

# Le handicap : d'histoire en actualités

## *Quelques rappels*

*Cet article propose une revue de la littérature sur le thème du handicap, et plus particulièrement du handicap mental chez l'enfant et l'adolescent, afin de pouvoir mieux appréhender l'accompagnement de ces jeunes. Ainsi, à travers les définitions et les termes employés pour le décrire, les différents lois et modèles qui ont cherché à le cerner, nous proposons de nous pencher sur la question du regard que porte la société sur ces personnes, notamment autour de la question controversée de la scolarisation.*

---

### INTRODUCTION

---

Si le travail clinique auprès des personnes porteuses de handicap s'est avéré, dans sa dimension diachronique, semé de méandres, c'est encore plus le cas en ce qui concerne le soin apporté aux enfants souffrant d'un handicap mental. Depuis toujours, les praticiens ont ressenti le besoin d'apporter des définitions à ce champ lexical, définitions dont il n'est pas possible de se passer si l'on veut appréhender l'histoire de la prise en charge de ces enfants.

#### **Laura Martin Excoffier**

*Psychologue clinicienne et Art-thérapeute. Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé (CERPPS) de l'Université de Toulouse - Jean Jaurès. Mail : [laura.aurelie.martin@gmail.com](mailto:laura.aurelie.martin@gmail.com)*

#### **Lony Schiltz**

*Professeur honoraire de psychologie, Université du Luxembourg, Directrice du Laboratoire de Recherche en Psychologie clinique, Hôpital Kirchberg, Luxembourg. Mail : [lony.schiltz@education.lu](mailto:lony.schiltz@education.lu)*

#### **Jean-Luc Sudres**

*Professeur de psychologie, Docteur en psychopathologie clinique (HDR). Psychologue clinicien, Psychomotricien et Art-thérapeute. Responsable pédagogique du D.U. Art-Thérapie et co-responsable pédagogique du D.U. Musicothérapie (UTJJ), Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé (CERPPS) de l'Université de Toulouse - Jean Jaurès. Mail : [jean-luc.sudres@univ-tlse2.fr](mailto:jean-luc.sudres@univ-tlse2.fr)*

-2021-

C'est ainsi que peut se comprendre le regard de la société sur ces enfants différents, au fil des lois, des classifications et des modèles théoriques. Il s'agit aujourd'hui de retracer ce chemin et de comprendre, de nos jours, quelle place occupe le jeune souffrant de handicap mental, de la construction de son identité à sa socialisation, notamment en termes de scolarisation.

## I - DÉFINIR LE « HANDICAP » : UNE GAGEURE ?

Le concept de handicap n'apparaît pas dans les encyclopédies de manière simple, comme certains de ces termes dont l'étymologie semble toute tracée depuis nos ancêtres grecs ou latins. Ainsi, l'histoire même de ce mot semble sinieuse et intéressante. Alors quel est aujourd'hui le sens d'un terme dont le cheminement a été si long et se trouve toujours en perpétuelle évolution ?

Comme l'explique Rabischong (2015), le terme de « handicap » provient de l'autre côté de la Manche (« hand in cap »). En Angleterre, au XVII<sup>e</sup> siècle, deux personnes souhaitant faire du troc mettent leurs mises dans un chapeau, en principe des objets de valeurs. L'arbitre estime une différence du prix entre les articles pour que l'échange soit égal. La personne dont l'objet représente une valeur marchande moindre doit compenser la différence en ajoutant de l'argent.

Un siècle plus tard, le handicap ne concerne plus les objets, mais les chevaux et il ne s'agit plus d'un troc, mais d'une compétition à remporter. Lors d'une course, des poids sont accrochés aux chevaux les plus rapides pour que chacun dispose d'une chance de gagner, dans une préoccupation équitable de la course hippique.

Chapireau (1997) souligne qu'à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, on entend encore dans le terme « handicap » une volonté d'égalisation des chances, pour la première fois en parlant d'êtres humains.

Par ailleurs, on note **une érosion du clivage entre les termes et les concepts de maladie et de handicap**, en particulier dans le domaine psychique ou mental, non sans conséquence sur les plans clinique, thérapeutique et institutionnel, car il est toujours délicat de risquer d'enfermer des êtres humains dans des diagnostics.

Aujourd'hui, la définition de référence du handicap, celle de la loi n° 2005-102 (article 114) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, stipule que

*« 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 ».*

## II - DÉSIGNER LE HANDICAP MENTAL : QUELS TERMES EMPLOYER ?

Avant même la naissance de la psychiatrie, dans les écrits portant sur le handicap mental, le terme d'« idiot » apparaît, employé couramment et par tous, tant dans sa fonction d'adjectif que dans sa fonction nominative, pour désigner les personnes dont l'intelligence semblait durement inadaptée dans les situations courantes de la vie quotidienne.

Au XVII<sup>e</sup> siècle, ce terme devient alors un substantif médical. Les médecins, à cette époque, différencient les « idiots », qui ne pouvaient accéder au langage, des « imbéciles », incapables d'apprendre à lire et à écrire, des « débiles » qui ne peuvent maîtriser les quatre opérations arithmétiques élémentaires.

Le siècle des Lumières voit le dogme de l'impossibilité d'éduquer et de l'incurabilité de l'enfant « anormal » vaciller, alors qu'il représentait jusqu'ici un princeps impossible à remettre en question. Ainsi, il est remis en cause pour les sourds et muets avec Jacob Pereire (1715-1780) et pour les aveugles avec Valentin Haüy (1745-1822). Itard (1774-1838), avec sa proposition de prise en charge de Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron, constitue une tentative exceptionnelle pour voir jusqu'où peut arriver, socialement, intellectuellement, un enfant privé de tous les soins courants depuis sa naissance. Malheureusement, même si Itard reste un exemple de créativité dans la recherche de nouveaux moyens pédagogiques et pédopsychiatriques, il ne réussit pas à amener Victor à la civilisation comme il le désirait tant. En tout cas, le XVIII<sup>e</sup> siècle voit le début d'une réelle réflexion sur l'étiologie de la déficience intellectuelle chez l'enfant (Duché, 1990).

Parallèlement, Pinel (1745-1826) prend en charge les « insensés », pour qui Voisin (1844-1920), propose alors un « traitement moral ». Il s'agit de faire appel à la moralité, en les culpabilisant et mobilisant leur raison. Voisin s'intéresse particulièrement à la déficience mentale et à une possible forme d'éducation. Séguin (1812-1880), en pédagogue, propose un « traitement médico-pédagogique » aux enfants idiots et arriérés.

Dans les années 1810, Pinel, puis Esquirol (1772-1840), dans les hôpitaux généraux, souhaitent séparer les individus souffrant de troubles différents, et regrouper ceux souffrant de troubles similaires. Dans ce contexte, le terme de « démence » se différencie de celui d'« idiotie ». Ainsi, la démence concerne la perte de facultés auparavant présentes et disponibles à la personne, alors que l'idiotie s'avère être un déficit intellectuel de base; ces deux affections reposant sur des caractéristiques neurologiques.

Il s'agit donc d'un modèle du retard mental en tant que déficit, dont Esquirol définit différents niveaux : trois niveaux d'idiotie, deux niveaux d'imbécillité, et un niveau pour les « faibles d'esprit », une forme plus faible de retard.

Cette évolution de la dénomination a pour objectif une classification des individus.

À cette époque s'initie également une différenciation des états déficitaires par types, avec la découverte du syndrome de Down et de la tubérosclérose par exemple.

La théorie de la dégénérescence est très présente en cette fin de siècle et permet de classer hiérarchiquement les «dégénérés monstrueux» des «dégénérés inférieurs», qui regroupent les idiots et les imbéciles. Dans cette théorie, la dégénérescence est susceptible d'être induite par une intoxication (l'alcoolisme), une infection (la syphilis) ou bien un «vice» (la masturbation). «*Pour ces êtres déchus de l'espèce humaine, ce n'est pas de la vénération*», que réclame Belhomme (1800-1880), «*c'est de l'humanité!*», alors que la fin du siècle est ensuite marquée par une **volonté de stigmatiser les déficients mentaux**, dans une mise en exclusion de la société.

