

ALORS QUE LA LOI HANDICAP DE 2005 FÊTE SES DIX ANS

Charles Gardou, où en est l'inclusion dans l'école et la société ?

Tout enfant porteur de handicap a le droit d'être inscrit dans l'école la plus proche de son domicile, affirmait notamment la loi du 11 février 2005. Dix ans après, l'ambition d'une « société inclusive » est-elle en passe de se réaliser ?

Charles Gardou, en quoi la loi « handicap » de 2005 a-t-elle représenté une avancée marquante ?

Il faut d'abord la situer dans le temps. Elle vient trente ans après la loi d'orientation sur le handicap de 1975, portée par Simone Veil. Il s'agissait d'une loi majeure, avec notamment la création de l'Allocation aux adultes handicapés ou des Cotorep (Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel). Entre-temps les idées ont cheminé et les pratiques évolué. Le temps était venu de dépasser la notion de priorité pour introduire celles de droit, d'égalité, de participation sociale et de citoyenneté, que reprend le titre de la loi. La loi est également traversée par les concepts essentiels d'accessibilité (dans son acception la plus large: espaces

bâti, savoir, art, culture...), de compensation et de personnalisation. Pour résumer, il s'agit désormais de permettre un accès équitable au patrimoine humain et social commun à tous ceux que les hasards d'une naissance, ou d'une vie, n'ont pas préservé de cette forme de blessure qu'est le handicap. Pour autant, la loi de 2005 n'est qu'une étape de la pensée sur le handicap, pas un aboutissement. Ce ne sera gagné que le jour où il n'y aura plus besoin de loi particulariste, chaque loi de la République prenant en compte les aménagements et les accommodements nécessaires pour tous les citoyens en situation de handicap.

Tout ce que prévoyait la loi a-t-il été appliqué ?

N'ayons pas une vision naïve des lois. Celle-ci n'est d'ailleurs pas arrivée comme cela, en 2005, mais procède d'un large mouvement international. En 1980, à la suite de la loi Veil en France et d'évolutions législatives dans de nombreux autres pays, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé une définition du handicap. Cette définition était encore inspirée par un modèle médical puisque la Classification internationale du handicap (CIH) retenait le triptyque: déficience, incapacité, désavantage (1). On a vécu longtemps sur ce modèle, avant de se rendre compte que le handicap n'était ni une maladie ni lié à une personne, mais relatif à un contexte. Il a ensuite fallu attendre 2001 pour que la Classification internationale du fonctionnement humain, du handicap et de la santé (CIF) définisse le handicap comme l'interaction complexe entre, d'une part, un problème de santé (lésions, maladie, traumatisme, troubles, etc.) et des facteurs personnels et, d'autre part, les circonstances, les conditions de vie de la personne concernée. C'est un changement majeur de point de vue: le handicap ne concerne pas seulement une personne mais il est aussi un défi à relever pour toute la société.

L'un des grands progrès concerne la scolarité: la loi reconnaît à tout enfant porteur de handicap le droit d'être « inscrit » en milieu scolaire, dans l'école la plus proche de son domicile. Où en est-on de cet objectif ? Le législateur parle d'« inscription » et non de « scolarisation »: la nuance n'est pas anodine. Il y a en effet une forte augmentation – de l'ordre de 60% à ma connais-

ANTHROPOLOGUE DE LA VULNÉRABILITÉ

Charles Gardou est professeur à l'Université Lumière Lyon 2, où il est responsable de la formation doctorale en sciences de l'éducation et assure la direction scientifique d'un master 2 spécialisé *Situations de handicap*. Il dispense également des enseignements à l'Institut d'études politiques de Paris, dans le cadre de l'Executive master *Gestion et Politiques du handicap*. Anthropologue (anthropologie culturelle et anthropologie des situations de handicap), il consacre ses travaux à la diversité, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions. Avant d'accéder à la fonction de maître de conférences, puis de professeur des Universités, il a exercé comme instituteur et directeur d'école et, ensuite, comme professeur de lettres, formateur et directeur de collège et lycée.

Directeur de collection aux éditions Érès, il y est l'auteur d'une vingtaine d'ouvrages, parmi lesquels *Handicap, une encyclopédie des savoirs*. *Des obscurantismes à de Nouvelles Lumières* (2014), *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule* (2012), *Le handicap par ceux qui le vivent* (2009). ●



sance – du nombre d'enfants en situation de handicap inscrits dans l'école pour tous, et on ne peut que s'en réjouir. Il faudrait toutefois mener une évaluation plus fine afin de traduire cette augmentation en termes de présence et de scolarisation effectives. Certains de ces enfants « inscrits » sont présents à temps partiel, voire très réduit, voire encore scolarisés ailleurs dans les faits.

L'Usep s'efforce de sensibiliser les enfants au handicap à travers les activités physiques et sportives, mais aussi de favoriser une pratique conjointe handi-valide dans ses rencontres...

