à ces élèves loin de leurs représentations, de leurs attentes et de leurs images inconscientes mais processus actif dans le quotidien du métier face à des élèves présentant de telles difficultés dont ils craignent qu'elles ne puissent être résolues avant la fin de cette année charnière. J'ai pu analyser la difficulté pour eux d'être confrontés à la réalité d'enfants qui seraient presque « irreprésentables » en tant qu'élèves et ressentis comme « incomplets » en référence à l'incomplétude du petit d'homme que décrit Freud dans un éprouvé de manque à combler et de perte ; élèves pour lesquels ils pourraient avoir le fantasme qu'il leur faut « réparer » tout ce qui n'a pas été réparé jusque-là.

La recherche met aussi en évidence l'importance de la confrontation de l'expérience singulière des enseignants avec des valeurs collectives intériorisées ; elle identifie les influences culturelles mobilisées par les défenses psychiques et professionnelles des praticiens qui participent à la mise en œuvre de mécanismes de défense ou de processus de dégagement face aux conflits psychiques éprouvés. À l'analyse des entretiens que j'ai menés dans les contextes antillais et polynésien j'ai pu observer des influences culturelles spécifiques qui agiraient comme des matrices de représentations et de scénarii psychiques sur fond culturel, mythique, ou religieux.

Participation sociale des personnes handicapées au Burkina Faso : analyse de l'impact des expériences et pratiques sur l'accès aux services

Félix N.D. Compaore

Université de Koudougou

Sarata Joëlle Estelle Koudougou/Kabore

Handicap International

Le Burkina Faso, depuis une décennie, s'est inscrit dans une dynamique de protection et promotion des droits des Personnes handicapées (PH) et a ratifié en 2009 la Convention des Nations Unies relative aux Droits des PH.

Au plan national, le Burkina a adopté une loi en 2010 pour assurer la mise en œuvre des dispositions de la Convention et a créé un conseil multisectoriel pour permettre aux acteurs de disposer d'un cadre d'interaction et de partage sur le handicap. Quelques réformes institutionnelles en vue de renforcer sa politique de protection et de promotion des PH ont également été élaborées.

Au niveau local et communautaire, les organisations de PH et les acteurs à la base mènent des actions de sensibilisation et de plaidoyer pour la reconnaissance et le respect des droits des PH. Ils sont appuyés d'Organisations non gouvernementales (ONG) ou associations internationales comme HI.

En effet, depuis 1991, HI œuvre au Burkina aux côtés des PH pour promouvoir leurs droits et accroître leur participation sociale. L'ONG y a ainsi capitalisé des expériences et de bonnes pratiques.

Nonobstant les politiques nationales mises en place, les dispositifs institutionnels, les actions des ONG et de la société civile, ainsi que les interventions individuelles ou

collectives, le niveau de participation sociale des PH reste en deçà des attentes.

Sept ans après la ratification de la Convention et quatre ans après l'adoption de la Loi nationale, la qualité de vie des PH reste très faible. Celle-ci est consécutive à leur faible accès aux services sociaux de base, à leur bas niveau d'instruction et aux difficultés d'accès à la formation professionnelle et à l'emploi.

Cette étude vise donc à analyser l'impact des expériences et des pratiques sur la qualité de vie des PH, à cerner leur situation par rapport à l'accès aux services, leur degré d'implication et leur niveau de participation sociale. Il s'agira plus spécifiquement d'analyser quelques expériences et pratiques porteuses dans le domaine de la promotion et de la protection des droits des PH au Burkina, et d'analyser l'impact des pratiques innovantes de HI sur la participation sociale des PH dans ses zones d'intervention.

Pour atteindre ces objectifs, une méthodologie mixte aussi bien quantitative que qualitative sera utilisée à travers le recensement des expériences et pratiques, ainsi que par l'observation et le recueil des discours des acteurs impliqués.

Une recherche documentaire sera menée auprès de diverses ONG, structures étatiques et associatives, ainsi que sur Internet et dans les bibliothèques. Elle sera appuyée par une enquête auprès des différents acteurs, partenaires et bénéficiaires et par une observation immergée qui permettront d'apprécier le niveau de participation sociale des PH.

Cette étude prendra appui sur l'approche théorique du concept de participation qui montre que l'approche du handicap n'est pas uniquement d'ordre sanitaire, elle est aussi une représentation sociale, culturelle et environnementale. Cette approche environnementale ou modèle social du handicap révèle que le handicap est plutôt la résultante d'une convergence d'un ensemble complexe de situations, dont la plupart est liée à l'environnement social.

À terme, il est attendu que cette étude identifie des expériences et des pratiques porteuses développées au Burkina, qu'elle présente et analyse celles de HI qui favorisent la participation sociale des PH et améliorent leur accès aux services et enfin, qu'elle évalue l'impact de ces expériences sur la qualité de vie et l'insertion des PH ayant bénéficié d'appui.

Atelier 6

Danse intégrée ou la danse comme pratique inclusive

Florence Meregalli

Tatoo et association Tatoo inclusive

La danse intégrée a vu le jour dans les années 1980 lorsque les personnes handicapées ont commencé à pénétrer la scène de danse aux États-Unis, en participant à des « jams d'improvisation-contact ». Mais c'est dans les années 1990-2000 que cette approche inclusive de la danse a véritablement pris son essor : en 1991, Celeste Dandeker et Adam Benjamin ont fondé au Royaume-Uni la compagnie de danse professionnelle Candoco réunissant artistes handicapés et non handicapés. L'introduction de la danse intégrée en France se situe fin des années 1990 avec des compagnies de danse qui ouvrent leurs ateliers aux personnes en situation de handicap et produisent des spectacles. Cette démarche reste avant tout artistique et non thérapeutique.

C'est dans cette mouvance que la compagnie de danse inclusive, Tatoo, se situe. Créée en 1992, elle évolue avec l'arrivée progressive dans son équipe d'une danseuse sourde et d'une danseuse paraplégique, donnant ainsi de nouvelles pistes de créativité à découvrir

et aboutit à la création de 4 spectacles. Son objectif est de « mélanger artistiquement » la Langue des signes (LSF), des textes diffusés par une bande son, le handicap moteur, des fauteuils roulants et le travail « en aveugle » pour les danseurs, tant dans une recherche de richesse chorégraphique et humaine que dans un souci de compréhension et d'intégration d'un plus large public. Puis, la compagnie s'oriente vers la transmission et l'enseignement de la danse inclusive : des ateliers et stages sont proposés, permettant de créer une émulation, des rencontres entre personnes handicapées ou pas, d'accepter les corps et les différences. Tous les artistes chorégraphiques rencontrés se dissocient de l'art thérapie. Ils revendiquent une approche plus artistique que thérapeutique ou éducative et cherchent à développer une appréhension du corps différente de celle qui existe au sein des institutions de soins.

Les effets résultant de la pratique de la danse inclusive sont surprenants ; les pratiquants sont capables de se mettre en mouvement, d'avoir une autonomie dans le geste, de mémoriser une phrase chorégraphique, de travailler en duo et en contact avec le sol. L'amplitude de mouvement, pensée limitée par le personnel de soin, se révèle la plupart du temps beaucoup plus vaste et possible. Le regard porté par les encadrants sur les patients change et devient plus positif. De plus, l'impact sur le public n'est pas à négliger ; la mixité en salle et sur scène, lors des représentations, permet des rencontres et une acceptation des personnes handicapées par le grand public valide surpris mais conquis, créant même parfois des amitiés durables.

En parallèle, d'autres compagnies en France comme à l'Étranger continuent de se développer et l'engouement pour ce travail s'est transmis chez certains grands chorégraphes comme Pina Bausch, Mathilde Monnier. Mais la majorité des efforts prodigués sont au niveau des associations, petites et moyennes compagnies évoluant au contact du handicap.