Au XIXe siècle, Bourneville (1840-1909) propose le terme d'«arriérés», appliqué aux enfants que Binet (1857-1911), dans le projet non abouti de la loi de 1909, désigne comme les «anormaux d'école» ou les «arriérés scolaires». Binet introduit également le mot «débilité», d'abord motrice, ensuite mentale, désignant les enfants pouvant bénéficier d'une prise en charge pédagogique adaptée. Mais dans les années 1910, du fait de Dupré, **le terme de débilité va rapidement devenir synonyme de «retard mental»**. Binet propose alors le terme d'«enfance anormale», en rapport avec une opposition entre les élèves suivant une progression scolaire normale et ceux relevant de classes à l'enseignement adapté. Mais dans la loi qui suivit la commission de 1904, c'est le terme d'«enfance arriérée» de Bourneville qui fut retenu, car jugé moins péjoratif.

Sous le Front populaire de 1936, Hoffer fait émerger le concept d'«enfance déficiente», qui regroupe les enfants déficients intellectuels, déficients sensoriels, moteurs et intellectuels, qu'elle définit comme des enfants présentant des troubles du caractère ou du comportement.

Au moment où le terme de «déficience» devient lui aussi connoté négativement, la notion de «retard mental» émerge, avec ce paradoxe qu'il désigne un développement, non pas retardé, mais limité.

Pendant le régime de Vichy (1943), le Ministère de la Santé officialise le concept d'«enfance inadaptée», qui inclura petit à petit les enfants déficients mentaux (mentionné par Chauvière, 2000). **L'adaptation est définie comme un processus continu qui permettrait à toute personne de choisir, parmi d'autres, la potentialité la plus efficace dans une situation donnée.** Ce processus serait, à l'origine, défaillant chez ces enfants qui, pendant une rupture de l'équilibre avec le milieu, ne parviennent pas à trouver un moyen de réguler leurs comportements. Ce concept est apparu attractif. En effet, son utilisation s'avère possible dans différentes situations de déficits. De plus, il fait naître l'idée que

l'inadaptation traduit une rupture de l'équilibre entre l'enfant et son environnement.

Au milieu du siècle émerge le terme d'«enfance handicapée», touchant d'abord aux infirmes moteurs et aux déficients sensoriels, avant de s'étendre aux handicaps mentaux. Il est défini par un besoin d'une aide particulière pour toute la vie de la personne touchée, cette conception rappelant les éléments fondateurs du modèle d'Esquirol, avec son concept d'incurabilité.

La catégorisation des différents handicaps se réalise alors en fonction des établissements que les enfants peuvent intégrer.

En 1960 se met en place une «politique de secteur», qui s'applique en 1972 pour les enfants, en déterminant un découpage géographique du soin et une nouvelle démarche d'assistance.

Il s'agit d'une nouvelle politique avec des projets : il y a à présent la possibilité pour les enfants d'être soignés près de chez eux, dans une continuité, avec des aides. Cette politique de secteur propose aussi et surtout de nouveaux modes de désignation des «anormaux», jusqu'alors ou moins laissés à eux-mêmes, ou confiés à des institutions charitables.

Aujourd'hui, le concept de «handicap psychique» est plus facilement accepté dans la société, avec l'espoir qu'il ne soit pas irrémédiable, en particulier avec les enfants. De toute façon, on tend à s'affranchir des préjugés d'isolement des enfants handicapés, mais, **même si les lois évoluent, les représentations demeurent difficiles à changer.**

Quel que soit le courant d'appartenance des travaux, il est maintenant universellement reconnu que les individus présentent des formes intellectuelles diversifiées. Certains se montrent très habiles dans les tâches intellectuelles, d'autres s'avèrent très en difficulté. Les arriérés sont définis comme ceux dont l'efficacité intellectuelle est inférieure à un seuil, qui varie selon les classifications. Il faut ainsi être très vigilant à ne pas ranger des individus dans des cases sans tenir compte des sujets intermédiaires, et, plus important encore, à tenir compte de la singularité de chaque être humain. Ainsi, on assiste au XXe siècle à une évolution de la nosographie taxonomique en fonction de l'efficacité intellectuelle.

La définition des niveaux de déficiences au DSM IV s'établit de manière chiffrée selon le Quotient Intellectuel (QI). Les différents niveaux de déficiences qui ont été déterminés par l'Organisation Mondiale de la Santé décrivent la déficience intellectuelle légère chez les enfants dont les QI sont compris entre 55 et 75, la déficience moyenne entre 35 et 54, la déficience sévère entre 20 et 34, et la déficience profonde en dessous de 20.

### III - REGARDS DE LA SOCIÉTÉ SUR LES PORTEURS DE HANDICAP MENTAL

L'évolution du concept de handicap mental va de pair avec le regard que les membres d'une société ont porté et portent encore sur les personnes handicapées.

Il apparaît indispensable de comprendre ce regard de la société, de la famille, du milieu scolaire, puisqu'il participe à la construction de l'identité du sujet, en tant que créateur de lien, ou bien, à l'inverse, comme source de déliaison (Scelles, 2013).

Depuis l'Antiquité, le regard de la société apparaît extrêmement ambivalent envers les personnes, et d'autant plus les enfants, dont l'intelligence semble en décalage, en alternant des attitudes de tristesse et de répulsion d'un côté, de pitié et de volonté de protection de l'autre. Et il n'est pas toujours aisé de retracer le positionnement du regard social sur le handicap, étant donné sa conception très subjective (Guillec, 2016). Corps et psychisme forment un tout indissociable. Dans la Grèce ou la Rome antiques, les personnes handicapées étaient particulièrement mal acceptées, et souvent la répulsion s'avérait être la réaction sociale dominante, entraînant le sacrifice des «fous», c'est-à-dire toutes les personnes n'entrant pas dans la norme des valeurs, pour cause de communication supposée avec les démons (Chapireau, 1997). Simultanément, et paradoxalement, le peuple leur prêtait parfois une valorisation, avec des pouvoirs surnaturels, qui permettaient même la communication directe avec les Dieux.

**Au Moyen-âge**, les personnes en marge de la société de par leur handicap restaient recluses chez elles et pouvaient être enfermées par leurs familles, afin de ne pas attirer la honte sur elles. À Paris, elles pouvaient aussi trouver refuge à la Cour des Miracles, où se regroupaient tous les exclus de la société. Emprisonnés, les malades les plus dangereux subissaient tantôt l'intervention d'un exorciste, tantôt le bûcher tant ils effrayaient. Les enfants handicapés mentaux étaient cachés et considérés comme décédés par leurs parents et la société.

**La Renaissance** a vu le bûcher abandonné sous la pression de Wier et Vives, deux médecins du XVI<sup>e</sup> siècle, et la folie a commencé à être considérée comme une maladie. Mais les malades côtoyaient sans distinction vieillards, criminels et prostituées.

**La Révolution** a confié les aliénés aux aliénistes dans le but de les guérir, même si les véritables guérisons étaient très rares. Les institutions qui soignent ces personnes, comme la Salpêtrière, restent les mêmes, mais changent de statut et de fonction. Mais la vie dans les asiles était dure, les transgressions au règlement sévèrement punies, et les méthodes utilisées très violentes (saignées, utilisation de sédatifs, etc.).

Néanmoins, Pinel a retiré aux malades leurs chaînes et a tenté de classer les maladies mentales suivant leurs signes cliniques, leur continuité ou discontinuité,

lançant ainsi le début de la psychiatrie. Esquirol, son élève, a créé deux mesures possibles d'internement : d'office, par les autorités, ou volontaire, demandée par la famille du malade. La théorie de la dégénérescence dominait, qui stipulait que les maladies mentales, sous forme de tares, étaient héréditaires.

La fin du XVIII<sup>e</sup> siècle a apporté un tournant dans la considération des personnes malades comme êtres humains : même porteurs d'une incapacité, ils sont de dignes représentants de l'espèce humaine.

Au XIX<sup>e</sup> siècle, Charcot et Freud ont postulé l'hypothèse de lésions dynamiques fonctionnelles, ne constatant aucune lésion organique dans le cas des troubles mentaux. Puis ils ont adhéré à l'idée d'une étiologie psychique des maladies mentales, qui permettra entre autres l'invention de la psychanalyse. Cette période voit l'arrivée du terme «**hôpital psychiatrique**», dans lequel les malades ont continué à se nommer les «**aliénés**» jusqu'en 1958. Durant cette période apparaissent aussi les services spécialisés pour les enfants, qui étaient jusqu'alors internés dans les services d'adultes. Suivront de près les premières associations d'aide à la prise en charge des enfants inadaptés. Par ailleurs, des théories eugénistes entraînaient des programmes de stérilisation contrainte, les nazis mettant en place des planifications pour l'extermination des malades mentaux. De plus, pendant la Seconde Guerre mondiale, le nombre de personnes hospitalisées était tellement important que la famine régnait, et beaucoup de malades y ont succombé dans l'oubli et l'indifférence.

