

# La notion de handicap et les représentations que l'on en a...

## Résumé :

*Qu'est-ce que le handicap, et que signifie « être handicapé » ? Comment les personnes handicapées ont-elles été considérées et prises en charge au cours de l'Histoire ? Quelle a été l'évolution des représentations sociétales de la « différence » ? Quelles peuvent être nos propres représentations du handicap, et comment influencent-elles nos réactions ? Nous découvrirons des pistes de réponses en abordant l'étymologie du terme « handicap » comme les définitions qui ont cours de nos jours, tout en retraçant brièvement les perspectives psychosociale et sociopolitique d'hier et d'aujourd'hui, pour enfin tenter de décrypter ce qui se joue dans la rencontre avec des enfants différents.*

Commençons par aborder le handicap en tant que tel, son étymologie, sa définition...

- « Hand in cap » : littéralement, « la main dans le chapeau ».

A l'origine, si on s'attache à la sémantique du mot, le terme « handicapé » n'était pas associé à ceux qui avaient quelque chose en moins, mais bien plutôt à ceux dont les performances dépassaient celles des autres, ceux qui étaient **hors-norme**.

Ce terme anglais a été employé dans le domaine du jeu à partir du XVI<sup>ème</sup> siècle, et il est rattaché à la notion **d'égalité** des chances et donc de hasard de jeu, **d'égalité de droit à gagner**.

En effet, sur les champs de courses, handicaper un concurrent plus fort que les autres, c'est diminuer ses chances de succès en le chargeant au départ d'un poids supplémentaire, ou en l'obligeant à parcourir une distance plus longue, pour égaliser les chances de tous les partants. Les paris se font donc au hasard, l'issue de la course étant incertaine. Autant mettre alors tous les noms des chevaux au fond d'un chapeau et tirer au sort le nom du futur vainqueur...

- Un terme générique qui remplace un lexique devenu péjoratif

On ne sait pas vraiment quand ni comment ce terme est passé de la limitation des aptitudes des meilleurs chevaux à celle des capacités humaines, mais les termes « handicap » et « personnes handicapées » ont progressivement remplacé les termes **infirmes, invalide, paralytique, mutilé, débile, idiot** etc. qui portaient des connotations péjoratives et dévalorisantes, et qui insistaient sur la dimension de privation (préfixe « in »).

Aujourd'hui, le terme handicap est utilisé très largement et dans tous les domaines, pour indiquer un **désavantage**, qu'il soit économique, social, physique etc. On dira des marins qu'ils sont handicapés par une marée noire, parce qu'elle les empêche de travailler et nuit à leur environnement.

- Les définitions actuelles dans le domaine de la santé

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé propose une **définition du handicap** : « *est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ».

Dans la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « *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.* »

La notion de handicap évoque donc un **déficit**, des **limitations**, mais surtout les **conséquences** sur la vie **sociale** des individus.

- Des modèles théoriques pour penser le handicap

La classification de WOOD date des années 80. Elle a été remaniée en raison des ses imperfections, mais elle constitue un bon tremplin pour comprendre la notion de handicap.

Wood définit trois niveaux dans une personne :

1. L'organisme, le corps, la dimension biologique, qui supporte une **déficience** (par exemple, une déficience du nerf auditif).
2. La personne, en tant qu'individu, la dimension fonctionnelle, qui supporte une **incapacité** (par exemple, une incapacité à entendre).
3. La personne en tant qu'être social, sujet psychique. C'est la dimension sociale, dans laquelle on exerce des **rôles** (être élève, être copain, être enfant de, être parent, être client...). Ces rôles ne peuvent être joués qu'au sein d'une situation, dans les interactions avec l'environnement. A ce niveau, la personne supporte un désavantage.

C'est seulement au 3<sup>ème</sup> niveau, celui de la personne en tant qu'être social, que le handicap émerge. Le handicap, c'est la possibilité, ou plus exactement l'impossibilité, de tenir les rôles sociaux que tout un chacun est amené à jouer au cours de sa vie. Etre handicapé, c'est être empêché dans sa **vie sociale**, cela provoque une grande souffrance, et cela est très préjudiciable, notamment pour les enfants, dans toute la sphère psychologique.