L'art accessible à tous ou l'art comme trait d'union

Sylvie Sanchez

Association Créative Handicap

L'association Créative Handicap fondée en 2004 par Sylvie Sanchez, artiste plasticienne est un collectif d'artistes en situation de handicap ou non, ayant pour mission d'aborder l'art et le handicap quel qu'il soit. Elle a créé un atelier accessible nommé La Fabrique situé en plein centre-ville d'Asnières-sur-Seine qui propose, d'une part des ateliers de pratiques artistiques pour les particuliers et institutions de la petite enfance jusqu'aux seniors, et d'autre part, des ateliers de sensibilisation au handicap pour les entreprises publiques et privées, les établissements scolaires et les collectivités territoriales. L'engagement de l'association tend à rendre l'art, la culture, les loisirs accessibles à tous, en les utilisant comme vecteur de (re)construction et de dépassement du handicap et révélateur de l'excellence du travail de la personne en situation de handicap. En fait, il s'agit d'« entrer dans l'art pour sortir du handicap ».

Les actions de terrain avec les personnes en situation de handicap montrent qu'une expressivité, une production bien à soi sont des outils de résilience, pour une meilleure acceptation des difficultés, quelque que soit le handicap. Tout le travail de l'artiste/professeur et animateur consiste à cerner le potentiel de chacun afin de lui donner les instruments adéquats à l'expression de ses compétences créatrices. Cette pédagogie expérimentale implique différents principes et postures pédagogiques que l'artiste/professeur ou animateur doit mobiliser :

- Repérer les compétences de la personne, ses capacités motrices et psychologiques.
- Adapter l'enseignement et aménager le cadre de travail aux différentes situations de handicap.

- Inventer des stratégies pour provoquer le « désir de faire ».
- Définir un projet pédagogique individuel ou collectif en abordant les notions de libération de l'imaginaire, d'acceptation des notions comme le rythme individuel, les situations d'échecs ou le choix de mobiliser certaines compétences par rapport à d'autres.
- Participer si besoin à réalisation du travail avec les participants, dans un souci de mise en valeur positive de la création.
- Développer la notion d'empathie et de sympathie afin d'explorer des modes de communication différents et uniques pour chaque personne.

Les artistes de Créative Handicap sont toujours à la recherche de nouveaux outils de création en s'appuyant sur une méthodologie rigoureuse et éprouvée afin que chaque création atteigne son efficacité pédagogique optimale. C'est ainsi que se développe de nouveaux apprentissages issus des technologies du numérique qui contribue à élaborer des pédagogies transversales et adaptées.

« Autistes » et « éducateurs » sur scènes

Adrien Primerano

EHESS

À partir de l'observation de répétitions d'une pièce importante, regroupant personnes dites « autistes », éducateurs, et personnes dites non handicapées, je souhaite explorer la façon dont des professionnels du monde médico-social et des personnes dites atteintes de Troubles envahissants du développement (TED) reconstituent leur manière de collaborer au sein d'une pratique où ils sont tous amateurs, et doivent collaborer sur scène.

L'enjeu pour les éducateurs spécialisés, en institution, est de réussir à faire parvenir les usagers à une certaine autonomie, à une certaine capacité à communiquer, exprimer ses besoins, et y répondre, le plus possible, seul. Le travail éducatif consiste à élaborer des outils, des méthodes pour accompagner vers ces objectifs, afin de faire progresser, et suppléer le moins possible l'individu. La pratique artistique est un univers différent, et les enjeux sont autres : ce sont ceux de la performance, de l'esthétisme. Faire participer des personnes dites handicapées à des pratiques artistiques – et en particulier cette expérience théâtrale – permet une ouverture sur le monde, une inclusion dans la société, mais aussi la rencontre avec d'autres individus, qui ont pour certain la spécificité d'être ni « aidants », ni « aidés », et avec qui quelque chose doit être créé, ce qui est rare pour les personnes avec ce qui est désigné comme une déficience lourde et qui sont en institution. Ces deux modalités – l'intervention pédagogique et la performance artistique – ne convergent pas toujours, et il faut parfois suppléer, ou s'appuyer sur des difficultés, pour jouer, ce qui va à l'encontre de l'idéal d'autonomisation. Cet enjeu peut se percevoir à travers les différentes postures qu'adoptent les éducateurs dans leur accompagnement.

Tout d'abord, on peut identifier l'accompagnant, celui qui aide et qui soutient. Ce soutien est réutilisé dans la pratique même du théâtre, en cherchant à utiliser les difficultés des personnes pour les transformer en performance théâtrale. C'est ce que nous pourrions appeler la posture artistique. Ensuite, le « traducteur » (Blanc, 2013) rend intelligible le discours des professionnels du théâtre, mais aussi le langage corporel de ce milieu, se déplaçant alors sur une frontière entre deux mondes pour les faire dialoguer. Finalement, il s'incarne aussi en tant qu'observateur-testeur, provoquant des situations pour évaluer comment la personne accompagnée réagit, cherchant à évaluer des progrès ou des difficultés, avec l'objectif de faire parvenir à la posture d'acteur autonome. On peut parler éventuellement de posture pédagogique dans ce cas.

Atelier 7

Comment vivre avec le handicap acquis en Tunisie ? De la prise en charge à la prise en compte

Belsam Zmantar

Association d'assistance aux grands handicapés à domicile

On nomme handicap la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience qui provoque une incapacité, permanente ou non et qui mène à un stress et à des difficultés morales, intellectuelles, sociales ou (et) physiques. Quelle que soit l'origine du handicap, congénital ou acquis, l'élément essentiel (1) qui constitue la production du handicap est la qualité de l'environnement qui détermine les éléments facilitateurs ou obstacle pour la personne qui présente la déficience. En Tunisie, une loi d'orientation de 2005 (*Journal officiel de la République tunisienne (JORT)* du 6 décembre 2005) a remis en question le handicap, de la nouvelle définition, au processus de réadaptation sociale, scolaire, culturelle et professionnelle ainsi que toutes les obligations nationales impliquant les institutions publiques et la société civile. La Tunisie a également ratifié la convention internationale des droits des personnes handicapées et son protocole facultatif. Bien que le législateur tunisien ait bien mis en place cette base juridique, il persiste toujours des situations où le handicap est créé par la qualité de l'environnement (matériel et humain) malgré une volonté des personnes handicapées à lutter contre cet état de fait. Nous allons illustrer nos propos, à travers le récit de vie de deux personnes handicapées évoluant dans ce contexte.

Mounira S est une fille gaie, coquette, qui croque la vie à pleins dents ... Pourtant sa vie a basculé à l'âge de 17 ans, suite à un accident de la voie publique à l'origine de séquelles de traumatisme crânien à l'origine de déficience motrice et neuropsychologique entravant son épanouissement et son insertion sociale. Nous retiendrons dans ce cas les éléments obstacles et facilitateurs pour Mounira et le rôle des équipes médicales, paramédicales et de l'association qui l'a prise en charge. Nous tenterons de dégager des recommandations pour une meilleure qualité de vie

Kamel B est un jeune, père de deux enfants en bas âge, épanoui bon vivant... Pourtant, un jour sa vie dite ordinaire s'est arrêtée à la suite d'un accident de travail le confinant au fauteuil roulant. La situation de handicap dans ce cas a retenti sur toute la cellule familiale avec des problèmes de dépression grave de la conjointe ayant nécessité son hospitalisation et mettant Kamel dans des difficultés de gestion du vécu de son handicap, de la responsabilité de poursuivre la scolarisation de ses enfants dans un environnement complètement inaccessible. Nous rapporterons l'évolution fonctionnelle et psychologique de Kamel en mettant en exergue le rôle des équipes médicales, paramédicales et le rôle des associations aux conséquences socio-familiales de Kamel.

À travers ces deux cas nous essaierons de rappeler le concept du handicap selon la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) afin de bien situer les brèches qui entravent la vie de ces personnes handicapées et les efforts effectués sur le plan national et surtout le rôle des associations qui luttent contre l'isolement à travers des actions individuelles et des actions de sensibilisation pour la défense des droits des personnes handicapées.