En outre, la lobotomie subissait alors un essor, souvent associée aux électrochocs, avant que les médecins ne doutent de son efficacité et portent plus leur attention vers les médicaments neuroleptiques, les autres classes de psychotropes ne tardant pas à apparaître. Les thérapies verbales se sont développées aussi.

En 1960, les grands hôpitaux psychiatriques laissent place à de plus petites structures employant du personnel spécialisé (ergothérapeutes, assistants sociaux, infirmiers psychiatriques, psychologues, etc.), en relation avec la création de centres régionaux pour les enfants et les adolescents inadaptés.

Aujourd'hui, quelles que soient leurs nature et origine, les troubles mentaux, maladies et handicaps, pris dans des débats innombrables après la loi de 1975 (Henckes, 2012), renvoient d'abord à une identité et une existence personnelle : la personne est désignée par une anomalie qui la définit, y compris pour des retards mentaux parfois peu visibles, ou la stigmatise, ce qui est particulièrement difficile à vivre pour le sujet et sa famille (Assouly-Piquet & Berthier-Vittoz, 1994).

Le glissement de l'anomalie à l'anormalité peut donner aux personnes handicapées le sentiment d'être étrangères à l'autre, nuisant ainsi gravement à leur «**identité narrative**» (Riccœur, 1990). La blessure est multiple : le dommage

d'être handicapé, le handicap en lui-même, le préjudice du regard de l'autre, et la blessure narcissique qui l'accompagne. Le handicap installe la personne dans une situation de dépendance, en opposition avec les exigences d'autonomie de la société actuelle, ainsi que de vulnérabilité scolaire, sociale et économique, qu'elle doit affronter.

Souvent, les parents des enfants handicapés doivent passer d'une image d'un enfant «normal» à celui d'un enfant handicapé, ce qui isole encore plus l'enfant de la société. C'est elle qui s'avère la révélatrice du handicap, puisque c'est le décalage avec les pairs, notamment au moment de la scolarisation, qui amène à considérer le handicap, ce que Bonnefond (2006) nomme «réalité de l'insuffisance». Le handicap mobilise alors les ressources psychologiques et les défenses des parents pour que l'enfant puisse se construire dans sa singularité. Il s'avère ensuite que les difficultés se renouvellent quelques années plus tard, puisque **jusqu'à récemment, l'adolescent souffrant d'un handicap mental était souvent considéré, malgré son âge chronologique, comme un petit enfant** (Vaginay, 2013).

En tout cas, il se produit parfois, dans ces familles, une sorte de sacrifice social, un repli sur la famille, qu'il est nécessaire d'aider dans son acceptation de l'enfant tel qu'il est. Le vécu de la personne, mais aussi de son environnement proche, dépend du handicap, mais, plus encore, de l'histoire toujours singulière du sujet, du sens qu'il lui donne, qu'il entend dans son environnement familial, social, culturel et de la qualité des appuis qu'il reçoit. Il est important pour l'entourage d'avoir une attitude ouverte, et de montrer à la personne concernée qu'elle n'est pas que handicapée, le risque étant de tomber dans une préoccupation unique de la «prise en charge», en s'éloignant de l'humanisme, du soin. Il se crée souvent une relation de dépendance nécessaire qui intensifie les liens affectifs, mais il faut également tenter de se rapprocher d'une justesse et d'une vérité de la relation pour se placer au plus près de la personne différente, de la personne handicapée, dans un «défi d'humanité», et non dans un excès d'intellectualisation (Hirsch, 2011).

Dans tous les cas, le vécu des parents influence celui de l'enfant, et vice versa, dans une «co-construction» du handicap dans la famille (parents, mais aussi fratries), par un double mouvement de transformation du handicap en un objet intériorisé, mais aussi d'émergence de chacune des individualités au travers de ce groupe particulier (Bass et Scelles, 2011).

De nombreux facteurs intriqués participent ainsi à la construction de l'identité de la «personne handicapée». Le handicap se caractérise par la perte ou l'altération durable d'une fonction, qui amène nécessairement un aménagement de l'autonomie. Il se traduit par un affrontement quotidien à des obstacles nombreux qui s'avèrent réels, imaginaires ou symboliques, participant bien plus souvent à l'échec qu'à la réussite de l'intégration dans la vie sociale, scolaire et

professionnelle. On l'observe donc aussi bien au niveau de la baisse d'efficience intellectuelle qu'au niveau de l'adaptation sociale, les deux étant intrinsèquement liés (Mellier et Courbois, 2005). Il active souvent un conflit entre les sentiments de dépendance et le besoin d'indépendance, présents chez tout un chacun, mais exacerbés par lui. Celui-ci représente également une confrontation au regard des autres et aux représentations sociales du handicap. La personne handicapée est toujours à la merci d'une stigmatisation (positive ou négative), et parfois d'exclusion.

Il faut veiller à **ne pas trop universaliser le handicap** pour ne pas risquer de perdre de vue sa singularité, mais cela est difficile, car le regard de la société associe cette fragilité à une « menace de mortalité » qui angoisse (Bass et Kristeva, 2011). La reconnaissance sociale attribue des droits spécifiques à ces personnes pour alléger le préjudice, mais cela a parfois pour conséquence de l'instituer plus encore.

Malgré des évolutions importantes, il reste un fond permanent de représentations du handicap stigmatisantes pour celui qui en est le porteur. Il est difficile de cerner ce que sont les conditions normales d'existence, y compris lorsque l'on tente de définir la normalité par opposition au handicap. Canguilhem (1952) a proposé de considérer plusieurs définitions du normal et du pathologique : selon la dichotomie normale *versus* malade, en visant le normal sur la courbe de Gauss en statistiques, en positionnant le normal en tant qu'utopie à approcher, ou en tant que processus dynamique adaptatif. Chacune de ces définitions possède ses propres limites, en tout cas, elles conçoivent toutes une référence à un environnement inscrit dans la culture.

Dans le champ médico-social, le symptôme prend sa place et indique le passage du normal au pathologique, comme un curseur. Foucault (1975) alerte cependant sur la notion de normal ou d'anormal, car il ne s'agit pas pour lui de dresser un tableau objectif, mais plutôt de se situer sur le plan phénoménal, dans la recherche d'une vérité subjective.

Le handicap invite à étudier une vision nouvelle propre à chaque individu, au lieu de se perdre dans une vision normative. La référence à une norme, tout comme c'était déjà le cas à l'époque des Grecs anciens, s'éloigne d'une volonté de normalisation contraignante et restrictive pour s'approcher d'une éthique rationnelle, d'une tendance à s'approcher d'un modèle idéal.

Ainsi, le thérapeute doit lui aussi se placer hors de la stricte normativité pour ne pas proposer une approche stéréotypée du handicap, et être tenté par une rééducation, mais pour, au contraire, se situer dans une **notion de partage d'un vécu singulier** (Korff-Sausse et Scelles, 2011).

Tout cela permet l'émergence d'une nouvelle conceptualisation, norme *versus* handicap (Weismann-Arcache, 2017), basée sur l'idée d'une possible réparation,

issue des dernières modélisations du handicap et de l'apparition de prothèses au sens de suppléances d'un manque ou d'un dysfonctionnement.

Les avancées technologiques et thérapeutiques relativisent de plus en plus son caractère irrémédiable, certes souvent pour les handicaps sensoriels (par exemple : l'utilisation de synthèse vocale dans les dysphasies, les exosquelettes qui permettent aux personnes souffrant d'un handicap moteur de remarcher) en offrant des moyens toujours nouveaux pour y remédier. De plus, le grand nombre de professionnels concernés par le domaine du handicap augmente régulièrement, comme en témoigne par exemple l'essor des auxiliaires de vie scolaire.

Toutefois, cela amène à la considération d'une réparation, comme on changerait un organe mécanique défectueux plutôt que d'une guérison, d'un rétablissement.

