

Emmanuel Weislo

LE HANDICAP A SA PLACE

De l'autorisation d'absence  
aux bancs de l'école

Presses universitaires de Grenoble

## Préface

---

Il y a deux sortes de lectures. D'une part, celles qui vous aident à affermir vos choix et vos convictions, contribuent à développer vos connaissances, mettent à votre disposition de nouvelles argumentations, mais qui ne vous orientent guère sur de voies nouvelles – ainsi celle des journaux du matin achetés en fonction d'idées adoptées depuis longtemps.

Une autre sorte de textes ne vous laisse en paix. Il vous déroute, déplace vos certitudes vers des chemins non balisés, perturbe vos références acquises. Dans ce dernier cas, il ne s'agit pas tant d'accumuler des connaissances que d'acquérir un nouveau point de vue sur le monde et les choses. L'ouvrage d'Emmanuel Weislo *Le Handicap a sa Place* est bien de ceux-là.

À première vue son contenu s'éloigne de bien des réflexions et travaux sur le handicap auxquels nous sommes habitués. Ici la dimension « clinique » ou pédagogique n'y est pas dominante – à l'exception de quelques références tout à fait secondaires – et le point de vue sur les institutions sociales et médico-sociales se voit radicalement déplacé à partir de la condition des personnes handicapées et non de ceux qui les aident.

Pourtant, cet ouvrage qui propose de façon amusante aux « penseurs » de se remettre à « penser » me paraît important, dans l'ensemble de la littérature actuelle sur le sujet.

L'un de ses mérites est d'être bien documenté, puisant ses références dans un véritable appareil pluridisciplinaire.

Un autre réside dans sa méthode. L'auteur s'attaque à une question jusque-là occultée et qui pourrait rester, si l'on n'y prenait garde, à la marge des réflexions institutionnelles actuelles : la question de la place, des places et de leur attribution.

Se défiant d'une position purement inductive loin des opinions généreuses ou désespérées que le « secteur » peut nourrir abondamment sur

lui-même, il développe une démonstration pleine de lucidité sur les systèmes de prise en charge, ses « zones grises » (comme le disait Primo Lévi au sujet des comportements humains) et ses paradoxes.

En réalité, nous dit l'auteur, les déclarations de principes humanistes ou humanitaires dont nos sociétés sont friandes sont loin de tenir face à la complexité déroutante des pratiques. Les sociétés oscillent à l'égard du problème entre plusieurs attitudes contradictoires. D'un côté la solidarité voire la compassion s'expriment ouvertement, de l'autre « l'inclusion » ou encore des formes subtiles de rejet. Ceci se donne à voir dans le flux d'attribution de places, dans les mécanismes sophistiqués des décisions pour les obtenir, mais encore dans la jurisprudence elle-même concernant la question.

Il en est de même pour le fameux *principe d'inclusion*, confronté à la réalité des processus d'intégration scolaire, pris ici en exemple.

L'auteur constate que « l'égalité des chances à l'École dans son sens restreint, peut ainsi devenir « ce qu'Alain Renaut appelle "l'égalité tour de piste" un droit à être inscrit et présent sans interrogation sur les perspectives raisonnables de succès » (p. 206).

Il déploie sous nos regards de nombreux paradoxes dont l'un est la menace de sanction pour les enfants qui ne se rendent pas à l'école, et de l'autre l'attribution d'allocations à titre de compensation pour les enfants handicapés non reçus par celle-ci. Ainsi, trop souvent, cette fameuse intégration est une « intégration de papier » ne faisant qu'appliquer bien timidement et à temps partiel un principe malmené.

Pour mieux saisir les rouages du système, Emmanuel Weislo qui a lu les travaux de Goffman, de Bourdieu, d'Herbert Simon (la *rationalité limitée*) modélise son travail sur le fameux tétragramme incompressible d'Edgar Morin (ordre, *désordre*, *intégration*) en même temps qu'il utilise l'approche systémique (je préfère parler avec Georges Lerbet d'*approche* plutôt que *l'analyse* pour éviter bien des ambiguïtés).