Les enjeux des négociations entre parents et professionnels dans le cadre du Projet personnalisé de scolarisation

Gabrielle Auguste

Université Lille 1

Les lois instituent le parent « partenaire » de l'école d'autant plus quand l'enfant est « handicapé ». La notion de « responsabilité parentale » produit un cadre légitimant le partage ou le transfert de certaines tâches aux parents. On peut alors observer les conséquences pour les parents de ces collaborations instituées et décrire plus particulièrement les formes de recours et de non-recours (Warin, 2010) comme autant de mobilisations parentales autour d'un dispositif scolaire dédié aux élèves « handicapés », le Projet personnalisé de scolarisation (PPS). Nous formulons alors l'hypothèse que d'autres enjeux se mêlent au « travail parental » sans que les parents n'aient véritablement de prise sur eux. La recomposition de métier d'enseignant le conduit à partager le travail en classe avec des tiers (Barrère, 2005). La prise en compte des familles comme des acteurs essentiels du processus de soin est encore trop peu reconnue (Cresson, 2006). Les professions médicales plus traditionnelles luttent pour préserver leur autonomie (Castrà, 2003). « La construction sociale et morale des pathologies » influe sur la mobilisation de certaines catégories médicales (Béliard, Eideliman, 2014). Le travail parental comporte alors un rôle d'arbitrage (Déchaux, 2009). Le non-recours partiel ou total au dispositif PPS peut ainsi être analysé comme une manière pour les parents d'exercer leurs responsabilités au sein de rapports de force ambigus.

La communication propose d'abord de situer le terrain d'enquête (thèse sous la direction de Bernadette Tillard). L'immersion d'une année scolaire (2015-2016) dans une école de l'agglomération lilloise permet de rencontrer les parents d'élèves et de mener des entretiens à domicile (une quarantaine dont 12 avec des parents concernés par le dispositif PPS). Des professionnels de la santé, du champ médico-social et de l'école sont également sollicités. Les réunions d'école ainsi que les équipes de suivi de scolarisation sont observées et les dossiers sont analysés. Le travail parental en lien avec le dispositif étudié est ainsi rapporté au travail parental ordinaire au sein d'un environnement local spécifique.

Il s'agira ensuite de présenter la situation de Nathalie, âgée de 8 ans. Elle est scolarisée en Unité localisé pour l'inclusion scolaire. Ses difficultés d'adaptation ont amené ses parents (tous deux cadres) à la changer trois fois d'école. Plusieurs pathologies médicales comme le syndrome d'Asperger ont été envisagées puis écartées. Les parents ont refusé l'Institut médico-éducatif (IME) proposé par le corps médical. Les parents reprochent au Centre médico-psychologique (CMP) de ne pas coopérer. Nathalie a été accompagnée à l'école par deux auxiliaires de vie scolaires successives. Les parents maintiennent un lien avec l'une d'elle. La famille maternelle se mobilise auprès des parents. À partir de cette situation et d'autres exemples du terrain, nous montrerons dans quel contexte et à quelles étapes du parcours les parents sont susceptibles de négocier certains aspects du dispositif tandis que d'autres sont écartés. Les différentes formes de non-recours (Warin, 2012) seront ainsi mobilisées pour une « compréhension des situations ».

Pratiques de classe en éducation spécialisée : Projet individualisé ou improvisation pédagogique ?

Kaouthar Lamouchi Chebbi

Université de la Mannouba, Tunisie

La législation tunisienne, garantit le droit à une scolarité ordinaire à tous les enfants à besoins spécifiques, mais beaucoup de jeunes handicapés mentaux quittent l'école pour rejoindre des établissements spécialisés où certains d'entre eux vont s'initier à l'apprentissage d'un métier. Dans ces établissements leur éducation est prise en charge par des éducateurs

spécialisés qui faute de directives officielles précises, et de formation à l'enseignement, sont obligés de mettre au point eux-mêmes les programmes éducatifs individualisés et improviser des pédagogies pas nécessairement adaptées aux difficultés de ces apprenants.

Outre les connaissances spécifiques au métier choisi, les jeunes élèves sont sensés continuer à suivre des enseignements de base essentiellement en lecture, écriture et calcul. À travers l'étude de rapports d'observation réalisés par des étudiants en éducation spécialisée dans une institution qui prend en charge des enfants handicapés mentaux, pour les initier à l'apprentissage d'une profession, nous essayerons de répondre à nos questions de recherche : qu'enseigne-t-on réellement à ces jeunes déficients mentaux ? Quels sont les objectifs de cet enseignement ? Et s'agit-il d'un enseignement individualisé qui respecte les différences et les difficultés de ces apprenants ?

Les résultats de cette étude exploratoire montrent que la majorité des séquences d'enseignement observées sont du type artistique ne nécessitant pas un grand effort de la part de l'éducateur et apparemment appréciées par les enfants. Quelques séances dont le contenu et la fréquence ne paraissent pas être bien étudiés sont dédiées aux enseignements de base qui sont la lecture l'écriture et le calcul.

D'un autre côté les enseignements donnés sont loin d'être individualisés et les tâches proposées sont, sauf exception, les mêmes pour tous les apprenants ce qui renvoie au modèle de l'école ordinaire dans laquelle ces enfants n'ont eu qu'une expérience d'échec. Enfin les durées des séquences d'apprentissage semblent ne pas respecter le déficit de concentration caractéristique de ces enfants, elles sont généralement trop longues et favoriseraient l'ennui et la perte de la motivation de la part des apprenants.

Handicinéma

Dès ses débuts jusqu'à la fin du XIX^e siècle, le cinéma a été lié au handicap. La première évocation est celle d'une représentation scénique souffrant d'un double handicap de mutisme et d'absence de couleur. La deuxième évocation est la mise en scène par les précurseurs du cinéma de personnes handicapées dans des films. Ainsi en 1896, les frères Lumière présentent une personne déficiente dans le film *Concours de boules*. C'est alors le règne du mime qui permet à un très large public d'apprécier le spectacle proposé par la gestuelle des acteurs. Avec les progrès scientifiques, le 7^e Art devient un spectacle total reflétant une forme de normalité du monde (E. Goffman) et reléguant progressivement tous ceux qui ne peuvent ni voir ou entendre. Les perspectives pour les personnes en situation de handicap à l'écran ressortissent très souvent du freak show, à la surreprésentation de l'étrange, avec leur association à des valeurs positives ou négatives (G. Bonnefon).

Les avancées sociétales, les mutations législatives et le changement de mentalité durant le XX^e siècle donnent de nouvelles dimensions dans la relation devenue ambiguë entre cinéma et handicap. Le handicap, devenu un enjeu sociétal, permet aux réalisateurs de s'affranchir des normes, de faire tomber des barrières. Il leur permet de créer des personnages « singuliers », tantôt comiques, tantôt dramatiques, inventant des situations particulières que ne peuvent mettre en scène les « acteurs normaux ». L'élément majeur de la mondialisation permet aux cinéastes de s'influencer les uns et les autres. À titre d'exemple, le Sénégalais Sembène Ousmane bercé de cinéma réaliste français va mettre en scène dans ses films des stigmatisés (mendiants, handicapés, etc.). Qu'y a-t-il de commun entre ces films africains et les différentes adaptations cinématographiques du *Bossu de Notre Dame de Paris* ? Une vision idéalisée du handicap ? La lutte du bien contre le mal ? Le mythe du handicap porte-bonheur ? La figure du héros ? Le rapport à l'altérité ? À partir d'extraits de films, cette soirée propose d'explorer les représentations sociales du handicap véhiculées par le cinéma et de repérer leurs évolutions.

Mercredi 26 octobre



Conférence d'introduction

Axe 3 : handicap et participation sociale

Handicap et participation sociale, des réalités contrastées

Zineb Rachedi

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA)

Une majorité de pays de l'espace francophone a ratifié la Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées. Si ce texte fait de la participation des personnes handicapées l'affirmation d'un droit central, celle-ci reste un défi à relever pour la société. *A priori*, la notion de participation sociale ne privilégie aucun mode de vie particulier. Au contraire, elle rend compte des possibilités de la personne en lien avec un environnement donné. Il s'agira alors de rappeler que les façons de participer socialement peuvent être multiples : sociales, relationnelles, culturelles, professionnelles, etc.