---

#### IV - LOIS SUR LE HANDICAP : MODERNITÉ ?

---

La définition et l'accompagnement du handicap, dans leur évolution, ont donné lieu à des lois dépendantes de politiques sociales différentes selon les lieux et époques. On distingue trois grandes périodes en France, à partir du XXe siècle.

1) **La première période : émergence du secteur médico-social en France**, dans les années 1950. Elle est portée par des associations, pendant que la République maintient son action dans le registre plus général de l'éducation : écoles, collèges, et lycées.

Contrairement aux autres pays et aux autres champs de la société, l'intérêt porté aux personnes handicapées passe surtout par le secteur associatif.

Il s'agit tout d'abord de mesures de prises en charge des enfants handicapés, en difficulté, puis des adultes. Les associations s'attachent notamment à la création d'un statut pour les enfants handicapés.

En 1957, le mot handicap apparaît institutionnellement en France à l'occasion d'une loi sur le reclassement des personnes handicapées, avant d'être défini dans le Robert, comme «*une déficience congénitale ou acquise des capacités physiques ou mentales*».

Mais c'est justement parce que le handicap est alors considéré comme un déséquilibre dans la vie d'une personne, que les nouvelles lois et les associations s'attachent à ne pas accorder au terme handicap une connotation négative.

En 1967, le Premier ministre Pompidou demande à François Bloch-Lainé un rapport sur la situation des enfants en difficulté, qui signera le **passage au second plan de l'enfance inadaptée en faveur de l'enfance handicapée**. Ce rapport a pour but

d'évaluer la situation actuelle de l'enfant, ses problèmes principaux, les services à assurer et les fonctions à remplir. Il considère les enfants inadaptés comme des enfants qui ont des « *difficultés à être et à agir comme les autres* », l'inadaptation pouvant provenir de l'individu tout comme de l'environnement. À l'autre extrémité de l'échelle, on retrouve les enfants infirmes, qui sont des enfants gravement handicapés. Entre les deux sont disposés les enfants handicapés dont la gravité du handicap est relative. Ce sont des enfants « *qui subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent des handicaps* », c'est-à-dire qui présentent une faiblesse par rapport à la moyenne des individus de la même société. Ce rapport a, avant tout, vocation de justice sociale, à travers les établissements et les aides.

2) **La seconde période : mise en place du secteur du handicap.** Des projets se créent de manière disparate, avec de grandes différences quantitatives entre les régions, par l'intermédiaire d'une mise en place du secteur médico-social qui se concrétise par deux lois en 1975. Puis des Instituts Médico-Éducatifs s'ouvrent pour les enfants « *débiles* », avant que le secteur ne s'organise avec différents types d'établissements selon le type et la gravité du handicap, déterminés par les annexes XXIV de la loi du 27 octobre 1989.

La première, interministérielle, proposée par Simone Weil, s'instaure en faveur des personnes handicapées, avec une intention de prévention et de respect de la dignité des personnes handicapées. **C'est la première loi qui reconnaît des droits à leur égard et leur attribue ainsi un statut.** Les conseils généraux sont chargés des prestations individuelles. Il s'agit à part entière d'une politique de groupe, d'une construction d'un ensemble de citoyens autour du handicap, qui ramène la question de sa définition antérieure : **qui sont les personnes handicapées et qui va bénéficier des prestations distribuées par les conseils généraux ?**

La seconde loi intervient donc pour organiser une cohérence entre toutes ces remises en question : il s'agit d'une loi sur les institutions sociales, qui précise la nomenclature des institutions, les personnes qui y entrent, les instances qui les financent, dans un souci de planification.

Les institutions s'organisent selon un modèle de politique sociale obéissant aux lois du marché et des besoins.

On assiste à la création de la Commission Départementale de l'Éducation Spécialisée, pour les enfants, co-pilotée par l'État et l'Éducation Nationale, chargée de prendre en charge de manière spécialisée les enfants handicapés et de les orienter vers les institutions pouvant prendre en charge leur handicap.

Mais l'orientation des personnes handicapées dans les différentes institutions, à la suite de ces différentes commissions, se fait plus en fonction des institutions existantes qu'en fonction des besoins des personnes, et entraîne donc une forme de discrimination.

Les acteurs des actions concernant le handicap restent toujours les associations (dont l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées, AGEFIPH), mais également l'État, les conseils généraux, les personnes handicapées et leurs familles. On assiste donc à une **décentralisation aux acteurs de plus en plus nombreux**. En parallèle, les problèmes rencontrés le sont également et concernent alors entre autres les indemnités et les hébergements des personnes handicapées.

En cette même année 1975 est adoptée la déclaration des droits des personnes handicapées par les Nations Unies qui déclare : «une personne handicapée par suite d'une déficience congénitale ou non de ses capacités physiques ou mentales ne peut assurer elle-même les nécessités d'une vie individuelle et sociale normale».

**3) La troisième période commence dans les années 2000.** Les lois de 1975 sont modifiées en 2002 et 2005 pour apporter des réponses aux besoins des personnes handicapées et à la définition du handicap, avec pour finalité la création de projets personnalisés. La modification de 2002 s'attache à établir des options d'orientation par des évaluations, en plus de la planification renforcée, grâce à des livrets d'accueil et à des contrats passés avec chaque personne handicapée. Celle de 2005 réclame une évaluation des effets pervers de cette organisation. **Les systèmes s'autoalimentent et la société s'exonère de ses devoirs.**

Par exemple, on retire les enfants handicapés des écoles pour leur fournir une scolarité adaptée, mais aussi pour remplir les institutions.

Se pose donc la question, à travers le handicap, de la place de l'enfant et de la personne dans la société, que l'on peut résumer à trois modèles :

- le premier place l'enfant au cœur de sa famille,
- le second considère l'État comme garant des droits de l'enfant,
- le troisième prône un enfant citoyen, autonome, avec ses droits.

En 2003, le rapport sur le projet de la loi de finance indique que «le handicap de la personne ne se réduit pas à sa seule déficience ni aux incapacités que celle-ci engendre, mais dépend du désavantage que, non seulement cette déficience et ces incapacités provoquent, mais que l'environnement matériel, humain, social, contribue à réduire ou aggraver».

La loi du 11 février 2005 définit le handicap de la manière suivante.

« Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction à la vie subie 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 la santé invalidant. »

**Cette définition part moins des déficiences que des restrictions sociales,** dont les causes multiples sont répertoriées. Cette loi s'énonce en particulier avec l'objectif que les personnes handicapées puissent vivre auprès des valides, avec des moyens adaptés, pour s'accomplir comme des citoyens participants afin d'éviter la discrimination. L'environnement doit donc devenir accessible. Il faut remarquer également que grâce à cette évolution, les prises en charge médicale et sociale, jusqu'alors séparées, tendent à se déverrouiller.

## V - CLASSIFICATIONS ET MODÈLES DU HANDICAP

L'évolution des lois sur le handicap semble liée aux différents modèles du concept de handicap, qui ont beaucoup évolué, notamment depuis le XXe siècle.

En France, la notion de handicap s'appuie sur celle d'invalidité construite depuis Napoléon.

Tout comme la psychiatrie de l'enfant a été longtemps adulte-morphe (De Ajuriaguerra, 1973), jusqu'à récemment, les barèmes des handicaps des enfants étaient établis par rapport à des adultes, les anciens combattants, dans une même considération du handicap et de la déficience, physique ou mentale. Ces barèmes sont alors bien différenciés des classifications des maladies, décrites par exemple dans la « Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent » (CFTMEA), le « Diagnostic and Statistical Manual » (DSM), ou encore la « Classification Internationale des Maladies » (CIM, et plus précisément « Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes »).

**On sépare ainsi, d'un côté les handicaps et déficiences qui n'ont pas d'espoir d'amélioration, et de l'autre les maladies, dont on peut espérer la guérison.**

Bi-axiale, la CFTMEA, révisée en 2012, a une approche purement descriptive des catégories cliniques des troubles mentaux. Elle a la particularité de privilégier une approche psychanalytique, tout en s'intégrant pleinement dans une démarche psychiatrique.

Le DSM, publié pour la première fois en 1952 et aujourd'hui dans sa dernière version, le DSM-V, est une échelle de référence en psychopathologie, car proposant une version multi-axiale, qui repose sur l'identification clinique de syndromes dans une approche quantitative, sans prendre en compte l'étiologie des pathologies.