La démarche de l'Usep traduit une approche renouvelée. Auparavant, on pensait le handicap comme un particularisme, avec une tendance à séparer. Aujourd'hui se développent des pratiques mixtes, vécues ensemble. Or l'EPS offre un terrain privilégié, à condition bien évidemment d'adapter et d'accompagner les pratiques. Car il ne s'agit pas seulement de mettre ensemble, dans un même lieu et autour d'un même objet, mais d'accommoder les ressources pour que cette pratique devienne possible pour les uns et les autres. Le défi consiste à sortir le handicap d'une forme d'insularité dans laquelle il était tenu, coupé du continent des autres. C'est ce qui se fait dans les classes, où l'on demande à des auxiliaires de vie d'accompagner les enfants dans leurs tâches quotidiennes.

Pourtant, lorsque l'Usep sollicite des établissements spécialisés, certains éducateurs manifestent parfois des réticences à l'idée d'une pratique mixte, arguant de la « crainte » de leurs élèves de se retrouver confrontés aux enfants des classes ordinaires (2)...

Cela traduit un état culturel et une carence. En dépit des progrès réalisés, nous ne sommes pas tout à fait sortis de la culture de la séparation : pourquoi mêler aux autres des enfants aux besoins si singuliers ? Ne serait-il pas plus profitable de les laisser entre eux ? Cela ne représente-t-il pas un danger ? Ces peurs ne pourront être dépassées tant que la formation des acteurs ne les aura pas préparés à ce changement culturel. C'est pourquoi il faut diffuser les savoirs, ce qui passe par la formation et la recherche. Ce travail reste à mener : c'est le sens de « l'encyclopédie des savoirs » sur le handicap que j'ai coordonnée, et dont l'un des vingt-quatre chapitres porte justement sur les sciences des activités physiques et sportives.

Il faut comprendre que l'on est aujourd'hui dans une tension entre des injonctions à faire ensemble, quelle que soit la singularité des uns et des autres, et une formation des cadres qui, dans le même temps, ne prépare pas les acteurs à cela. Regardez par exemple comment l'Éducation nationale est séparée du médico-social : ce sont deux cultures fort différentes. Or on leur demande de travailler ensemble afin de permettre à l'enfant en situation de handicap de développer un projet personnalisé, et d'accéder au monde commun. Ni les uns ni les autres n'y sont préparés, et l'exemple que vous citez traduit cette impréparation. Je ne crois pas qu'il y ait des résistances inscrites dans une profession. En revanche, il y a un cruel déficit de formation.

Vous insistez également sur le fait que nombre de préjugés, de stéréotypes et d'idées reçues demeurent sur le handicap...



Nous sommes à la croisée des chemins. En schématisant, dans la première moitié du XX^e siècle, on croyait que, pour bien éduquer, il fallait séparer. Au début des années 1960 s'ouvre ensuite une période de doute : on se dit que les enfants qui vont bien pourraient stimuler ceux qui vont moins bien, moins vite : on crée par exemple les classes d'adaptation ouvertes. Avec la loi Veil en 1975, on entre dans une troisième phase où l'on préconise désormais l'intégration. Mais il faut du temps pour faire évoluer les mentalités... Enfin, nous sommes aujourd'hui au seuil d'une quatrième phase : celle d'une société « inclusive », préparée par une éducation « inclusive », en supprimant toutes les formes d'« exclusivité ». Prenons l'exemple de l'EPS et du sport scolaire, dont l'Usep se préoccupe : ce n'est pas une exclusivité, alors qu'on estimait auparavant que les enfants en situation de handicap avaient bien autre chose à faire que du sport, considéré comme l'apanage des bien-portants. Ce n'est plus le cas, et cette nouvelle conception fait consensus. Seulement, on a cru que l'inclusion pourrait se réaliser par l'appel à la compréhension, par une morale, une empathie. Mais ça ne marche pas comme ça, il faut aussi agir sur les cultures

Charles Gardou :
« L'EPS et le sport scolaire offrent un terrain privilégié pour des pratiques communes, assorties, autant que nécessaire, d'adaptations et d'accompagnements. »

UNE DÉFINITION ÉLARGIE DU HANDICAP

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005.

professionnelles, et donc sur les savoirs, par la formation. À ce sujet, ce que l'on aurait pu espérer à la suite de la transformation des IUFM en Espé (3) attermoie encore un peu. J'aurais souhaité une politique plus volontariste en matière de formation, car «sensibiliser» les gens ne peut suffire. Or a-t-on défini des contenus? Je ne crois pas.