Après une étude détaillée des communications qui seront présentées dans l'atelier, notre contribution en proposera une analyse et tentera d'en dégager les principales tendances qui peuvent être considérées comme des révélateurs d'un certain positionnement.

La contribution explorera, de façon synthétique et critique plutôt qu'exhaustive, ce à quoi renvoie cette notion de participation sociale dans l'espace francophone. Elle permettra de mettre en lumière les tensions qui traversent les représentations, par les acteurs, à la fois du handicap et de la participation sociale.

Atelier 1

Les activités physiques et sportives des adhérents et usagers de l'Association des paralysés de France : des croyances faisant obstacle à l'engagement

Clément Gazza

Université de Montpellier

La Convention relative aux droits des personnes handicapées (Nations Unies, 2006) vise une « participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports » (article 30, p. 23).

Alors que l'Association des paralysés de France (APF) s'engage actuellement dans le développement des activités physiques et sportives, la participation sociale de ses adhérents et usagers dans ce domaine reste marginale. Nous cherchons alors à comprendre le rapport qu'entretiennent les différents acteurs de l'APF aux activités physiques, afin d'identifier des défis et des difficultés plus larges auxquels l'organisation est confrontée dans l'application de sa politique associative.

À travers une observation participante menée au siège national de l'association, une observation directe dans onze de ses « structures » et une cinquantaine d'entretiens, nous nous inscrivons dans une sociologie interactionniste croisant les regards des différents acteurs (adhérents, usagers, responsables de « structures », salariés, bénévoles).

En nous appuyant sur le modèle du processus de production de handicap (RIPPH), nous regardons l'adhérent ou usager de l'APF comme étant à l'intersection des facteurs individuels, environnementaux et de ses habitudes de vie. Sur cette base, nous nous apercevons que les adhérents et usagers handicapés ont davantage recours à des explications médicales individuelles pour évoquer les obstacles qu'ils rencontrent vers la

pratique physique. Ces discours sont également renforcés par certains « promoteurs » (Laville et Sainsaulieu, 1997) accompagnant directement les personnes, qui expliquent se heurter à des limites individuelles. Malgré une politique de l'APF résolument tournée vers le modèle social du handicap, les activités physiques mettent ainsi en avant une persistance du modèle médical, due à une difficulté à appliquer cette politique sur le terrain.

L'accès aux activités physiques et sportives interroge également la place des adhérents et usagers au sein de l'organisation. L'APF étant historiquement fondée et statutairement gouvernée par des personnes handicapées, elle est a priori une association « auto-organisée » (Laville et Sainsaulieu, 1997). Ce principe semble pourtant être mis à mal au regard des activités physiques organisées à l'APF : les « bénéficiaires » (idem) de ces activités, perçus par les promoteurs comme « consommateurs », revendiquent une participation sociale qui ne passe pas nécessairement par l'autodétermination. Le lien constitué avec une institution sportive marquée par une organisation verticale descendante (Miège, 1997) semble encore davantage éloigner cet objectif d'autodétermination, voire le rendre contre-productif par rapport à celui de participation sociale.

Influence du type d'activité sur l'engagement social des élèves porteurs de troubles de spectre autistique à l'école maternelle française

Julien Despois

Université de Rouen

Dix ans après la loi du 11 février 2005, peu d'études se sont portées sur l'inclusion à l'école maternelle. En revanche, de nombreuses études quantitatives anglo-saxonnes ont identifié les effets de l'inclusion lors de la petite enfance. L'engagement social est une mesure clef de l'influence de l'inclusion. Il se caractérise par la participation aux jeux et par les interactions avec les pairs. Cet engagement social a une influence sur le développement social, émotionnel et cognitif des jeunes enfants. En outre, il constitue un objectif majeur de l'école maternelle qui vise le « devenir élève » et le « vivre ensemble ». Il a été montré que l'inclusion en milieu ordinaire favorise le niveau d'engagement social de l'élève en situation de handicap par rapport au milieu spécialisé. Toutefois, les résultats sont davantage contrastés pour les élèves porteurs de troubles du spectre autistique. Certaines études ont récemment montré que les élèves autistes font davantage de progrès cognitifs et montre un niveau d'engagement social plus élevé en milieu inclusif qu'en milieu ségrégatif. L'inclusion à l'école maternelle semble être bénéfique pour les élèves autistes car elle présente l'opportunité d'interagir avec des élèves ordinaires, de les observer et d'imiter leur engagement social et les comportements sociaux adaptés. En revanche, d'autres études montrent que les élèves souffrant de troubles du spectre autistiques ont un niveau d'engagement social inférieur aux élèves ordinaires dans les mêmes conditions. Quels facteurs peuvent influencer ces variations du niveau d'engagement social ? Parmi les facteurs susceptibles d'affecter l'engagement social des élèves autistes, quelle est l'influence du type d'activité proposé dans la classe ?

La recherche présentée a pour objectif d'étudier l'influence du type d'activité (accueil ou atelier) sur le niveau d'engagement social des élèves porteurs de troubles du spectre autistique, en contexte d'inclusion à l'école maternelle.

Sur le plan méthodologique, l'étude porte sur 12 classes de maternelle (élèves âgés de 3/4 ans) accueillant un ou plusieurs élèves autistes. L'utilisation d'une grille d'observation permet de coder le niveau d'engagement de l'élève autiste à travers cinq modalités (engagement actif avec les autres, engagement actif à côté des autres, engagement actif seul, engagement passif, et non engagé). L'observation porte sur les deux temps d'activité comparés, à savoir, le temps d'accueil et un temps d'atelier. Pour

cela, les différents types d'activité sont filmés à trois reprises au cours de l'année scolaire (début, milieu et fin d'année). Le codage s'effectue par analyse vidéo. Le traitement statistique doit permettre d'établir ou non si le niveau d'engagement social de l'élève autiste est significativement différent en fonction du type d'activité proposé.

La participation parentale dans l'éducation préscolaire des enfants en situation de handicap

Laurence Thouroude

Université de Rouen

En affirmant le droit à la scolarisation pour tous, la loi du 11 février 2005 accorde une nouvelle place aux parents sur le terrain de l'école, remettant en question les conceptions et les pratiques enseignantes. L'école maternelle est particulièrement exposée à ces évolutions, lorsqu'elle accueille des enfants en situation de handicap. De leur côté, les parents redoutent que leur enfant ne trouve pas sa place pleine et entière dans l'école ordinaire.

En quoi la participation parentale remet-elle en question la place de l'enseignant de maternelle ? Jusqu'où peut aller la participation des parents ? Quelles sont les conditions d'une « juste place » pour chacun ?

La présente contribution s'appuie sur une recherche normande sur l'accueil collectif de la petite enfance en situation de handicap (Thouroude, 2012). Nous avons sélectionné 14 entretiens semi-directifs de parents d'enfants handicapés scolarisés en maternelle et 14 entretiens d'enseignantes de maternelle. Nous avons recueilli leurs points de vue et ressentis respectifs sur la scolarisation des enfants concernés : objectifs éducatifs, accompagnement, qualité de vie dans l'école.

Les enfants sont signalés à la MDPH et présentent la caractéristique commune de poser problème au système éducatif en raison de difficultés d'ordre cognitif et/ou comportemental. Les recherches témoignent de résistances particulières des enseignants à l'égard des handicaps intellectuels et des troubles du comportement (Chauvière et Plaisance, 2008). Les difficultés des enseignants à faire en sorte que ces enfants trouvent leur place dans l'école font écho à celles des parents qui ont fait le choix de scolariser leur enfant dans l'école ordinaire, sans être assurés que sa scolarité se déroulera dans les meilleures conditions.

En référence au concept d'entre-deux de Daniel Sibony (1991), nous analyserons les éléments qui font obstacle à la participation parentale (manque d'entre-deux dans la relation parent-enseignant) ou au contraire ceux qui les favorisent (présence de l'entre-deux dans la relation parent-enseignant).