La CIM a pour ancêtre la « Classification des causes de décès », de Bertillon, en 1893. Elle vise l'enregistrement des causes de morbidité et de mortalité des êtres humains dans l'optique d'une analyse et d'une interprétation indépendante du

pays ou l'époque en cause. À la création de l'Organisation Mondiale de la Santé, en 1945, on cesse de s'intéresser aux causes de mortalité pour se référer plutôt à la morbidité. Puis, en 1949, apparaît, au sein de cette classification, un chapitre sur les troubles mentaux.

La CIM est un répertoire statistique et mono-axial, puisque chaque trouble mentionné n'appartient qu'à une catégorie de la classification, et que l'on répertorie les symptômes du plus important au moins caractéristique. Sa dernière version, la CIM 11, date de 2019, après une série de mises à jour décennales et annuelles.

En 1983, l'Organisation Mondiale de la Santé établit le premier système de classification qui mêle le handicap et la maladie, en croisant la CIM avec la Classification Internationale du Handicap. La première répertorie les différentes maladies, tandis que la seconde classe les effets observables (déficiences, incapacités et désavantages), avec une tendance à articuler les approches médicale (qui reste dominante), psychologique et éducative. Le regard croisé entre les deux classifications est important puisqu'il permet de lire les informations dans les deux sens : de la maladie vers ses effets, mais aussi des effets vers les maladies.

Selon la définition de Wood, au début des années 80, **le handicap est une inadaptation entre l'individu et son environnement dans une situation donnée, secondaire à une déficience et une incapacité.**

C'est un tableau qui met en jeu quatre plans d'analyse : celui du diagnostic, celui des déficiences, celui des incapacités et celui du handicap.

- **Le plan du diagnostic** est celui du processus morbide que le médecin se doit de chercher à expliquer et à traiter.
- **Le plan des déficiences** vise les atteintes, anomalies et lésions des organes et des fonctions, physiologiques, anatomiques ou psychologiques, ainsi que le domaine de la rééducation.
- **Le plan des incapacités** résulte des déficiences et caractérise la limitation, plus ou moins sévère, ou l'absence des capacités dans les gestes et actes élémentaires de la vie quotidienne. Cela peut concerner «des séquences intentionnelles intégrées d'interaction» issues de la vie de tous les jours, telles que définies par Misès en 1994, c'est-à-dire «une tâche, une qualification, ou un comportement» (Chapireau, 1997). Ce plan vise ainsi la réadaptation.
- **Le plan du handicap** proprement dit, enfin, ou des désavantages sociaux. Il caractérise la limite ou l'impossibilité dans l'accomplissement d'un rôle social considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels et relève du domaine de la réinsertion.

Néanmoins, il ne faut pas établir de lien de cause à effet unilatéral entre les quatre niveaux d'analyse. En effet, la lecture de ce processus du handicap peut être parcourue dans un sens (diagnostic, déficiences, incapacités, handicap) ou bien

dans l'ordre inverse, à cause des effets rétroactifs de ces niveaux les uns sur les autres. De plus, dans ce modèle, entre le désavantage et la pathologie s'interposent toujours les plans des déficiences et des incapacités.

Selon Wood, il ne convient donc pas de parler de «handicap mental», en mélangeant ainsi les différents plans de ce modèle spatial. Cette configuration du modèle entraîne des actions d'aide à la personne aux différents niveaux de sa situation, d'où l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire. Néanmoins, en France, en opposition à Wood, la dénomination «handicap mental» persiste, et selon l'OMS, citée par Chapireau en 1997,

*« un enfant présente un handicap mental s'il souffre de troubles au long cours, caractérisés par un processus qui peut se décrire dans son histoire et dans ses relations avec son environnement sur les quatre plans d'expérience de la pathologie, de la déficience, de l'incapacité et du désavantage social, et si l'on observe des difficultés mentales sur au moins un des trois plans du handicap ».*

D'ailleurs, en 2001, l'OMS propose à son tour une classification du handicap, au sein de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), constituée de « quatre composantes qui interagissent :

- les fonctions organiques, physiologiques et psychologiques ou les structures anatomiques (organes ou membres) impliquant le fonctionnement corporel et l'organisation psychiques ;
- les activités et la participation réelle de la personne à travers son fonctionnement ;
- les facteurs environnementaux (physiques, sociaux ou attitudes) et externes potentiellement handicapants ou facilitateurs ;
- les facteurs personnels ou individuels ».

Cette classification présente des changements importants.

- Premièrement, il s'agit d'une description neutre du fonctionnement humain, dans lequel le handicap n'est qu'une variation. **Le point de référence est le fonctionnement, et non pas la déficience.** D'ailleurs, on ne parle plus de déficience-incapacité-désavantage, termes trop stigmatisants, mais de fonction-structure-participation (Camberlein, 2019).
- Ensuite, il faut **identifier puis modifier les obstacles** et augmenter les facilitateurs à la participation de la personne touchée par le handicap.
- Enfin, il existe un très **grand panel de facteurs environnementaux** qui peuvent être impliqués et reconnus comme handicapants (Nader-Grosbois, 2020).

Ces classifications posent aussi le problème du partenariat financier, puisqu'elles sont établies par de grands laboratoires pharmaceutiques. De plus, elles ne tiennent pas compte de tout l'aspect environnemental du concept, dont

les conséquences sur le handicap s'avèrent prouvées, par exemple du côté de l'hypostimulation familiale, qui peuvent, sinon le créer, en tout cas amplifier le handicap. C'est pour cela qu'a été créée la Classification Internationale du Fonctionnement, qui prend en compte l'ensemble du système autour du handicap, en introduisant les effets du contexte. Cette classification propose aussi de travailler sur l'écart entre les capacités et les performances, pour trouver les «**éléments facilitateurs**» et les «**éléments-freins**», qui permettent d'établir les compensations. C'est un modèle qui n'est plus spécifique au handicap, mais adaptable à tous.

Au final, est-il plus important de savoir comment classer les personnes ou de savoir comment les prendre en charge? La Classification Internationale du Fonctionnement casse la notion de handicap. D'ailleurs, dans certains pays, le handicap n'existe pas ou plus et la référence devient la « situation de handicap ».

La question du handicap devient alors primordiale, dans le sens où, au lieu d'être stigmatisante, elle est ouverture entre la personne handicapée et son environnement. La tendance actuelle des années 2010 penche vers l'éclaircissement des systèmes de ressources et de compensations auprès des personnes en situation de handicap ou nécessitant des soins. D'ailleurs, au sein de chaque direction départementale, et notamment dans le domaine de l'éducation, une personne est déléguée à l'adaptation des structures pour une meilleure accessibilité, y compris pour les personnes handicapées. Les projets personnalisés permettent aux personnes d'exprimer leurs besoins, leurs désirs et leurs histoires. C'est la Maison Départementale des Personnes Handicapées qui décide du financement des compensations. L'école, le domicile, l'environnement de chaque personne permettent la traduction des projets des personnes dans la réalité de la personne porteuse de handicap, car au milieu des débats sur le handicap, **il ne faut pas oublier la différence entre égalité et équité...**

---

## VI - LA SCOLARISATION DES ENFANTS HANDICAPÉS MENTAUX : D'HIER À AUJOURD'HUI

---

C'est dans le contexte de la fin XIXe siècle, en 1882, qu'intervient l'instruction scolaire obligatoire des enfants, décrétée par Jules Ferry.

À son époque, Esquirol se saisit de l'appellation d'« idiotie » pour traduire l'arrêt du développement des facultés intellectuelles de l'enfant, mais peu à peu ce terme prend une connotation négative. C'est en 1846 que Seguin reprend ce terme pour différencier les « enfants arriérés » ou « retardés », dont le développement est un peu plus lent que la normale, des enfants « idiots », dont le développement, dans tous les domaines, est arrêté. C'est d'ailleurs à cette époque qu'il crée la première

«école de rééducation» en France, à partir de sa méthode d'éducation expliquée dans son livre sur le traitement moral des idiots et des arriérés, qui est considéré comme le premier manuel traitant des besoins spécifiques des enfants déficients intellectuels. Sa collaboration avec Esquirol constitue la première équipe alliant le médical et le pédagogique, remarquera Heuyer (1966).