Le handicap est créé par l'environnement, par nous tous, même s'il découle à l'origine d'une déficience. De ce fait, on peut agir à deux niveaux : au niveau de la personne (on peut tenter de guérir une déficience, on peut compenser une incapacité, par des moyens techniques ou par des apprentissages spécifiques comme le braille ou la LSF, etc.), et au niveau de l'environnement, qui se doit d'être adapté de manière à ce que le handicap soit réduit à son minimum.

Le handicap dépend donc de la **réponse de l'environnement**, du fait que l'environnement s'adapte ou non aux incapacités de la personne, facilite ou non la vie dans la société (par exemple, les bouteilles de vin et les boîtes de médicaments portent aujourd'hui des étiquettes en braille ; par contre, des bâtiments privés et publics, comme des écoles, sont encore inaccessibles pour des personnes en fauteuil roulant).

- Au sens social, être handicapé, être différent, c'est être **anormal**

Dans nos esprits, spontanément, on va dire d'une personne qu'elle est handicapée, on va lui attribuer une étiquette, en nous référant implicitement à une **norme**, au sens statistique, qui reflète la **moyenne des capacités des individus de notre société**. Normalement, on voit. Normalement, on marche, on entend...

Mais la **normalité** dans le sens commun, c'est aussi la **bonne santé**. Donc, on a tendance à considérer que si être handicapé c'est être anormal, c'est aussi être en mauvaise santé. Les théoriciens ont donc commencé à étudier les composantes de la santé, pour mieux définir le handicap.

- Repenser la santé

Aujourd'hui, la santé n'est plus simplement conçue comme l'absence de maladie, mais c'est une notion qui s'est considérablement élargie. Finalement, les modèles qui permettent de définir la santé évoluent comme ceux qui permettent de définir le handicap : on cherche à savoir ce qui compose la santé, comme ce qui compose le handicap, dans la vie des gens.

Les modèles biologiques du Xxème siècle, qui s'attachaient de manière presque exclusive au corps, à l'organisme, évoluent vers des modèles **bio-psycho-sociaux**, dans lesquels l'individu est considéré :

-sur le plan médical, organique,

-mais aussi sur le plan psychologique, avec la notion de **qualité de vie, de subjectivité et de santé psychique**,

-et sur le plan social, avec la notion de **participation** à la vie de la cité, d'attribution de **rôles sociaux**.

Aujourd'hui, on prend en compte toute la dimension subjective de la santé. S'intéresser à la santé des personnes, c'est s'intéresser à tout ce qui peut faciliter le **mieux-être, le bien-être**. C'est donc prendre en compte toutes les dimensions d'une personne et de son environnement, et non pas seulement son état « biologique ». La question des dimensions environnementales, c'est notamment : « dans quelle mesure mon environnement améliore ou au contraire dégrade ma qualité de vie, facilite ma participation ou au contraire limite mes activités ? ».

Sur un plan théorique, en handicapologie, on a longtemps pensé en terme de **moins**, de désavantage, et aujourd'hui on pense en terme de **plus**, en analysant tout ce qui fait qu'on dit d'une personne qu'elle est en bonne santé, qu'elle a une **vie normale**, ou plutôt une **qualité de vie normale**.

Etre différent, être déficitaire, n'empêche pas systématiquement d'être bien-portant, si l'on ne prend plus les concepts de santé et de normalité sur un plan strictement biologique, et si on décentre un peu notre jugement de notre propre mode de fonctionnement.

D'ailleurs, aujourd'hui, la classification des handicaps prend le nom de Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.

- Plutôt qu'« être porteur d'un handicap », « être en situation de handicap »

Cette approche du handicap, non plus en termes de causes mais en termes de conséquences, non plus uniquement en termes de caractéristiques individuelles mais aussi en terme de produit social, résulte des **modèles systémiques** dans lesquels on étudie le fonctionnement d'une personne au sein du système dans lequel elle vit (la famille, la société, la culture etc.).