Sibony souligne que celui qui vit la situation de l'entre-deux est « en quête d'une place » (1991, p. 225). Nous étudierons comment parents et enseignants conçoivent la participation parentale. C'est dans l'entre-deux de la rencontre que se construit le lien parents-enseignants, dans le respect d'une « juste place » pour chacun.

Atelier 2

Analyse de l'activité et pratiques inclusives à l'université. L'exemple d'un dispositif « prise de notes » pour les étudiants en situation de handicap

Catherine Gouédard

Université Paris 8

Christian Sarralié

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA)

L'arrivée en nombre d'étudiants en situation de handicap interroge l'université dans son fonctionnement et son organisation. En France, depuis 2007, à l'appui d'une charte Université-Handicap, des services d'accueil ont été créés. Fédérant l'ensemble des acteurs universitaires auprès de ces étudiants, ils s'impliquent dans leur accueil et leur suivi, s'occupant notamment de l'accès aux contenus des cours. Dans une université d'île de France nous étudions un dispositif mis en place pour favoriser cet accès. Il s'agit du dispositif « prise de notes » établi entre un étudiant preneur de notes et, inscrit au même cours, un étudiant en situation de handicap qui ne peut pas écrire ou difficilement, ou qui est dans l'impossibilité d'assister au cours. Ce dispositif fait l'objet d'un contrat rémunéré. Notre premier objectif est d'identifier les éléments favorables à l'efficacité du service à partir d'une compréhension de l'activité « prise de notes ».

Dans notre recherche, la prise de notes n'est pas pour soi, c'est une « activité adressée » à un autre en situation de handicap. Le preneur de notes écrit-il pour un étudiant en situation de handicap comme pour un copain, et si non, comment les ajustements peuvent-ils se mettre en place, et quels sont-ils ? À quelles conditions un preneur de notes transforme-t-il un instrument « pour lui » en instrument pour l'étudiant en situation de handicap ? Comment le receveur peut-il faire en sorte que cette trace élaborée par un tiers puisse devenir sienne, l'acte d'écriture des notes étant éminemment personnel ? À quelles conditions ce dernier peut-il faire de la prise de notes un instrument d'apprentissage sachant que ses marges de manœuvre peuvent être réduites pour remanier la prise de notes reçue ?

Pour étudier ce dispositif à partir des expériences des acteurs impliqués dans cette activité, nous nous appuyons sur 24 entretiens de type semi-directifs (onze menés auprès d'étudiants en situation de handicap, neuf auprès de preneurs de notes, et ceux menés avec les quatre professionnels du service handicap de cette université). L'analyse qualitative croisée des entretiens, suit une démarche inductive procédant par des allers et des retours systématiques entre ce triple recueil, afin de dégager progressivement des phénomènes marquants. Des verbatim choisis illustrent nos résultats.

Nous étudions les éléments qui particularisent le dispositif « prise de notes », selon une perspective de l'ergonomie française centrée sur l'analyse de l'activité, prenant en compte la diversité des situations et le point de vue des acteurs. Nous mobilisons principalement le concept de « genèse instrumentale » (Rabardel, 1995, 2005) pour appréhender les processus à l'œuvre sur différents temps de l'activité. Notre corpus met en évidence la diversité et la complexité des situations, notamment autour de la notion de « handicap invisible », et nous amène à dégager les principaux déterminants de l'activité « prise de notes ». Nos résultats montrent l'intérêt de prendre une perspective diachronique pour saisir la manière dont les sujets transforment leur activité afin d'évoluer sur leur parcours universitaire et comprendre en quoi des situations diminuant le pouvoir d'agir sont aussi des occasions de genèses qui, produisant des ressources, vont ouvrir le champ des

possibles.

Nos résultats nous permettent aussi d'expliquer en quoi les genèses autour de l'objet « prise de notes » ouvrent sur d'autres genèses qui ont trait au développement de la relation et à l'accompagnement, et comment celles-ci, prenant une dimension collective, s'inscrivent dans un système complexe de médiations où de multiples acteurs interviennent autour de la prise de notes.

Nous tirons de notre travail des enseignements utiles pour optimiser l'efficacité du service « prise de notes », puis, plus généralement, pour interroger les pratiques inclusives. Il s'agit aussi pour nous de le prolonger sur des questions posées à l'université par les étudiants en situation de handicap ; et, dans une approche plus clinique de nos entretiens, de le mettre en perspective pour comprendre les représentations du handicap qui, entre permanences et changements, influent aujourd'hui sur les pratiques.

Vivre, travailler, intervenir collectivement sur la différence - l'inclusion scolaire d'élèves à besoins éducatifs particuliers : élèves avec TSA en milieu scolaire ordinaire

Christian Alin

Université Lyon1

Danièle Creachcadec

École Louise Michel, Montreuil

Caroline Alin

Académie des comportements atypiques

La littérature scientifique et internationale sur l'explication et/ou la compréhension de l'autisme, des conduites et du développement des enfants TSA (Troubles du spectre autistique) porte surtout sur les sciences médico-sociales et les neurosciences. Peu de travaux scientifiques concernent la recherche pédagogique et/ou en intervention, en particulier, sur l'analyse du travail et de l'activité, l'analyse des pratiques des différents intervenants qui vivent et accompagnent le développement des élèves TSA. Porté par une approche anthropologique et sémiotique, notre programme de recherche « Vivre, travailler, intervenir collectivement sur la différence – l'inclusion scolaires d'élèves à besoins éducatifs particuliers : élèves avec TSA en milieu scolaire ordinaire », est conduit sur trois départements français (le Rhône, la Loire, la Seine-Saint-Denis). Il a pour objectif d'apporter des connaissances en matière de partenariat, d'analyse des pratiques et de formation pour les différents acteurs et intervenants concernés. La communication présente se situe dans l'axe 2 du colloque : pratiques et traitement social du handicap. Elle porte sur un dispositif expérimental et singulier de recherche collaborative et de partenariat entre des praticiens, des chercheurs, des institutions publiques de l'éducation nationale et de la santé, des associations de parents et des professionnels privés au sein d'un programme de recherche.

La lisibilité, la transparence, l'identification des gestes principaux de travail d'un métier sont aujourd'hui des préoccupations de la recherche en analyse des pratiques des métiers d'enseignants et de formateurs (Alin, 1996 ; 2010 ; Bucheton, 2008 ; Jorro, 2002). Notre équipe travaille à partir d'une approche anthropologique et sémiotique des pratiques des enseignants et des formateurs soutenue pour le recueil des données par des dispositifs méthodologiques relevant de l'analyse du travail (captations vidéo in situ, auto-confrontation) La recherche collaborative en cours porte sur l'identification des gestes et micro-gestes professionnels des enseignants et/ou des acteurs en charge d'élèves avec TSA, qu'ils soient en classe ordinaire ou en Ulis, particulièrement sur ce que nous nommons pour l'instant des Gestes d'intervention TSA. En s'appuyant sur

l'un de nos terrains de recherche, l'école Louise Michel de Montreuil, la communication présentera nos premiers résultats. Son ambition est :

- de porter un regard non pas sur des méthodes mais sur les pratiques réelles de partenariat, de coopération et de travail collectif mises en jeu par les acteurs public et privés dans les processus d'inclusion scolaire d'élèves TSA dans un milieu scolaire ordinaire ;
- d'identifier les « gestes professionnels » et « micro-gestes » qui sont « en(je)ux » dans les pratiques d'accompagnement du processus d'inclusion scolaire ;
- d'identifier ce que nous appelons les « obstacles didactiques professionnels » qu'ils doivent absolument dépasser et qui rendent difficiles pour les enseignants, leur changement de regard et de posture et au final l'appropriation de gestes professionnels efficaces pour acquérir les « bonnes pratiques » ;
- de participer à l'élaboration de dispositifs, de démarche et d'outils de formation pour la formation initiale et/ou continue des acteurs (enseignants /parents / professionnels privés, institutions) qui participent et accompagnent le processus d'inclusion scolaire d'élèves avec TSA.