Pendant que Seguin étudie et tente d'instruire ces enfants, Voisin, avec d'autres aliénistes qui remettent en doute l'incurabilité, commence par insister sur le besoin d'instituts spécialisés où se côtoieraient psychiatres et instituteurs. Malheureusement, Séguin ne parvient pas à faire aboutir ses travaux, qui font trop d'ombre aux psychiatres de l'époque. C'est Bourneville qui reprend ses travaux, environ trente-cinq ans plus tard, avec l'idée de bâtir un asile-école. Mais l'ambivalence qui caractérise le regard que les personnes ordinaires portent sur ces personnes différentes rend difficile la recherche de financements.

Toutefois, il réussit à monter un service d'avant-garde, où les enfants sont instruits dans la mesure de leurs moyens, participent à des ateliers en vue d'une réinsertion sociale, tout cela en plus des soins médicaux qui leur sont nécessaires. Devant le succès qu'il obtient, Bourneville suggère que l'on annexe des classes pour enfants « arriérés », sur le modèle de son asile-école, aux classes normales.

Pour appliquer la loi de Ferry, il convient de différencier les enfants qui réussissent à suivre un enseignement, d'autres qui ne se donnent pas les moyens de réussir, et de ceux qui n'en ont pas les moyens, et pour lesquels une scolarité adaptée serait peut-être judicieuse. C'est ainsi que la psychométrie est introduite dans le milieu scolaire. Ainsi, Claparède, en 1898, propose «des classes spéciales», c'est-à-dire vouées à l'enseignement scolaire des enfants déficients.

Les Instituts Médico-Pédagogiques (IMP), où se côtoient les approches médicale, sociale et pédagogique, sont également créés sur une idée de Magnan et Legrain, dans le but d'assurer une scolarité aux enfants ne pouvant pas suivre un enseignement, même en classe spécialisée, et ont pour relais les externats ou internats médico-professionnels pour les adolescents de 14 à 20 ans.

Les premiers enseignants spécialisés ne suivant aucune formation particulière pour exercer leur profession, en 1909 est créé le premier certificat d'aptitude pour les professionnels.

Parallèlement, en 1904 est créée une commission à laquelle participent Bourneville et Binet. Pour classer les enfants en séparant ceux ayant une intelligence normale et ceux présentant un retard dans les apprentissages, Binet, en 1909, propose une échelle, pour examiner les enfants entre 5 et 16 ans. Celle-ci représente un éventail des connaissances qui sont normalement acquises par un enfant à un âge donné, et qui correspond à son âge mental. Binet vise à mesurer le niveau de développement intellectuel de l'enfant, c'est-à-dire ce qui lui est possible d'apprendre en fonction de ses capacités mentales, indiquant ainsi à quel niveau scolaire, dans quelle classe il faut le placer.

La définition d'« âge mental », en comparaison avec l'« âge réel » ou « chronologique », le conduit ainsi à la conception d'une **échelle métrique de l'intelligence**.

Cet indice traduit l'avance ou le retard de l'enfant dans les acquisitions par rapport à ses pairs de même âge. Il vise à renvoyer des classes standards les enfants « idiots », les « arriérés d'hospice », non perfectibles à l'éducation. **Il transforme donc la notion d'arriération mentale** de Bourneville, **en arriération scolaire**, relançant la polémique de l'époque de Séguin.

Avec l'arrivée du Front populaire, les projets sur l'enfance déficiente sont remis à l'ordre du jour. Une commission dirigée par Henri Wallon, en 1937, aboutit à une charte de l'enfance déficiente, proposant l'organisation d'un dépistage des retards mentaux, une généralisation des classes de perfectionnement et des instituts médico-pédagogiques où travaillent conjointement psychiatres et enseignants spécialisés.

D'autres commissions se réuniront sous le gouvernement de Vichy, parmi lesquelles on retrouve celle de Daniel Lagache, qui définit l'enfance inadaptée et propose deux classifications. La première, médico-psychologique, vise à une description clinique de toutes les inadaptations. La seconde, médico-pédagogique, classe les enfants en fonction du type d'établissement et de traitement dont ils relèvent.

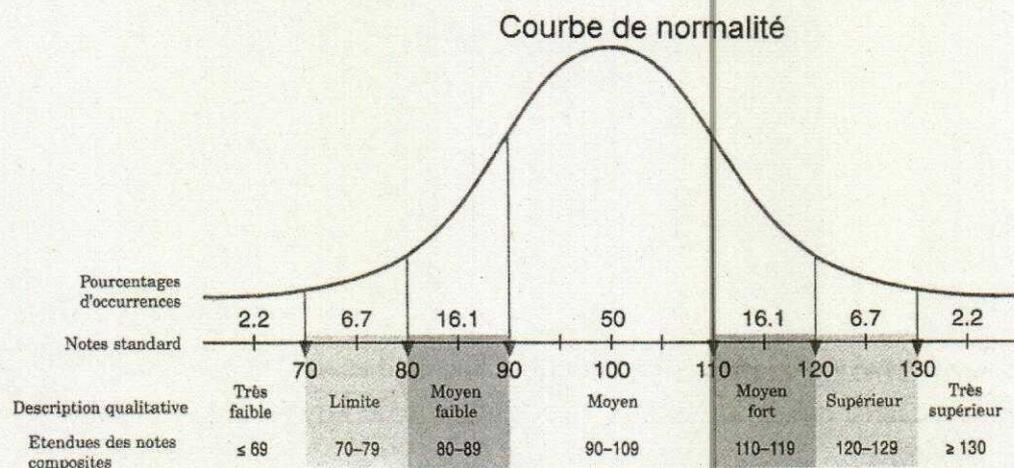
Dans les années 60, l'Éducation Nationale prend réellement conscience des difficultés de ces jeunes déficients, en particulier autour d'apprentissages fondamentaux tels que la langue écrite et le calcul. Il s'avère que la scolarisation classique n'est pas adaptée.

Plus tard, deux arrêtés viennent donner des précisions sur les enfants et les instituts concernés. Celui du 12 août 1964 considère qu'au terme de son développement, un enfant « débile » n'atteindra pas le niveau mental d'un enfant normal et propose donc de placer en classes de perfectionnement les enfants ayant entre 50 et 75 au test de Binet et Simon. L'arrêté du 20 octobre 1967 stipule que, de toute manière, « *l'enfant déficient intellectuel est reconnu comme tel dès les premiers moments de la scolarité élémentaire* ».

C'est la circulaire du 20 juillet 1970 qui vient donner toute sa place au **Quotient Intellectuel** dans le domaine de l'enfance déficiente. Ainsi se crée « l'illusion de continuité » (Salbreux et Misès, 2005) entre les différentes formes de déficiences, suggérant qu'elles manquent toutes, à des degrés différents, d'intelligence. Mais, bien que discutable et incomplet, le résultat au test reste un moyen objectif de pouvoir trouver une place adaptée à chaque enfant.

En 1944, Wechsler définit l'intelligence comme «*la capacité globale ou complexe de l'individu d'agir dans un but déterminé, de penser d'une manière rationnelle et d'avoir des rapports utiles avec son milieu. Elle est globale parce qu'elle caractérise le comportement de l'individu dans son ensemble; elle est complexe parce qu'elle est composée d'éléments, d'attitudes qui, sans être entièrement indépendants, sont qualitativement différenciables. En fin de compte, c'est par la mesure de ces aptitudes que nous évaluons l'intelligence.*»

Elle suivrait une courbe de normalité pour définir les différentes zones suivantes.



Courbe gaussienne de la répartition du QI dans la population générale (WISC-V)

Puis Zazzo, en 1965, rappelle que le sens de cette plage de quotients intellectuels ne doit pas être le critère qui envoie les enfants en classes de perfectionnements, mais qu'au contraire ce sont les difficultés pédagogiques qui doivent venir donner tout leur sens aux bornes de 50 à 70.

Aujourd'hui, le WISC V (Échelle d'intelligence de Wechsler, cinquième version) s'avère être l'un des tests les plus utilisés chez l'enfant et l'adolescent pour approcher le fonctionnement cognitif à travers cinq indices, et aboutir ensuite à une mesure du Quotient Intellectuel Total, qui pourra représenter un indice de diagnostic de la déficience intellectuelle.

- **L'indice de compréhension verbale**, l'intelligence cristallisée, c'est-à-dire la capacité à utiliser ses connaissances, son expérience et ses compétences.
- **L'indice de raisonnement fluide**, dont le raisonnement logique sur un plan visuel et la capacité à résoudre des problèmes dans des situations nouvelles.