On parle aujourd'hui de **situation de handicap**, qui met en avant l'importance de l'environnement dans la création du handicap, et le fait que si certaines activités sont restreintes, d'autres ne sont pas empêchées.

Finalement, on peut considérer qu'une personne est « **handicapée pour** » faire quelque chose, ce qui est plus révélateur du fonctionnement de la personne en société que le fait d'être « **handicapé par** » tel ou tel déficit. Cette approche est beaucoup plus intéressante quand on est au quotidien avec une personne déficiente. Il est plus important pour nous de savoir comment faire pour communiquer avec un enfant déficient auditif, dans quelles situations cela est le plus facile, plutôt que de savoir pourquoi il n'entend pas... Mais c'est rarement en ces termes que la question s'impose à nous : on cherche beaucoup plus spontanément à savoir le « pourquoi », et il faut dépasser ce questionnement pour s'attacher au « comment ».

Cette approche beaucoup plus pratique du fonctionnement des personnes handicapées met l'accent sur les notions de **compensation et d'aptitudes**, et invite à s'intéresser plutôt au **potentiel** qu'aux **incapacités**. C'est une approche positiviste qui nous met nous, professionnels, dans une situation nettement moins handicapante face à un enfant différent. Car finalement, un enfant très déficitaire peut se révéler relativement peu handicapé dans certaines situations ! A nous de favoriser ces situations...

Et si on pensait la santé comme quelque chose qui n'est pas que biologique, mais qui repose aussi sur le bien-être mental, physique et social, et sur la possibilité pour une personne, enfant ou adulte, de fonctionner de façon optimale dans son environnement ? Nous serions alors tous des acteurs de la santé des personnes handicapées, sans que cela soit un domaine uniquement réservé aux spécialistes du handicap.

Tout être humain que nous sommes, nous réagissons en fonction des **représentations** que nous avons construites de notre environnement (l'environnement physique comme social). Pour réfléchir à nos propres représentations individuelles, les comprendre, les faire évoluer, il est intéressant de se pencher sur les représentations collectives, culturelles, que les gens se font du handicap en fonction des sociétés et des époques.

De tous temps, les sociétés ont élaboré des théories pour expliquer le handicap, la survenue d'une déficience, l'existence des différences. De ces théories populaires, culturelles, découle la manière dont on considère et traite les personnes handicapées, notamment en fonction de l'origine supposée de la déficience... Inconsciemment, nous en gardons tous une trace.

- Dans l'antiquité,

La difformité est le signe de la colère des Dieux à l'égard des hommes. Pour se protéger, une solution : le rejet, l'abandon, **l'exposition** afin que les dieux reprennent la vie de ceux qui ont subi leur courroux et qui annoncent des catastrophes. Exposer un enfant, c'était le laisser à l'abandon, en pleine nature. Les infirmités sont également le signe d'une **faute**.

Dès cette époque, les personnes malades et difformes sont classées : la difformité congénitale est exposée, rendue aux dieux, la maladie mentale est cachée, mais non exclue –on lui attribue parfois un sens divin-, et les maladies et infirmités acquises sont soignées, traitées et prises en charge par l'obole publique.

- Au moyen-âge,

Les pauvres, les voleurs et les handicapés sont assimilés dans la catégorie des **indigents**, ceux qui n'ont rien, qui manquent des choses les plus nécessaires à la vie. Ce sont aussi ceux dont on a peur et que l'on méprise, parce qu'ils représentent un risque pour notre sûreté, parce qu'ils peuvent attaquer à tout moment les citoyens qui ont ce qu'il faut pour vivre, parce qu'ils sont peut-être contagieux...

Certaines personnes, nains, bossus, fous, ont paradoxalement le droit à la liberté d'expression. On leur accorde un statut particulier, du fait de leur différence, qui les met à distance des lois établies par les dirigeants, les plus forts.

Parallèlement, le handicap de naissance est toujours associé à la **faute** et au **châtiment divin**.

- Du XVIème au XIXème siècle.