Après l'exposé de six postures sociales face au handicap (*l'élimination*, *la sanction*, *le don*, *la ségrégation*, *la solidarité*, et *l'inclusion*) et un cheminement descriptif très étayé, on comprendra que la société, faute de ne pas avoir accompli un véritable choix entre ces différentes postures, place la personne dans une position liminaire, ni acceptée ni rejetée.

Pour l'auteur cette fameuse position n'est en aucun cas un modèle anthropologique, mais bien plutôt une querelle des modèles.

Ce concept de *liminalité*, nous rappelle l'auteur, a été développé et illustré par l'anthropologue Robert Murphy (1990) et repris depuis par Charles Gardou (2004) : la condition des personnes handicapées est d'être coincées sur le seuil, jamais vraiment intégrées, toujours en demande. Situation particulièrement dramatique pour les enfants autistes et leur famille, en attente de place. De ce côté-là notre pays est loin d'avoir une bonne note, le Conseil de l'Europe ayant donné un avertissement à la France sur le sujet.

Dans ce sens, on n'oubliera pas facilement certaines anecdotes présentées par l'auteur et qui montrent la souffrance des familles : ce père battu par son enfant, ou tel autre, dans une assemblée assez tumultueuse de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, dont on sait qu'elle n'a que cinq minutes en moyenne pour statuer<sup>1</sup>... qui brandit la photo de son enfant pour créer un peu d'humanité dans le débat.

J'imagine assez bien les critiques dont ce livre pourrait être l'objet de la part de certains praticiens et professionnels engagés sur le terrain : l'auteur, l'un des leurs, ne veut pas renoncer à ce que les scientifiques désignent comme « neutralité axiologique » ; il ne dit pas assez le fonctionnement véridique des institutions, ses sursauts, ses crises et ses lubies. Il n'énonce pas grand-chose de la culture professionnelle et des mouvements qui aujourd'hui ont à cœur de la défendre, parfois au nom de la déontologie ou même de l'éthique. Il se contente de quelques critiques, certes incisives, sur les concepts de bienveillance et de maltraitance, sur l'aspect procédurier de la démarche de l'ANESM (Agence nationale d'évaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux), les « machines de guerre de la qualité totale » (p. 99), le processus de désinstitutionnalisation recommandé par le Conseil de l'Europe et les représentations erronées qu'il suppose. Sur tous ces derniers points on le suivra sans réticences. Lorsqu'il évoque au passage un débat possible et qui a déjà fait couler beaucoup d'encre sur le « packing » méthode d'enveloppement contenant utilisée par certains

---

1 Ce que j'ai pu moi même constater lors de plusieurs mandats successifs à la COTOREP.

thérapeutes pour les autistes ou encore la méthode ABA (Applied Behavioral Analysis) il ne prend pas parti. Il ne dit pas grand-chose de l'acte éducatif actuellement modélisé sur l'acte de soin. De fait, on ne pourrait intégrer ses propos aux déclarations de guerre ou de résistance actuellement à l'œuvre chez bien des professionnels inquiets de leur avenir et de celui de l'éducation spécialisée. On pourra lui reprocher encore une fois sa « distance », Mais il s'agit ici là, essentiellement, d'un aspect de sa méthode.

En fait, et c'est là l'intérêt de ce livre, les questions pédagogiques qu'il soulève sont considérables. Elles montrent bien qu'avec la loi 2005-102, un tournant irréversible est pris.

Lisons le passage que l'auteur consacre à Durkheim le fondateur de la sociologie française et sa pensée pédagogique, insistant sur l'idéal des sociétés qui ne doivent pas être négligées, mais considérées à part entière comme objet d'étude. Un pédagogue moyennement averti pourrait facilement l'opposer au point de vue plus pragmatique de John Dewey (1859-1952) qui insiste prioritairement, dans ses propres travaux (*Démocratie et Éducation, suivi d'Expérience et Éducation*, Armand Colin, 2011) sur une École décidée et voulue par les citoyens ; une école qui s'oppose franchement à l'idée que Weislo dénonce fort justement comme une « perception insulaire de l'homme » (p. 101). Une école qui, loin de pleurer sur le « malaise dans la civilisation » et la violence supposée intrinsèque à l'homme, se constitue comme pilier de l'expérience de l'individu et ses capacités de coopération toujours vivantes qui ne demandent qu'à éclore. Dewey chercheur incontournable des mouvements de rénovation pédagogiques du début du xx<sup>e</sup> siècle, inspirateur scientifique de l'École Nouvelle, rajouterait sans doute que non content de tenir compte des différences, l'école doit s'attacher à permettre à chacun d'y faire des expériences qui ne soient pas coupées de la vie. Dans cette école démocratique faite à la mesure de l'homme, pensée au début du xx<sup>e</sup> siècle, cette école « où l'on apprend en faisant » qui défend la pluralité fondée sur le respect des expériences tant du maître que de l'élève (et non pas à la remorque des experts), cette école qui respecte autant le manuel que l'intellectuel, il se pourrait que la personne handicapée trouve mieux sa place en tant que personne et sujet.