Perspectives enseignantes et parentales concernant l'inclusion scolaire d'enfants avec TSA, 10 ans après la loi de 2005

Pierre Denis

Université d'Aix-Marseille

Véronique Goussé

Université d'Aix-Marseille

Depuis la loi du 11 février 2005, la scolarisation des enfants en situation de handicap s'inscrit dans une logique d'inclusion scolaire. Les enseignants du milieu ordinaire ont l'obligation de les accueillir et d'adapter leur pédagogie à leurs besoins. Or, la littérature internationale montre que les traits comportementaux de certains de ces enfants, particulièrement ceux qui présentent des Troubles du spectre de l'autisme (TSA), peuvent être source de stress pour leurs enseignants. L'étude préliminaire que nous avons réalisée en France en classes de maternelle ordinaire a confirmé ce résultat (Denis et Goussé 2013). Nous avons poursuivi ce travail en l'élargissant aux parents de ces enfants, interrogeant ainsi la qualité des relations qui pouvaient exister entre parents et enseignants lors d'une telle inclusion scolaire. Nous avons posé l'hypothèse que, face aux difficultés rencontrées, le stress perçu par les enseignants, lié à l'accueil et à l'accompagnement pédagogique des enfants présentant un TSA, serait essentiellement aversif. Par ailleurs, nous avons supposé que la fonctionnalité des stratégies de coping qu'ils mettaient en œuvre pour y faire face, serait corrélée à leur sentiment d'auto-efficacité. Conjointement, nous avons émis l'hypothèse que les parents d'enfants présentant un TSA, décrits dans la littérature comme souvent informés sur ces troubles, percevaient un stress aversif lié au désarroi des enseignants pour scolariser leurs enfants. De manière générale, nous avons cherché à savoir si ce contexte d'asymétrie des connaissances entre parents et enseignants, pouvait augmenter leur stress respectif, impactant en conséquence leur manière d'y faire face.

Pour répondre à cette question nous avons soumis aux participants l'Alescale puis, le Brief Cope afin de déterminer leur stress perçu et les stratégies de coping auxquelles ils avaient recours. Exclusivement pour les enseignants, nous avons ajouté la passation d'une échelle d'auto-efficacité : le *Teacher Efficacy Scale*. Par ailleurs, afin d'obtenir un éclairage qualitatif sur la perception des parents et des enseignantes, nous avons ajouté

aux questionnaires un entretien clinique.

Nos résultats font apparaître que, contrairement à nos hypothèses, les enseignantes percevraient la définition d'objectifs scolaires pour ces enfants comme un défi pédagogique, même si elles semblent encore douter de leurs compétences pour les accompagner. En écho, les incertitudes de ces professionnelles conduiraient les parents à percevoir un stress lié à la scolarisation de leurs enfants, sur un versant plus aversif. Cependant, le recours des parents comme des enseignantes à des stratégies de coping hautement fonctionnelles, tendrait à montrer que, ensemble, ils seraient en passe d'écrire une nouvelle page de l'histoire de la scolarisation des enfants avec autisme. Nos résultats qualitatifs tendent à montrer un besoin de soutien instrumental et émotionnel, tant chez les enseignants que chez les parents.

Atelier 3

Droit à l'éducation et politiques participatives. Le cas du handicap

Cécile Marini

Università di Corsica

Ludovic Martel

Università di Corsica

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, renforcée par la Convention des Nations Unies de 2006 relatives aux droits des personnes handicapées, permet d'engager un nouveau paradigme dans la façon de définir le handicap en permettant d'interroger les conditions d'une égalité des droits et des chances, dans une perspective d'accessibilité universelle. La loi de 2005 a notamment permis un réel mouvement d'ouverture de l'école sur le monde du handicap, en renvoyant à l'égalité de droit à l'éducation, puisque chaque enfant handicapé peut prétendre avoir accès à la scolarisation en milieu ordinaire.

Avec la notion de participation citoyenne, les sujets handicapés, placés de plein droit au cœur du dispositif décisionnel en tant qu'experts de leur propre handicap - ou les parents quand il s'agit d'un mineur - interviennent à différentes étapes de la procédure de la mise en place du Plan Personnalisé de Compensation du handicap initié par leur projet de vie, devenant a fortiori des acteurs de l'action publique.

À la suite des travaux fondateurs en sciences politiques relatifs à l'implémentation, le travail de thèse nouvellement amorcé entend interroger le point de vue de la sociologie de l'action publique sur les processus de disjonction entre les différentes phases d'une action publique. Comment le changement de paradigme initié par la loi du 11 février 2005 est-il appréhendé par les acteurs respectifs dans un contexte de co-construction ? Cette dernière est-elle une réalité et si oui comment est-elle organisée ?

C'est à partir de cette réflexion que deux pistes de recherche seront envisagées :

- L'une permettra d'identifier la manière dont les institutions intègrent cette notion de partenariat ; et dans quelles mesures l'écoute et la participation des familles est prise en compte. En se référant aux travaux de la sociologie – théories du changement dans les organisations, identités et cultures professionnelles –, nous évaluerons si des processus de résistances des travailleurs évoluant au sein des institutions apparaissent, auquel cas le travail de thèse pourrait suggérer une classification.
- La seconde, consistera à l'observation et l'analyse des stratégies des usagers – les parents –, soumis à un capital qui pourrait différer selon certaines variables – socio-économiques, culturelles...– ; afin d'évaluer d'une part, l'utilisation de leurs

ressources disponibles pour co-construire l'action publique avec les institutions, et de comprendre d'autre part, comment s'élaborent certaines logiques – communautaires, individuelles... – pour s'approprier cette nouvelle qualification de partenaire.

D'un point de vue méthodologique, différents outils seront mobilisés afin de croiser approches quantitative et qualitative. Selon les résultats, une analyse comparative avec d'autres champs liés au handicap pourrait être envisagée.

Par le prisme du statut de la personne en situation de handicap dans la reconnaissance de sa pleine et entière citoyenneté, le travail entend apporter une contribution au sujet désormais assez classique de l'ambiguïté des politiques participatives, la question de la participation sociale de co-élaboration des dispositifs étant, ici, analysée de part et d'autre de l'action publique.

Les enjeux juridiques et sociaux de l'accessibilité des personnes en situation de handicap aux activités physiques et sportives

Lydie Cohen

Pôle ressources national sport et handicaps (PRNSH)

L'engouement populaire qu'occasionnent les grands événements sportifs témoigne de la place privilégiée du sport comme composante de la vie sociale. Pourtant, l'inaccessibilité des équipements sportifs et des activités, encore trop souvent constatée, continue de dévoiler les défis juridiques et sociaux que représente une pratique sportive accessible à tous.

Ce n'est qu'à partir de la loi du 11 février 2005 qu'une définition du handicap est proposée pour la première fois dans notre législation. Inspirée de la classification internationale du fonctionnement du handicap, élaborée en 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé, elle définit le handicap comme le résultat de l'interaction entre les incapacités qu'une personne peut connaître et l'inadaptation totale ou partielle de son environnement. Cette loi marque un tournant dans la représentation du handicap en France. Elle ambitionne de garantir l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Sans être expressément évoqué, le sport est logiquement impacté par les aspirations sociales de cette loi. Outre la mise en accessibilité des établissements recevant du public, elle oblige à repenser, dans une logique de conception universelle, les équipements sportifs mais également la structuration de la pratique sportive. À l'échelon international, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées conçoit, dans une logique identique, l'accessibilité de la cité comme condition nécessaire à l'accès des personnes handicapées à la pleine citoyenneté. Elle reconnaît également, dans son article 30.5, un droit pour les personnes handicapées aux activités sportives et aux loisirs qui est à protéger.

Les discriminations dans l'accès aux activités physiques et sportives sont pourtant toujours constatées. L'inaccessibilité des équipements sportifs est d'ailleurs identifiée comme l'un des principaux obstacles rencontrés par les personnes handicapées. Cependant leur accès effectif aux activités sportives nécessite, outre des équipements sportifs accessibles, le développement d'une offre sportive de proximité qui soit connue, diversifiée et adaptée à leurs besoins.