Vous avez également publié un ouvrage intitulé *Le handicap par ceux qui le vivent: la question de la scolarité apparaît-elle dans ces témoignages?*

Il s'agit d'un travail où j'ai fait écrire des gens en situation de handicap – cécité, surdité, trisomie 21... – afin qu'ils puissent exprimer ce qu'ils vivaient dans leur situation particulière. On se rend compte qu'on a «insularisé» des morceaux de vie – l'école, le travail, la culture, etc. –, mais sans les réunir. Tout est segmenté. Or, parler de l'école, c'est parler de l'accompagnement parental: beaucoup de familles ayant un enfant en situation de handicap vivent dans une grande solitude; ces parents, expliquent-ils, ont l'impression de vivre sur une «autre planète». C'est aussi poser la question des crèches et des structures de petite enfance: ces structures, dont ils auraient particulièrement besoin, leur sont-elles ouvertes? Dans beaucoup de cas, non, elles demeurent «exclusives», et des

parents éreintés par l'accompagnement quotidien de leur enfant dans son handicap, de jour comme de nuit, ne trouvent pas de lieu pour l'accueillir...

L'école vient après, et c'est là qu'on réalise comment, lorsque quelque chose vous est aisément accessible, on n'en mesure pas le prix. Sans école, pas d'accès à une vie professionnelle. Quand on n'accède pas trop difficilement au marché du travail, on ne réalise pas que le pire, c'est d'être désœuvré. Aujourd'hui, 80% des personnes en situation de handicap ont un niveau égal ou inférieur au baccalauréat, et peinent à s'insérer professionnellement. La loi de février 2005 met justement en exergue la notion de participation sociale. C'est d'abord à l'école que l'on se socialise, que l'on se fait des amis. Apprendre, participer, tisser des relations, se sentir utile et reconnu, c'est exister. Cela reste vrai pour tout enfant, en situation de handicap ou non. ●

PROPOS RECUEILLIS PAR PHILIPPE BRENOT

(1) La déficience correspondant à la dimension «lésionnelle», l'incapacité à la dimension «fonctionnelle» et le désavantage à la dimension «situationnelle».

(2) Lire page 26 l'exemple de l'Usep Nièvre.

(3) Pour mémoire, les Écoles supérieures du professorat et de l'éducation (Espé) ont remplacé les Instituts universitaires de formation des maîtres (IUFM) à la rentrée 2013.

Usep : faire plus, mieux, et autrement

La question du handicap est essentielle et transversale dans le Projet sportif et éducatif de l'Usep. Depuis 2008, le pôle national «sport scolaire et handicap», s'inscrit et s'engage dans la logique inclusive telle que définie par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. À son initiative, l'Usep a notamment conçu en partenariat et diffusé, dès 2009, la mallette pédagogique «sport scolaire et handicap».

Si, avec cet outil, l'Usep a su «sensibiliser» l'ensemble de son réseau à la prise en compte des élèves en situation de handicap dans le temps de la rencontre sportive et dans celui de l'EPS, cette approche n'est désormais plus première. Il s'agit aujourd'hui de faire en sorte que tous les enfants puissent, en actes, vivre l'expérience du sport scolaire, des rencontres et de la vie associative, quelles que soient leurs singularités. Cela revient à se poser la question de l'adaptation, dans chacune de nos actions et de nos productions, et d'y apporter une réponse.

Une actualisation de la mallette «sport scolaire et handicap» correspondant à cette nouvelle orientation est en cours: elle sera présentée en avril lors de l'assemblée générale de Caen. Dans une logique d'EPS équitable, elle s'ouvre à de nouveaux partenariats et s'enrichit d'expériences de terrain, à mutualiser. En cela, cette mallette se veut un outil fonctionnel, et non pas un objet pédagogique «hors sol».

Parallèlement, une enquête a été lancée auprès du réseau Usep afin d'obtenir une image précise de la réalité de nos pratiques. Les données recueillies permettront de progresser encore dans notre prise en compte du handicap, en accordant au mot «progrès» les dimensions complémentaires de «faire plus», «faire mieux», «faire autrement».



«Faire plus» en étant plus explicite sur les intentions, plus volontariste dans les organisations, et ainsi permettre à davantage d'enfants de vivre l'expérience sportive, en l'adaptant à chacun d'eux.

«Faire mieux», pour offrir à tous la meilleure expérience usépienne possible. Cela suppose de mieux connaître les singularités de celles et ceux à qui on s'adresse pour mieux penser et mieux réaliser les nécessaires compensations, et au final mieux réussir l'inclusion voulue.

Enfin, «faire autrement» c'est, face à l'impérieuse nécessité d'adapter nos pratiques, interroger notre fonctionnement classique afin de créer et de mettre en place les conditions pédagogiques permettant la pleine participation de tous à tous les moments de la vie usépienne.

C'est de cette manière que l'Usep entend permettre à chacun de réaliser son projet de vie, dans des expériences et des activités vécues avec des personnes choisies, en élargissant toujours un peu plus le champ des possibles. ●

PATRICK MOREL, ÉLU NATIONAL CHARGÉ DU HANDICAP