La **médecine** et la biologie progressent, et on découvre les mécanismes de l'hérédité, de la contagion. Les connaissances commencent à se rationaliser, mais il faut du temps avant qu'elles se répandent, et que la société en général change son système d'explication de la différence.

Les médecins cherchent les **causes** du handicap, et on commence à **culpabiliser** les parents, qui sont considérés comme responsables des problèmes de leurs enfants, en raison des liens de filiation.

Le développement de la médecine correspond également à un nouvel **ordre social** garanti par les médecins, et selon lequel toutes les personnes anormales doivent être regroupées, enfermées, mises à l'écart. Certaines deviennent de véritables **curiosités** de foire, pratique d'exhibition qui perdure jusqu'au XXème siècle.

- En Allemagne.

Dès l'arrivée d'Hitler au pouvoir, en 1934, les malades mentaux sont stérilisés puis assassinés, parce qu'ils mettent en péril la pureté de la race, considérée comme le modèle, l'idéal à atteindre, une normalité qui exclut toutes les différences.

Quand une société définit la normalité par le fait d'être « identique », de ressembler au plus près à un individu prototypique qui représenterait un idéal de société, les conséquences sont eugénistes et inhumaines.

- En France, au XXème siècle

Les premières personnes atteintes d'une déficience permanente vers lesquelles les premières préoccupations médicales et de rééducation se sont tournées sont les victimes de la guerre de 14-18. Les deux guerres donnent naissance à des **handicapés-héros** que la nation se doit de dédommager.

L'apparition des premiers **centres de rééducation** est concomitante de la fin de la seconde guerre mondiale, qui est responsable de nombreuses invalidités. La médecine de réadaptation doit « remettre droit » (ortho-) ces personnes handicapées, adapter leurs postes de travail, pour que ces hommes retrouvent leur place dans la société. Parallèlement, une épidémie de poliomyélite est à l'origine de la création de structures spécialisées de prise en charge.

Les centres de rééducation prennent finalement le pas sur les centres sanitaires et s'installent dans leurs locaux, ce qui contribue à un phénomène de **marginalisation**, dans la mesure où ces centres sont situés loin des agglomérations et des lieux de vie, à une époque où l'urbanisation est importante.

L'infirmes, l'aveugle, le paralytique, le fou, le débile, tous sont considérés a priori comme incapables de subvenir à leurs besoins. Les mesures qui sont prises pour ceux qui ne peuvent pas travailler sont les mêmes que celles prises pour les pauvres, les exclus, et elles sont basées sur la **charité**. Des lieux sont réservés pour ces personnes qu'on n'appelle pas encore « handicapées », ce sont les **hôpitaux**, puis les **hospices**, puis les **asiles**.

Pour les personnes handicapées de naissance, l'idée de soins appropriés met du temps à émerger, et plus encore celle d'un **potentiel de développement** que l'on peut faire fructifier. A cette époque, les débilés, les sourds-muets, les fous sont la plupart du temps considérés comme **inéducatibles** : ils sont pris en charge dans les hôpitaux psychiatriques, qui sont alors des lieux de vie, de soins, mais non d'éducation, et qui ont rarement pour objectif la participation à la vie de la société. On assure la sécurité de la société en enfermant les anormaux...et on protège les anormaux en leur garantissant des soins et des lieux d'accueil, puisqu'ils seraient incapables de se débrouiller seuls à l'extérieur !

Cela peut nous éclairer de savoir comment la séparation des enfants s'est faite par **l'école**, et à l'école...Avant 1909, certains médecins, enseignants, ont été à l'initiative d'une intention d'intégration, qui a finalement abouti au développement d'un système d'exclusion.

A l'origine, il s'agissait de créer des **classes spécialisées** dans l'école publique pour les enfants qui en étaient exclus et qui étaient à l'hôpital. Mais le mouvement a changé quelques temps après, et ces mêmes classes spéciales ont de plus en plus accueillis des enfants en échec ou en difficulté scolaire, et non pas des enfants hospitalisés.