- **L'indice visuo-spatial**, soit l'aptitude à se créer et à manipuler des représentations mentales et l'aptitude à se faire une représentation mentale spatiale du monde environnant.
- **L'indice de mémoire de travail** (mémoire à court terme), qui est la capacité à maintenir temporairement une information en mémoire et à la manipuler mentalement.
- **L'indice de vitesse de traitement**, qui est la **capacité à penser et travailler** sous la pression du temps en faisant le moins d'erreurs possibles.

---

## VII - LE PARADOXE DE LA SCOLARISATION D'AUJOURD'HUI

---

Le premier milieu dans lequel s'exprime le handicap intellectuel est souvent le milieu scolaire, lorsque le handicap n'est pas visible et identifiable dans le milieu familial (Bodin, 2018). On s'intéresse également au rôle de l'environnement, notamment familial, sur le développement de ces enfants qui ne s'imposent pas d'emblée comme «déficients», puisque la déficience n'apparaît pas directement sur une forme figée, mais au contraire se façonne et se structure au cours de la vie. C'est ainsi que Misès *et al.* (1971) ont parlé de «dysharmonies évolutives», spécifiant que

la personne n'est pas déficiente sur tous les plans, et qu'il est donc possible d'agir sur les mécanismes pathologiques en s'appuyant sur les points forts de la personnalité de la personne.

Médecins, psychologues, travailleurs sociaux et éducateurs se regroupent pour prendre conscience des troubles de ces enfants et leur proposer une prise en charge adaptée aux difficultés rencontrées dans le cercle scolaire.

Malheureusement, on manque de médecins et d'enseignants, et les IMP deviennent souvent des IME, où l'éducatif prend le pas sur le versant pédagogique.

Toutefois, des aménagements permettent à chaque enfant de bénéficier des fonctions principales de l'école, y compris dans ces classes spécialisées. En effet, **le potentiel d'intégration sociale de chaque enfant dépend directement de son apprentissage de la vie, qui est en lien avec une adaptation à l'environnement**, plus ou moins difficile en cas de déficience, quelle qu'elle soit. Les classes spécialisées tendent donc à mettre à disposition les ressources et techniques nécessaires à chaque enfant, pour qu'il développe son autonomie et son inclusion au sein de la classe (Petit, 2001). Comme le souligne Kanner, la troisième décennie du XXe siècle apparaît capitale dans la prise en charge des

enfants déficients. Aujourd'hui, les courants de pensée amènent à considérer des mécanismes inhérents à la déficience, qui rendent compte de la complexité de ces fonctionnements de pensée.

Tout d'abord, l'école doit être un lieu d'épanouissement pour l'enfant, et c'est une fonction à laquelle doit répondre l'enseignement spécialisé. Les parents sont souvent inquiets de placer leur enfant dans une institution spécialisée, mais c'est à l'institution de les rassurer sur le bien-être de l'enfant, car **le milieu spécialisé apporte ce que l'école classique ne peut plus apporter**. En effet, le travail peut être effectué en petits groupes ou bien même lors de temps privilégiés, seul avec l'enseignant. Les supports utilisés sont, au début tout au moins, ceux dans lesquels l'enfant trouve du plaisir et peut s'exprimer. Une ambiance sereine est également plus propice aux acquisitions.

Évidemment, l'école est un lieu d'acquisitions; en cela les enfants déficients y sont un peu en difficulté. Dans les Instituts Médico-Pédagogiques, l'enseignement proposé est de contenu réduit par rapport à une classe normale. Le but est de ne pas braquer l'enfant sur ses difficultés, afin qu'il ne se fige pas dans une rigidité des apprentissages.

Ainsi, toute la difficulté du travail de l'enseignant spécialisé se trouve dans le fait qu'il faut proposer des apprentissages sous des formes différenciées, tout en restant pédagogique. Un but majeur pourrait être de « dissoudre les adaptations scolaires dans une pédagogie adaptative et compensatoire » (Postic, 2001).

Le but ultime de l'école spécialisée est d'accompagner l'enfant vers son avenir. De nos jours, comme souligné dès la circulaire de 1999, l'adaptation scolaire apparaît comme un moyen de réduire l'inadaptation individuelle, mais les chercheurs sont en conflit sur la perspective de scolariser à tout prix dans une école ordinaire et le besoin parfois d'une aide plus profonde, dans des établissements spécialisés.

Ainsi, un passage dans un Institut Médico-Pédagogique (IMP) est souvent suivi par une orientation en Institut Médico-Professionnel (IMPro). Pour cela, il est important que les parents fixent ensemble des objectifs à l'arrivée de l'enfant dans l'institution, sur tous les domaines de développement.

Après une première vague dans les années 80, l'intégration, et donc l'accueil et l'adaptation de l'environnement à la personne, revient sous la forme d'un projet ambitieux, visant l'inclusion à tout prix et donc le renoncement à toute forme de traitement particulier, dans des classes normales, des enfants handicapés (Louis et Ramond, 2013). **Il est difficile pour les professionnels de l'enfance, de savoir s'il s'agit d'un progrès ou d'une complication de la scolarité.**

On assiste donc à un cercle vicieux. En effet, on assiste depuis les années 2000 à un retour de la volonté d'inclusion à tout prix, mettant en péril certaines institutions

d'une part et, plus grave, plaçant en difficulté des enfants nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire propre au milieu adapté d'autre part.

Ainsi, Salbreux (2017) remarque depuis plusieurs décennies une **oscillation entre exclusion et inclusion** des personnes porteuses de handicap, une situation dans un «entre-deux», une «liminalité», qui ne se vit pas facilement positivement pour les personnes concernées, et qui semble d'autant plus difficile à vivre pour les adolescents qui se trouvent déjà dans un autre passage, celui de l'enfance à l'âge adulte.

Aujourd'hui, l'État exige l'adaptation des élèves en situation de handicap, quel qu'il soit, aux normes scolaires, alors que les écoles ne peuvent s'adapter à la particularité de chacun de ses élèves.

**L'intégration a laissé place à l'inclusion**, qui force les écoles classiques à accueillir des enfants en difficultés, quand bien même cette orientation ne semble pas la meilleure, et sans prise en compte de la comorbidité des troubles qui nécessite souvent une prise en charge spécifique supplémentaire, en milieu spécialisé, pour une valorisation singulière des jeunes en situation de handicap (Picon, 2010).

Les volontés politiques enjoignent aux écoles classiques d'accueillir les élèves en grandes difficultés, dans le désir d'une **inclusion forcée**, basée sur une volonté de norme scolaire qui nuit, pour ces jeunes, à leurs apprentissages, et engendre une forte stigmatisation par rapport à leurs pairs d'âge (Desombre, 2013).

En effet, dans le milieu classique, les disciplines enseignées s'avèrent imposées, la vitesse des apprentissages constitue également une contrainte et cela ne permet pas aux élèves de se passionner pour d'autres domaines, à leur hauteur; tandis qu'en milieu spécialisé, un des enjeux s'avère la recherche d'une pédagogie ni infantilisante, ni hors d'atteinte, dans le but d'améliorer les représentations de soi chez les enfants souffrant d'un handicap (Chevallier Rodriguez & al, 2020). Alors certains élèves «décrochent», se tournant de nouveau, pour les plus jeunes vers des apprentissages en milieu spécialisé, et pour les plus âgés vers des filières courtes d'apprentissage professionnel.

En effet, les politiques actuelles, depuis la loi de 2005 sur le handicap «pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté», tendent à vouloir intégrer les personnes handicapées dans le milieu scolaire, puis dans la société.

Face aux enfants handicapés, l'Éducation Nationale préconise de plus en plus une «politique inclusive» (Brun & Mellier, 2016), avec la Réponse Adaptée Pour Tous (RAPT), qui soulève le paradoxe de stigmatiser alors qu'elle veut intégrer.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées vise également un accès facilité à la citoyenneté et la participation à la vie sociale, tout comme elle tente de favoriser l'accessibilité à tous les services communs. Finalement, **le changement de terme, d'intégration à l'inclusion, et de principe ne contribue qu'à une nouvelle forme de normalisation**, avec la question omniprésente de la prise en compte des similarités et des différences dans le cadre d'une culture partagée.