Voilà qui promet des débats en perspective. Il y a longtemps que nous savons ce que doit la grande pédagogie novatrice, un peu trop oubliée aujourd'hui, aux figures du handicap<sup>2</sup>. Il y a longtemps que l'École Nouvelle avait réfléchi aux notions d'*empowerment*, lié à la notion de *self-government*<sup>3</sup> et revenu en force aujourd'hui comme une sorte de slogan européen délié de toute sa force politique originelle. Nous savons que la présence des personnes qu'on dit handicapées posera à l'école des questions de fond qui pourraient obliger celle-ci à retourner à une pédagogie vivante qui fut longtemps le fait des enseignants eux-mêmes et de leur culture d'origine. Peut-être même se souviendra-t-on, comme nous le montre dans ses travaux Jacqueline Gateaux-Mennecier, de ce temps où les instituteurs se virent retirer de leur classe les enfants difficiles qu'on ne disait pas encore inadaptés, contre leur avis d'enseignants, après les remontrances des inspecteurs devenus nouveaux adeptes de l'échelle de l'intelligence de Binet et les démarches de sélection « scientifiques » (J. Gateaux-Mennecier, *La débilité légère comme construction idéologique*, Éditions du CNRS, 1990)<sup>4</sup>.

C'est l'un des mérites du livre d'Emmanuel Weislo, qui dans sa conclusion ose faire un ensemble de propositions pratiques mais surtout met en évidence et de façon fort convaincante une pensée assez « inouïe » : à l'école et ailleurs, « [...] la prise en compte de la spécificité du handicap peut contribuer à l'amélioration du bien commun » (p. 211).

Jean-François Gomez

- 
- 2 On peut bien sûr citer après John Dewey : Maria Montessori, Ovide Decroly, Roger Cousinet, et Célestin Freinet.
- 3 Les toutes premières études sur le *self-government* en France sont de Roger Cousinet (*La méthode de Self-government dans les écoles françaises*, La Revue pédagogique, 15 mars 1912, p. 214-226). À cette époque l'École n'avait pas peur de s'inscrire dans un projet politique. Il se peut bien que quelques principes de l'École Nouvelle perdus dans la querelle actuelle de l'autorité puissent être aujourd'hui revisités de façon utile.
- 4 Aujourd'hui cette démarche est considérée comme caduque, abandonnée officiellement dans le secteur du handicap depuis 1956 et les Annexes XXIV.



## La Fragilité

La fragilité se glisse au sein des êtres et des choses comme une habituée.

Elle est chez elle partout depuis que le monde est monde, et sans elle, rien de ce qui est n'aurait vu le jour. Elle est déjà là dans cette part d'aléas et d'incertitude, dans le bouillonnement nécessaire à l'allumage des étoiles ; bien avant la Terre, elle permet l'atome, la permanence dans l'incessant mouvement.

Elle est aussi le lien manquant entre toutes choses vivantes, du brin d'herbe à l'être le plus évolué. Il n'est jusqu'aux dieux qui en font leur puissante alliée. Elle préside à la naissance de l'homme, et ne le quitte jamais plus. Elle est le point de suspension rassemblant le vivant dans l'éphémère présence de l'instant.

Plus forte que la mort ne sachant que passer, elle réside, elle habite au cœur de la vie, sans la briser. Tantôt discrète, tantôt flagrante, elle donne relief et valeur à tout ce qu'elle effleure.