C'est à cette époque qu'on a développé les **tests d'intelligence**, pour mesurer l'intelligence des enfants scolarisés, et repérer les « anormaux d'école » (ou « écoliers anormaux »), qu'on nommaient également les instables, les arriérés, les débiles mentaux. On les sortait de la classe ordinaire pour les mettre en classes spéciales. Ce ne sont donc plus les mêmes enfants qui sont accueillis dans les classes spécialisées.

Il y a deux mouvements inverses : **intégratif** pour les enfants lourdement handicapés, de l'hôpital vers l'école (jusqu'au milieu des années 50), et **ségrégatif** pour les anormaux d'école, de la classe ordinaire vers la classe spéciale. Ce sont la majorité des enfants accueillis.

Une autre différence entre en jeu, celle du **niveau socio-économique**. On observe un clivage social dans la classe spécialisée : les « anormaux d'école » sont plus souvent de classes sociales moyennes, et les enfants lourdement handicapés plus souvent de classes sociales supérieures.

Après 1960, les classes de perfectionnement n'ont plus accueilli d'enfants lourdement handicapés. Ils ont été orientés vers des établissements spécialisés dans le handicap, et de statuts divers (publics, privés, associatifs...). Pour les autres enfants, déficients intellectuels légers ou moyens, un dépistage systématique est organisé dès 6 ans, avec une orientation en classe spéciale. La classe ordinaire n'est plus amenée à adapter son fonctionnement et ses modes d'enseignement à la diversité des niveaux des enfants, les enfants présentant de faibles niveaux étant réorientés. Cette orientation en classe spécialisée n'a pas a priori de visée de réintégration dans le parcours scolaire ordinaire. On observe alors quelque chose de l'ordre de la prédestination, en fonction du niveau observé pendant la petite enfance...

- En 1975, un tournant :

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées sollicite l'implication de chaque citoyen, chaque organisme privé ou public, et fait de **l'insertion** des personnes handicapées une obligation nationale.

Les associations de personnes handicapées et de leurs familles sont considérées comme des **partenaires** de l'état. Leur implication contribue à développer un phénomène de « sectorisation » du handicap, que l'on se représente par filière (moteur, mental, sensoriel, etc.). Les associations sont à l'origine de la création de nombreux établissements spécialisés dans lesquels sont accueillis des personnes de même type de handicap, et elles en assurent la gestion.

**L'obligation d'éducation** pour les enfants et les adolescents est inscrite dans la loi, de préférence en milieu ordinaire, sinon en milieu spécialisé. En raison du manque de place en établissement spécialisé et des difficultés à développer l'intégration scolaire pour les enfants en situation de handicap qui pourraient suivre une scolarité ordinaire, l'obligation d'éducation est loin, aujourd'hui encore, d'être respectée pour tous les enfants.

- Aujourd'hui.

Dans le domaine spécialisé, les prises en charge évoluent : on dispense éducation et soin dans différents environnements et sous différentes formes, on soutient les liens entre l'enfant et sa famille, on reconnaît les possibilités d'évolution, d'action et de pensée des personnes handicapées, et on est dans une dynamique croissante d'intégration (inclusion).

Cependant, nous ne sommes toujours pas à l'abri d'un **fantasme eugénique** :  
« *Les découvertes dans le domaine du diagnostic prénatal seront plus rapides que les progrès thérapeutiques. La suppression du fœtus malade deviendra la règle, d'autant plus qu'elle sera soutenue comme la plus économique. Un tel fantasme ne peut qu'entraîner un rejet violent de tout enfant hors norme et surtout handicapé.* »

Stanislaw Tomkiewicz (1991). Handicaps, Handicapés : le regard interrogé. Dir C. Gardou, Erès.

**Comment élabore-t-on nos représentations individuelles ? Comment influencent-elles nos réactions et nos attitudes dans la relation à l'autre ? Comment peut-on expliquer le malaise que l'on ressent parfois face à une personne handicapée ?**

La différence, quand elle est visible, se rapproche de la notion de **stigmaté**, de marquage du corps, qui est un indicateur privilégié pour **classer socialement** une personne que l'on rencontre.