Dans le contexte actuel de diversité à l'école, la définition de la norme apparaît comme un défi à relever (Ayouch, 2017). Dans la population adulte, elle nous interroge sur la possibilité d'être adapté lorsque le handicap rend « hors norme », avec toutes les difficultés d'intégration sociale que cela entraîne (Korff-Sausse, 2011).auprès des enfants, la définition de la norme provoque l'objectif impératif de permettre l'accès à un enseignement, à défaut d'être individualisé, tout au moins adapté à chaque enfant, et de l'amener à l'accession du désir d'apprendre, guidé par ses enseignants. Mais pour placer les jeunes en situation de déficience intellectuelle sur un plan d'égalité avec leurs pairs tout venants, il faut de véritables ressources financières, techniques et pédagogiques pour s'adapter au rythme de l'enfant ou de l'adolescent, respecter et contourner ses freins et trouver des appuis (Ebersold, 2010).

En tout cas, l'école républicaine fournit une norme, à laquelle doivent se conformer tous les élèves : la réussite scolaire (Pereira, 2017). Mais elle crée un paradoxe, du fait qu'elle produit également ce qu'elle redoute, c'est-à-dire des situations d'échec, même si les élèves scolarisés dans le milieu ordinaire semblent plus heureux d'aller à l'école que les élèves issus des milieux spécialisés (Crawford, 2008) et se montrent plus acteurs de leur futur (Coté, 1996). Or, cela semble particulièrement important à prendre en compte, puisque les études montrent que le « sens de l'expérience scolaire » joue un grand rôle sur la construction identitaire des enfants.

Ainsi, l'accès aux apprentissages, au savoir et la socialisation, par le lien aux pairs, influencent fortement la construction identitaire des enfants, au travers des représentations de soi, et y compris pour les enfants déficients intellectuels (Chevallier Rodrigues et al., 2020).

---

## L'IMPOSSIBLE CONCLUSION

---

Définitions et modélisations du handicap sont depuis toujours au cœur des débats sociétaux, et sous l'action des comités éthiques, ces considérations s'avèrent toujours en mouvement. Force est de reconnaître que ces évolutions sont positives, puisqu'elles permettent une meilleure prise en charge de l'enfant

handicapé dans tous les domaines de sa vie. **Concevoir le handicap comme multifactoriel, c'est envisager une prise en charge complexe.** C'est donc à un niveau pluridisciplinaire que peuvent aujourd'hui poindre de nouvelles avancées, aux confins de la rencontre entre une personnalité cognitive et émotionnelle avec ses difficultés, et un environnement sociétal qui doit encore évoluer pour devenir de plus en plus aidant. Au niveau de la scolarité, il faut absolument se situer au plus près du jeune pour trouver une solution singulière qui s'adapte à lui, et non l'inverse, et lui permette de progresser dans l'ensemble des domaines de sa vie d'enfant, d'adolescent et pour enfin devenir un adulte épanoui.

### BIBLIOGRAPHIE

- Assouly-Piquet, C. & Berthiez-Vittoz, F., *Regard sur le handicap*, Ed. Hommes et perceptions, 1994.
- Ayouch, S., «Normes et diversités, le défi contemporain», in *Le Journal des Psychologues*, n° 346, avril 2017, pp. 18-22.
- Bass, H.-P. & Kristeva, J., «L'humanisme au regard du handicap», in *Le Journal des Psychologues*, n° 291, 2011, pp.22-28.
- Bass, H.-P. & Scelles, R., «Le handicap au sein de la famille», in *Le Journal des Psychologues*, n° 291, 2011, pp.18-21.
- Bodin, R., *L'institution du handicap. Esquisse pour une théorie sociologique du handicap*, La dispute, 2018.
- Bonnefond, G., *De l'institution à l'insertion professionnelle, Le difficile parcours des jeunes déficients intellectuels*, Érès, 2006.
- Brun, P. & Mellier, D., «L'inclusion scolaire de l'enfant handicapé : un éclairage de la psychologie du développement», in *Bulletin de psychologie*, n° 544, 2016, pp. 253-266.
- Camberlein, P., *Politiques et dispositifs du handicap en France*, Dunod, 2019.
- Canguilhem, G., *La connaissance de la vie*, Vrin, 1952, cité par Weisman Arcache, C., « Des vilains petits canards et des cygnes », in *Le journal des psychologues*, n°344, février 2017, p 16.
- Chapireau, F., *Le handicap mental chez l'enfant*, 1997, Éditions ESF.
- Chauvière, M., «Parents, institutions et professionnels», in *Enfance et psy*, n° 21, 2003, pp. 13-22.
- Chevallier-Rodrigues, E. *et al.*, «Relation entre parcours scolaire et représentations de soi chez des élèves en situation de handicap. Rôle modérateur du sens de l'expérience scolaire sur cette relation», in *Psychologie Française*, Vol.65 (2), juin 2020, pp.157-172.
- Cote, J. E., « Sociological perspectives on identity formation : The culture identity link and identity capital », in *Journal of Adolescence*, 19, 1996, pp. 419-428.
- Crawford, C., *Statistical report on inclusive education and Canadian children with intellectual disabilities*, North York, Roehar Institute, 2008.
- De Ajurriaguerra, J., *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, Masson, 1974.

- Desmbre, C. *et al.*, « Identifier des besoins éducatifs particuliers : Analyse des obstacles et propositions pour l'action », in *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 62 (2), 2013, pp. 197-207.
- Duché, D. - J., *Histoire de la psychiatrie de l'enfant*, PUF, 1990.
- Ebersold, S., « Inscription professionnelle, devenir social et parcours de formation », in Haelewyck M.-C., *Adolescence et retard mental*, De Boeck Supérieur, 2010, pp. 173-189.
- Foucault, M., *Surveiller et punir*, Gallimard, 1975.
- Guillec, G., « Comment écrire l'histoire de la psychologie? Réflexions à propos du débat idéologique sur les "enfants anormaux" en France », in *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, mai 2000, pp. 94-103.
- Henckes, N., « Entre maladie et handicap : repenser la critique psychiatrique de la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées », in *European Journal of Disability Research*, n°6, 2012, pp. 242-254.
- Hirsch, E., *L'éthique au cœur des soins*, Vuibert, 2007.
- Korff-Sausse, S., « Le sujet handicapé : un sujet "hors norme"? », in *Le Journal des Psychologues*, n° 291, octobre 2011, pp. 29-33.
- Korff-Sausse, S., Scelles, R., « Empathie, handicap et altérité », in *Le Journal des Psychologues*, n° 286, mai 2011, pp.30-34.
- Louis, J.-M. & Ramond, F., *Scolariser l'élève handicapé*, Dunod, 2013.
- Mellier, D., Courbois, Y., « Pour une approche psychologique interactive des enfants qui se développent autrement : la situation de handicap mental », in *Enfance*, PUF, 2005, Vol. 57, pp. 213-217.
- Mises, R. *et al.*, « Essai d'approche psychopathologique de la déficience intellectuelle. Les déficits dysharmoniques », in *Psychiatrie de l'enfant*, Vol. 14, 1971, pp. 341-464.
- Nader-Grobois, N., *Psychologie du handicap*, DeBoeck, 2020.
- Pereira, I., « Les paradoxes de la norme scolaire », in *Le Journal des Psychologues*, n° 344, février 2017, pp. 28-33.
- Petit, C., « De l'intégration scolaire », in *Vie sociale et traitement*, n° 69, 2001, pp. 35-39.
- Picon, I., « Milieu spécialisé ou ordinaire, conséquence sur le processus d'adolescence des jeunes ayant une déficience intellectuelle », in *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Vol. 21, 2010, pp.66-78.
- Postic, M., *La relation éducative*, PUF, 2001.
- Ricœur, P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990.
- Salbreux, R., « Entre inclusion et exclusion », in *Handicap, une identité entre-deux*, 2017, pp. 77-92.
- Scelles, R., « Handicap : processus de subjection et lien à l'autre », in *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent*, 2013, pp. 137-152.
- Vaginay, D., « Adolescence et handicap mental : incidences sur les pratiques thérapeutiques et l'accompagnement », in *Psychopathologie et handicap de l'enfant et de l'adolescent*, 2013, pp. 203-222.
- Wechsler, D., Wisc, V., *Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants et adolescents*, 5<sup>e</sup> édition, Adaptation française par Pearson, 2016.