Elle maintient debout ce qui n'est pas encore tombé ; elle est ce corps d'athlète bientôt essoufflé ; elle est la souplesse que ne connaît pas la pierre dans sa rigidité immobile et sans vie. Elle est l'étonnement de l'instant rencontrant le suivant, l'éphémère clarté du présent, le possible de l'absence qui rend si belle la présence.

Mais au lieu de l'appivoiser et d'en faire une amie, les hommes l'ont traitée comme une étrangère, une intruse, un talent encombrant dont on ne sait s'enrichir.

Combattue par les partisans du corps fort et puissant, de l'évidence qui s'impose, de la parfaite platitude de la ligne droite, elle reste pourtant cachée là, dans nos dérisoires prétentions à la perfection.

Elle sépare le pouvoir de la véritable force, le savoir établi de la connaissance façonnée, petit à petit, sans certitudes.

Accueillie, elle invite au cheminement, à l'humilité, à la reconnaissance, à la rencontre de l'autre, l'inconnu, l'étranger, partageant avec moi l'aventure d'être né, l'étonnement du Vivant puisant sa force et sa beauté dans sa fragilité.

C'est de l'endroit de sa fragilité que l'être exprime le mieux sa puissance d'exister, face à laquelle ses plus belles conquêtes ne sont que balbutiements.

Souvent ignorée, combattue, négligée... Elle n'en demeure pas moins une qualité Essentielle du vivant ; que l'on méprise pourtant, et avec elle, tous ceux qui en font une expérience plus singulière et plus profonde.

Emmanuel Weislo

### **Une simple histoire d'accent ?**

La première scène se déroule dans une pièce obscure et reculée. En ce lieu, où pèse déjà la sensation de l'anormal, les cris incessants d'un nouveau-né résonnent à n'en plus finir. La stupeur succède à l'inquiétude quand frappe enfin le diagnostic dans sa pureté métallique : tous les os du nourrisson sont brisés. Des années plus tard, son handicap n'empêche nullement Elijah Price, l'homme aux os de verre, de vivre une vie d'adulte intégré dirigeant une galerie d'art. Pourtant sa fragilité excessive le tenaille au corps et le pousse dans une quête effrénée à la recherche de son improbable opposé, l'homme invulnérable que n'affecteraient ni douleur, ni faiblesse, ni maladie, sortant indemne des accidents les plus terribles. Dans l'esprit des *comics*, Night Shyamalan décrit dans le film *Incassable* une humanité partagée entre l'extrême fragilité de sa condition et ses désirs de puissance et d'immortalité.

Le mythe du héros aux forces décuplées habite une longue tradition du récit fantastique. Le handicap lui-même n'échappe pas au charisme hollywoodien valorisant celui ou celle qui surmonte ses épreuves à force de courage et d'abnégation, pour offrir au monde une leçon de vie, là où, de la faiblesse du corps, jaillit une incommensurable beauté du cœur. Mais la tendance à lier le beau et le juste, l'intégrité du corps et celle de l'âme, l'emporte le plus souvent. L'imaginaire se peuple alors de sorcières boiteuses, d'ogres disgracieux, de vilains petits canards et d'êtres ténébreux en tous genres dont les déformations du corps révèlent les méandres d'une âme torturée et résolument tournée vers le côté obscur.

Beaucoup plus insipide que tous ces récits sensationnels est l'homme ordinaire du théâtre social, curieux mélange de bonté et de bêtise, de raison et d'émotions, ni méchant ni juste, fruste et ingénieux, libre et déterminé tout à la fois. C'est pourtant à cet homme-là, bâtisseur de sociétés le bâtissant à leur tour, que je vais m'intéresser ici. Car le handicap est affaire ni de slogans faciles et généreux, ni de malveillances caractérisées, mais d'un rapport complexe entre des postures sociales et des attitudes antagonistes persistant en chacun, où le pire côtoie le meilleur dans la passionnante banalité des relations humaines. Pas de héros ni de crapules ici, mais un questionnement sur la place du handicap dans le monde social de tous les jours, sur les itinéraires d'enfants et nos façons de leur ouvrir ou de leur fermer des portes, ou plutôt de laisser celles-ci souvent entrebâillées dans l'entre-deux d'une présence fugitive.