On classe les gens que l'on rencontre, on les met dans une sorte de catégorie mentale, c'est automatique et c'est lié à notre fonctionnement cognitif. Cela nous permet de savoir par anticipation comment interagir en fonction de la personne que l'on a en face. On se sert pour cela de **repères sociaux** qui sont issus des **normes culturelles** que nous intégrons depuis tout petit. On se base sur ce que démontre une personne, sur son corps, sur sa manière d'être, de s'exprimer, et on en déduit automatiquement tout un tas de caractéristiques, souvent erronées.

Quand on **stigmatise** quelqu'un, on a tendance à lui attribuer toute une série **d'incapacités** : on crie dans les oreilles des personnes aveugles comme si elles étaient sourdes, ou encore un employeur refuse l'embauche d'une personne malvoyante parce qu'il y a des escaliers dans ses locaux... On a également souvent tendance à associer une diminution des capacités motrices, ou visuelles, ou auditives, à une diminution des **capacités intellectuelles**. Par exemple, quand on rencontre une personne atteinte d'une infirmité motrice cérébrale (IMC), on peut facilement croire, en raison de ses difficultés d'élocution, qu'elle est déficiente intellectuelle. Il faut prendre le temps de l'écouter, de discuter avec elle, pour faire tomber cette fausse croyance et pour interagir de manière adaptée avec elle.

La **différence** portée par une personne amène donc son lot de **stéréotypes dévalorisants** : vulnérable, faible, ayant besoin d'aide, incapable de nombreuses choses. Parfois, ces stéréotypes sont positivistes, mais toujours dans le sens d'une erreur d'appréciation des aptitudes de la personne : pour beaucoup, une personne malvoyante disposerait d'un odorat hypersensible, pour compenser le manque de vue.

Finalement, par rapport à une personne handicapée, c'est comme si on était obligé de mettre à distance cette personne trop différente de nous. Pour cela on lui attribue un maximum de différences, sans même penser à tout ce qui nous rassemble, tout ce qui nous ressemble. C'est parce que nous restons sur notre propre concept de la **normalité et de la santé**, telles que nous les avons évoquées plus haut.

Dans notre esprit, dans notre culture, dans notre système social, l'association : « **handicapé donc fragile** », ou « **handicapé donc dangereux** », conduit facilement à l'**exclusion** des personnes handicapées, sous prétexte de sécurité.

Ce sont des **comportements sociaux**, plus ou moins conscients, qui conduisent à classer les personnes selon des **échelles de valeurs**, et à les accepter ou non sur un territoire considéré comme celui des « normaux ». C'est ici, dans nos attitudes, que se crée véritablement le **handicap social**, peut-être le plus difficile à vivre et le plus préjudiciable parce qu'il a de nombreuses conséquences, en cascade, sur la santé (je pense ici aussi à la santé psychique, à la qualité de vie et à la possibilité de trouver sa place dans la société). Pour les enfants notamment, c'est dramatique. Il est d'autant plus difficile à tolérer que l'on sait qu'il peut être évité, qu'il est créé par la société, à l'inverse d'une incapacité qui résulte d'une déficience créée par la nature.

Cependant, nous sommes nombreux à nous sentir dans une position de tolérance face à la différence, à être ouvert d'esprit, à nous libérer de nos normes sociales, ou en tout cas à tenter de le faire... Pourquoi, même quand on fait son possible, quand on est prêt à tenter la rencontre, pourquoi cette confrontation au handicap reste-t-elle parfois difficile ?

Il y a plusieurs notions qui peuvent expliquer cette difficulté. Tout d'abord, les notions de **normalité** et de **déviance** : nous avons déjà parlé de l'intériorisation de nos normes culturelles, qui nous amène à définir une normalité qui nous correspond, c'est à dire qu'on se prend soi-même comme modèle et qu'on a du mal à trouver des repères face à un autre différent.