Le ministère chargé des sports œuvre pour réduire les inégalités d'accès aux activités physiques et sportives. Le développement des pratiques sportives pour les personnes en situation de handicap est ainsi envisagé avec le souhait de préserver la liberté de choix entre une pratique sportive inclusive (dans les clubs « valides ») et une pratique sportive entre pairs (dans les fédérations spécifiques). À ce titre, le Pôle ressources national sport et handicaps (PRNSH) créé en 2003, est conçu comme une plate-forme d'expertises et de ressources au bénéfice des acteurs qui travaillent au développement des activités

physiques et sportives pour les personnes en situation de handicap. Diverses actions ont été réalisées afin de promouvoir l'accessibilité des équipements, des activités mais également du spectacle sportif. Elles contribuent à valoriser les bonnes pratiques mais également à encourager une meilleure prise en compte des personnes handicapées dans le secteur sportif et plus largement, dans tout l'espace social.

Atelier 4

La participation sociale des élèves des classes spécialisées : une inclusion impossible ?

Claire de Saint Martin

Université de Cergy-Pontoise

Au sein de l'école élémentaire, les Classes pour l'inclusion scolaire, Clis sont des classes spécialisées pour les élèves en situation de handicap. Les Clis 1 accueillent spécifiquement les enfants porteurs de troubles des fonctions cognitives ou de troubles envahissants du développement. Ces élèves doivent bénéficier de temps de scolarisation en classe ordinaire et partagent leur temps scolaire entre plusieurs espaces éducatifs. Comment cette scolarisation influe-t-elle sur leur socialisation ? La classe spécialisée facilite-t-elle le processus inclusif ou l'entrave-t-elle ?

À l'appui des cadres théoriques et méthodologiques de l'analyse institutionnelle (Monceau, 2012, de Saint Martin, 2014) et de la sociologie de l'enfance (Delalande 2001 ; Sirota, 2006), j'ai élaboré un dispositif de socio-clinique institutionnelle pour mener une réflexion collective avec les élèves de trois Clis 1 de la région parisienne, au cours de dix séances hebdomadaires entre janvier et avril 2013. Cette recherche collaborative (Bourassa, Boudjaoui, 2012) a demandé la participation active des enseignantes et des élèves. Les élèves ont produit de l'analyse en situation grâce au collectif, en explicitant leurs implications dans l'institution scolaire.

Les résultats font apparaître une participation sociale de ces élèves inaboutie au sein de l'école. Leur maintien dans la même classe durant plusieurs années définit une socialisation structurelle marquée par des liens affectifs forts entre tous. Ce groupe se caractérise comme un Nous qui s'oppose aux autres élèves de l'école. Leur fréquentation parcellaire des autres élèves de l'école, les conditions d'accueil en classe ordinaire entravent leur participation sociale, également limitée par l'opposition entre le regard des élèves ordinaires, qui renvoie sur les élèves de Clis 1 à une identité de « handicapé », et leurs propres perceptions. Au mieux, ils ne se reconnaissent pas cette étiquette (Becker, 1985), au pis ils la renient de toutes leurs forces.

Le positionnement des élèves et leur participation sociale fragmentaire à la vie de l'école constituent alors des analyseurs de la mise en œuvre de la politique d'éducation inclusive. La recherche menée pointe l'impossibilité d'une véritable mise en place de cette éducation pour différentes raisons institutionnelles. En se centrant d'abord sur sa mission d'enseignement et en minimisant sa mission d'éducation, l'institution scolaire empêche de penser véritablement l'éducation inclusive et la participation active de ces élèves à la vie de l'école (Kron, Plaisance, 2012 ; de Saint Martin, 2015, Zay, 2012). La classe spécialisée ne peut alors que répondre imparfaitement à sa mission de processus inclusif, en raison d'obstacles institutionnels au niveau macro (les directives ministérielles) et micro (leur mise en œuvre au sein de l'institution scolaire).

Vivre son autonomie au quotidien et être une personne en situation de handicap : une enquête par questionnaires en Belgique francophone réalisée en 2015

Paul Van Wallegghem

Université libre de Bruxelles

Les résultats de cette enquête offrent la possibilité de voir comment les personnes en situation de handicap vivent leur autonomie dans une société qui se donne pour ambition de les inclure dans toutes les sphères de la vie collective et de leur donner les mêmes droits que ceux des autres citoyens. Pour ce faire, la recherche s'est construite autour des principales questions suivantes.

Comment les personnes handicapées vivent-elles dans la « société inclusive » ? Quelle place cette société leur donne pour leur permettre d'être des individus autonomes avec une liberté de choix garantie à tous les moments de leur existence ? Pour elles, que représente l'inclusion dans la société ?

Plus d'une centaine de personnes ont pris le temps d'apporter leur témoignage. Elles se sont exprimées, entre autres, sur leur expérience scolaire, sur la manière dont elles estiment avoir un logement adapté à leurs déficiences, sur la prise en compte de leur propre avis dans le choix du lieu où elles habitent et sur leur mobilité, que celle-ci soit à l'intérieur de leur logement ou à l'extérieur. Par ailleurs, plusieurs questions ont porté sur la réflexion que se font ces personnes au sujet de la différence entre l'intégration et l'inclusion, ou de la définition de l'autonomie.

Les réponses de l'enquête à cette question peuvent se répartir autour de deux éléments principaux. Le premier se construit autour de l'idée de maîtrise de sa propre vie afin de diminuer sa dépendance vis-à-vis d'autrui. Le deuxième s'articule par rapport à la notion d'accessibilité. Celle-ci doit être comprise au sens large. Il s'agit bien sûr de l'accessibilité des lieux publics, mais il peut s'agir aussi de l'autonomie elle-même.

Travailler sur la problématique de l'autonomie des personnes en situation de handicap, c'est également s'intéresser aux services auxquels elles font appel et tenter de voir comment ceux-ci peuvent être, ou non, un soutien à cette autonomie. Dans cette perspective, il convient de s'informer sur les éventuelles difficultés qu'elles rencontrent dans la coordination de ces différentes aides par rapport à leur vie personnelle pour tenter de saisir la façon dont elles arrivent à trouver des arrangements entre la nécessité de recourir à des services, la préservation de leur intimité et la pratique d'activités professionnelles ou associatives.

La psychothérapie analytique et la pédagogie : guérir et enseigner, deux métiers à la jonction de la clinique du handicap

Graciela Trabajo

Association Apajh 95

Ces derniers temps, des intenses réflexions ont été engagées concernant l'inclusion de l'enfant en situation de handicap à l'école. Notre propos est d'attirer l'attention sur les difficultés de scolarisation dans un cycle ordinaire de ces enfants en situation de handicap. Le Canada (Cophan), et la France, en accord avec la loi du 11 février 2005 prévoient l'intégration de tous les enfants en classe ordinaire. Malgré les moyens mis en place pour assurer un dispositif satisfaisant d'inclusion, la classe ordinaire ne remplit pas les conditions requises pour accueillir les enfants en difficulté d'apprentissage.

Les AVS (Assistants de vie scolaire) ne sont pas formé(e)s pour accompagner l'enfant dans sa singularité en situation de handicap. La pédagogie de l'inclusion s'ébauche aux cours des années soixante-dix en prenant comme étendard le concept d'inclusion

plutôt que celui d'intégration. Mais une inclusion à tout prix, ou sans avoir les moyens de l'assurer, est un des risques importants d'échec de ce processus d'inclusion. Le processus est long, et exige un accompagnement du sujet pendant toute la scolarité et au-delà de l'école.

L'enfant en situation de handicap est dans un entre-deux, entre le normal et le pathologique (Canguilhem), entre la psychanalyse (Mouvement de pédagogie et psychanalyse 1907-1926) et la pédagogie (Mireille Cifali), car ces deux métiers « impossibles » partagent la tâche, l'un de guérir et l'autre d'enseigner.