En 1988 naît Azalea, un bébé singe trisomique. Observée par les éthologistes au centre de primatologie du Wisconsin, ceux-ci constatent qu'elle reçoit davantage de soins que les autres singes, non seulement de la part de ses parents, mais également de tous les membres du groupe<sup>5</sup>. L'altruisme envers les plus démunis n'est donc pas une spécificité humaine, alors même que l'élimination pure et simple de personnes handicapées jalonne l'histoire, jusqu'à sa programmation organisée dès 1939 par les nazis. La folie et la raison accompagnent inséparablement une humanité tiraillée entre le bien et le mal, la sagesse et la démesure, quand *Homo sapiens* est aussi *Homo demens*<sup>6</sup>. Ce conquérant insatiable en recherche perpétuelle de réponses et de sens observe les étoiles à la nuit tombée. Mais il pourra voir en celles-ci tout autant un mélange d'hydrogène et d'hélium, un signe des temps, une boussole ou la poésie d'un soir d'été...

Tout est dans le regard. L'observateur et l'observé y forment un couple étrange, où le signifiant danse avec le signifié, où le handicap apparaît comme une invention sociale et culturelle autant qu'une altération des facultés naturelles. Tout espace culturel attribue une signification aux phénomènes naturels auxquels il est confronté : « ainsi, les Nuer considèrent les petits monstres comme des bébés hippopotames, nés accidentellement chez les hommes. Le phénomène ainsi étiqueté, ils

---

5 Dortier, 2004.

6 Morin, 1973.

savent ce qu'il faut faire. Ils déposent doucement le petit monstre à sa place, c'est-à-dire dans le fleuve »<sup>7</sup>. Une nébuleuse de valeurs, de croyances, de catégories, de discours, de classifications, de rites, traverse et organise la réalité sociale, règle les rapports entre les hommes et définit les modalités du vivre ensemble. L'appréhension du handicap n'échappe pas à ce tissu de significations entremêlées, qui contribue à délimiter les attributions de places au sein d'une société donnée où cohabitent, sans nécessairement se superposer, une volonté politique et des pratiques sociales.

Le projet de société traversant la législation française est très clair : offrir à tous les enfants handicapés un égal accès aux droits fondamentaux et la possibilité de participer pleinement à la vie sociale. De la même façon, la convention internationale des droits de l'enfant stipule que

« eu égard aux besoins particuliers des enfants handicapés, l'aide fournie [...] est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible »<sup>8</sup>.

La loi 2005-102<sup>9</sup> s'accompagne du slogan : « loi handicap, mettons là en place pour que chacun trouve sa place »<sup>10</sup>. Une telle limpidité ne rend pourtant pas compte des affres du parcours des familles entre les différentes structures médicales, administratives, scolaires et médico-sociales à la recherche d'une place pour leur enfant. L'incertitude, qui grandit avec l'enfant, sur les enjeux de sa présence et les raisons de son absence, témoigne de la difficulté à situer le handicap entre l'univers normatif de l'école et la pénurie de places dans un secteur spécialisé, parfois jugé ségrégatif. L'itinéraire souvent chaotique de ces enfants

---

7 Douglas, 1992, p. 59.

8 Convention internationale des droits de l'enfant adoptée par l'assemblée générale des Nations unies le 20 novembre 1989 et ratifiée par la France le 2 juillet 1990, art. 23.

9 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Je ferai désormais référence à cette loi sous l'appellation loi 2005-102.

10 Loi handicap, Guide de la loi, ministère de la Santé et des Solidarités.

résiste aux discours politiques. Si la grande majorité des enfants handicapés bénéficient aujourd'hui en France d'une place en milieu scolaire ou en établissements et services médico-sociaux (ESMS) certains restent pourtant sans solution d'accueil – relégués dans les bas-fonds de l'inexistence sociale. L'adéquation de la place n'est pas davantage garantie que la place elle-même pour nombre d'enfants scolarisés à temps partiel ou par défaut dans des institutions débordées avant d'être rejetantes. À l'heure où la volonté inclusive s'impose comme standard des bonnes pratiques en matière de handicap, l'incertitude, loin d'être résolue, semble accentuée par un brouillage des filières traditionnelles, dont l'effet pourrait bien être un flottement de la place entre deux mondes, plus vraiment envisageable en établissement spécialisé, mais pas encore tout à fait réalisable à l'école.