Il y a également les notions de **souffrance** et d'**empathie** : on touche ici un point très important. L'empathie, c'est la possibilité de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent. Et finalement, qu'est ce que la **rencontre** d'une personne souffrante ou limitée dans ses capacités fonctionnelles nous fait vivre ?

Elle nous renvoie un sentiment désagréable d'**étrangeté**, de **malaise**, qu'on a du mal à qualifier. On a du mal à dire : « je me sens mal quand je vois cette personne parce que... ». En fait, elle nous renvoie à notre propre **vulnérabilité**, à notre **finitude**, à notre **condition d'être humain** : « et si c'était moi ? ».

Réfléchissez à cette difficulté que l'on peut avoir à entrer en relation avec une personne handicapée. Et je parle bien de relation, donc d'échange, c'est à dire que je considère que l'autre a également quelque chose à m'apporter. Déjà, on ne sait pas comment s'y prendre, pour toutes les raisons liées à nos **normes** et à nos **stéréotypes**, que nous avons évoquées plus haut. Ensuite, pour entrer dans une vraie relation, celle où l'on ne s'occupe pas d'un corps mais bien d'une personne, il faut que l'Autre existe pour moi, que je lui reconnaisse l'**altérité**. Et l'autre versant de cette altérité reconnue, c'est l'**identité**, c'est la possibilité de se reconnaître en l'Autre, et de reconnaître l'Autre comme semblable à soi malgré ses différences. Et face à une personne handicapée, que l'on considère souvent très spontanément comme « inférieure » (toujours par rapport à notre modèle de normalité), c'est très difficile.

En fait, quand je rencontre une personne handicapée, je rencontre un **réel distordu**, qui ne fait pas partie des représentations que je me suis construites, qui déforme, qui bute contre mes représentations du normal et du réel. Et c'est cette identité-altérité qui me revient en pleine face. « Mais qu'est ce que c'est que cet individu qui me montre si clairement mes limites et mes faiblesses inhérentes à ma condition d'être humain ? »



Ceci déclenche une **violence** contre le différent, violence qui plonge ses racines dans l'angoisse, dans la peur de la mort et de l'anormalité (et donc la peur de l'exclusion).

Cette violence est tant bien que mal cadrée par la socialisation, mais toujours sous-jacente, et il est bon de s'interroger sur la manière dont cette violence peut jouer dans chacun de nos actes, dans nos pensées, dans nos réactions. Finalement, comme l'explique très bien H.-J. Stiker, la différence est une **loi du réel** à laquelle nous avons bien du mal à nous soumettre, que nous avons du mal à accepter...il faudrait pour que cela soit moins difficile en faire un élément de la culture. Ainsi, comme le dit si bien ce petit frère, qui s'étonne de la manière dont les gens réagissent par rapport à sa grande sœur, atteinte du syndrome de Rett : « Mais enfin, à part qu'elle est polyhandicapée, elle est normale ! »

*Là où j'aimerais vous amener, c'est à considérer les enfants en situation de handicap avant tout comme des enfants en développement, avec des besoins ordinaires et des besoins spécifiques.*

Dans les théories actuelles, en psychologie du développement, on sait que les enfants ne suivent pas tous le même chemin pour grandir et apprendre, mais qu'il existe différents **schémas développementaux** : chaque enfant dispose d'une grande variabilité de possibilités, avec un potentiel précoce influencé par ses expériences et a fortiori par le monde dans lequel il évolue.

Tous les enfants ont donc besoin **d'explorer** le monde, de trouver des moyens de **s'adapter** au réel. Pour tous l'importance des **expériences de la vie quotidienne** est la même. Tous ont besoin pour grandir d'un éveil sensoriel, moteur, psychologique.

Pour et par tous les enfants, **l'intégration** ou **l'inclusion**, c'est permettre à la société de changer son regard sur le handicap, par la connaissance et la rencontre. Cela nécessite d'accepter de changer ses repères, ses modes de communication, de partir sans a priori à la rencontre de chaque personne...

Pour la Courte Echelle,  
Aurore Chanrion, formatrice Une Souris Verte...

Septembre 2006.