À cela s'ajoute l'entre-deux de deux thématiques fondamentales : celles qui impliquent une étiologie organique d'une part et la santé mentale de l'autre. C'est en particulier le cas de l'autisme en tant que maladie, ou l'autisme comme « incapacité ». Mais nous voudrions également attirer l'attention sur d'autres affections qui compromettent l'inclusion de l'enfant à l'école. Les enfants « oubliés » sont ceux de la latence (de la sexualité), assimilés rapidement à la problématique de « l'enfant écolier » en difficulté d'apprendre et de poursuivre le rythme « normal » de l'enseignement. Ces enfants se trouvent souvent orientés dans des classes spéciales. Dans ce cas précis, la notion d'inclusion mérite une extension à la question sociale et culturelle, indiquant un changement substantiel de nos sociétés modernes.

Les praticiens de CMPP (Centres médico-psycho-pédagogiques) sont confrontés de plus en plus souvent à la difficulté de l'accueil des enfants en situation de handicap. La réflexion sur l'accès de ces enfants à des soins « pour tous », ainsi qu'à l'école « pour tous » demande une analyse des différences des métiers, ainsi que de la différence « de l'autre avec les autres ».

Les nouvelles classifications DSM4 et CIM 10 ont un effet réducteur du problème, l'absence des marqueurs biologiques et de frontières entre le pathologique et la normalité limitant la pensée et obligeant le clinicien à devenir un expert, au détriment des soins et de l'accompagnement des familles.

Ne faut-il pas, sur le champ de la clinique, cette demande de classement de l'enfant dans des catégories depuis le plus jeune âge ? Que reste-t-il du soin et du rapport à l'humain, de l'acceptation de la différence de l'autre, et donc des autres ?

Atelier 5

La scolarisation en Unité localisée pour l'inclusion scolaire pour les élèves autistes peut-elle devenir un tremplin vers la participation sociale ?

Hélie Thierry

Ulis autisme, Paris 20^e

En tant que chercheur clinicien en Sciences de l'éducation, j'ai écrit une thèse sur « L'expérience des enseignants spécialisés avec des élèves autistes ». Dans le corpus de ce travail quatre enseignants spécialisés en Ulis m'ont fait part de leur expérience lors d'entretiens cliniques de recherche. Ils ont évoqué certains enjeux psychiques de leurs enseignements et leurs missions de coordonnateur comme les inclusions possibles au sein de l'établissement scolaire et les recherches de stages en entreprise pour leurs élèves en fonction de leurs compétences respectives. Dans cette recherche j'ai conclu qu'une ambivalence caractérise la posture de ces enseignants spécialisés très investis dans leur volonté d'accompagner leurs élèves. Victor Souffir (Souffir, V. (2005). Ambivalence. In *Dictionnaire international de la psychanalyse : concepts, notions, biographies, œuvres, événements, institutions* (2009, p. 65). Paris : Hachette

Littératures, p. 65.) définit l'ambivalence comme « la présence simultanée et conflictuelle de sentiments et de tendances opposées à l'égard d'un objet » (Souffir, 2005). Ces enseignants spécialisés travaillent avec conviction à l'inclusion de leurs élèves au sein de leur établissement scolaire ainsi que dans le monde professionnel mais constatent une réelle difficulté à opérationnaliser cette inclusion. Cette difficulté génère et active une ambivalence professionnelle et personnelle envers leur mission. Celle-ci semble être soutenue par l'idéal du Moi professionnel de ces enseignants spécialisés mais qui est mis en question par la spécificité de ces élèves. Selon une référence psychanalytique, l'idéal du moi concerne un modèle auquel le sujet cherche à se conformer.

Ainsi parmi les enseignants interrogés, Hercule valorise ainsi la future entrée de ses élèves dans le monde professionnel, Nikè soutient l'usage adapté des manuels du collègue d'un élève « ordinaire », Maria projette un idéal d'autonomie sur ses élèves, Écho met à disposition des élèves les diverses compétences professionnelles de l'éducation et du soin.

Nous voyons ainsi chez ces enseignants un idéal du Moi, en termes freudiens, permettre des anticipations, des représentations d'adulte possible, à partir de l'expérience rencontrée auprès des élèves autistes par les enseignants. Cet idéal rencontre pourtant des difficultés externes comme des tensions internes propres à cette expérience très spécifique.

Dans cette communication, je montrerai que ce vécu d'ambivalence, soutenu par l'idéal du Moi de ces enseignants spécialisés, facilite l'accès à la scolarisation, ainsi qu'à la formation de leurs élèves. Ces enseignants puisent les ressources nécessaires pour enseigner dans les difficultés et les réussites d'inclusion de leurs élèves. Le fait d'être scolarisé et formé permet à l'élève handicapé de s'inscrire dans une participation sociale.

Éducation inclusive des enfants en situation de handicap : un modèle prend forme au Maroc

Rkia Chafaqi

Handicap International

Le Maroc compte 230 647 enfants (Source : *Enquête nationale sur le handicap*, 2004, réalisée par le secrétariat d'État chargée de la famille, de l'enfance et des personnes handicapées avec l'assistance technique de HI) en situation de handicap (ESH) en âge de scolarisation (4-15 ans). Alors que le taux de scolarisation moyen en 2007 est de 94 % (*Rapport du conseil supérieur de l'Enseignement*, 2008) pour la population générale, celui des ESH est seulement de 32,4 %.

Deux diagnostics de la scolarisation des ESH, réalisés par Handicap International (HI) dans 2 régions au Maroc, ont mis en évidence les nombreuses barrières limitant encore l'inclusion des ESH à savoir :

- Les modèles et les dispositifs disponibles pour la scolarisation des ESH ne répondent pas à la volonté politique et à l'engagement sincère du royaume en matière d'éducation de ses enfants
- Les attitudes négatives à l'égard des ESH sont liées à des facteurs culturels mais aussi à une connaissance limitée des capacités des ESH et de leur droit à une scolarisation de qualité

Le non accès des ESH à une éducation inclusive de qualité est en partie la conséquence d'un manque de formation initiale et continue des cadres pédagogiques, et d'infrastructures inaccessibles dans les écoles.

Approche théorique : C'est une approche sociale et basée sur les droits, inclusive, centrée sur l'enfant, et pluri-acteurs

Méthodologie: Après la phase pilote d'expérimentation, les projets menés par HI au Maroc autour de l'éducation inclusive ont conduit à l'évidence de la possibilité de mettre en place un modèle marocain pour garantir une éducation de qualité pour tous.

L'approche recommandée par les acteurs de l'éducation est interdisciplinaire et participative, s'articule autour d'un dispositif et se décline à deux niveaux:

- National: niveau de décision politique, de mise en place du dispositif et de l'harmonisation de la vision commune.
- Régional: relais de la vision et de la politique au niveau régional et local et assure la mise en place effective des stratégies.

L'institutionnalisation d'une approche nouvelle se fait en deux temps:

- Des activités initiales pour poser les fondements permettant de mettre en place des activités continues sur des bases solides, dont la constitution de comités de gouvernance et groupes de travail thématique autour de l'éducation des ESH.
- Une fois ces activités consolidées, les activités continues peuvent être mises en place, en tenant compte des recommandations et leçons apprises au cours de l'expérience pilote.

Les activités qui ont été mises en place avec succès au Maroc sont regroupées sous six axes d'intervention:

- Axe 1: Formaliser et diffuser une vision commune de l'éducation inclusive.
- Axe 2: Créer un dispositif décloisonné de pilotage et d'intervention.
- Axe 3: Sensibiliser.
- Axe 4: Renforcer les capacités.
- Axe 5: Garder l'enfant au cœur de l'approche.
- Axe 6: Adapter la gestion des données et le suivi/évaluation.

Influence de la pratique sportive en milieu ordinaire sur les attitudes de l'entourage à l'égard des jeunes déficients intellectuels d'atteinte légère

Hilmi Jelleli, Samira Ouelhazi, Samir Jebabli, Riadh Ben Rejeb

Co-organisateurs



En partenariat avec



Avec le soutien de