La perspective ouverte par le Conseil de l'Europe autour de la désinstitutionnalisation, invitant à la fermeture des institutions spécialisées, remet au premier plan la question de la place que l'on entend accorder aux enfants handicapés. Il s'agira ici d'observer de plus près les processus anthroposociaux influençant les modalités pratiques d'occupation d'une place pour les personnes handicapées dans l'espace social d'aujourd'hui. Celui-ci est tout sauf un espace neutre où chacun s'avance avec sa spécificité sous le regard bienveillant de la multitude. L'ambiguïté du titre donnée à ce travail : le handicap a sa place, souligne l'ampleur du questionnement. Que l'on mette un accent sur le « a » et l'on est aussitôt plongé dans un champ de signification radicalement différent, entre une place à prendre et une place à laquelle on doit rester. L'accent, comme signe de ponctuation, infléchit le sens, tord la prononciation des graves à l'aigu, colore de nuances les lettres et les mots au-dessus desquels il plane tranquillement, l'air de rien. L'accent n'est pas celui qui met les points sur les « i » et les barres sur le « t » rappelant les rigueurs de la loi ; il traverse discrètement les méandres de la condition humaine, petit signe imperceptible signant l'appartenance ou affublant d'un stigmate celui qui s'écarte un peu trop des façons habituelles d'être, de faire, de se déplacer, de penser ou de parler. C'est tout en prudence qu'il faut se mouvoir dans le domaine du handicap où les balises trop bien posées se heurtent à une incroyable diversité de situations, où les bonnes intentions peuvent nuire autant que soulager.

Le handicap bouleverse l'ordre des choses et sa place reste difficile à penser, quand bien même il accompagne l'Homme depuis toujours, comme une énigme irrésolue et lancinante, à laquelle chaque société a tenté de répondre à sa manière. La place se pose alors comme question en référence à différentes postures sociales face au handicap qui coexistent en appelant pourtant des modalités distinctes d'accès aux places. L'expression récente issue du rap, être dans la place, rejoint la dimension anthropologique d'une validation de l'être, en relation avec les places possibles ou imaginaires s'ouvrant pour l'individu dans l'espace social. Il s'agira ici d'explorer toute la richesse de la notion de place pour saisir la dynamique sociale de son expression. Car au-delà de la compensation individuelle du handicap et en deçà de l'accessibilité de la société, comprendre les conditions de l'occupation d'une place suppose la mise en perspective des divers processus sous-jacents au fonctionnement d'un système d'attribution de places.

Mais avoir une place ne suffit pas. Il faut encore préciser les tenants et aboutissants de son adéquation, au regard de l'enfant, de sa famille, de l'organisation accueillante et d'un projet de société. Entre tensions identitaires et logiques de projet, l'adéquation de la place reste un ressort essentiel à son occupation durable. D'où l'importance de définir quelles en sont les conditions. La situation des plus défavorisés, à savoir les enfants sans solution d'accueil, servira ici de support à une investigation renouvelée sur la question de la place, dont elle révèle la portée. Aborder sans se réfugier derrière une éthique de conviction les paradoxes de la situation liminale me permettra de formuler un principe de justice sociale relatif à l'exercice d'un droit à l'éducation valable pour tout enfant, quelles que soient ses caractéristiques. Cette approche singulière de la place facilite une compréhension du handicap hors des sentiers battus de la simple différence ou de l'exclusion, du dedans ou du dehors, du manque de moyens ou de bonne volonté, pour sillonner des pistes moins balisées mais plus fécondes, où la prise en compte du plus fragile améliore *in fine* la situation de tous.

Ainsi, des plus hauts étages aux fondations, en passant par les sous-sols et quelques couloirs obscurs, cet ouvrage est une invitation à visiter l'édifice politico-pratique présidant à la définition de la place des enfants handicapés, qu'une ambivalence tenace rend si difficile à penser de façon juste et ajustée.