

Émergence du polyhandicap dans l'espace social et scolaire de l'éducation inclusive : une mutation épistémologique et pratique

Hervé Benoit

▶ **To cite this version:**

Hervé Benoit. Émergence du polyhandicap dans l'espace social et scolaire de l'éducation inclusive : une mutation épistémologique et pratique. La nouvelle revue - Éducation et société inclusives, 2020, 88, pp.11-22. hal-03149603

HAL Id: hal-03149603
https://inshea.hal.science/hal-03149603

Submitted on 1 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Émergence du polyhandicap dans l'espace social et scolaire de l'éducation inclusive : une mutation épistémologique et pratique

Hervé BENOIT
Maître de conférences en sciences de l'éducation
INSHEA (Suresnes) - Université Paris Lumières
Chercheur au Grhapes (UR 7287)

Résumé : Historiquement, la prise en charge des enfants polyhandicapés est d'abord hospitalière. Mais les établissements agréés à cette fin ne resteront pas à l'écart des mutations du secteur médico-social à la fin des années 1980 qui préconiseront une logique de service et de proximité, même s'il faudra une dizaine d'années pour que l'accueil évolue de l'internat à l'externat. Les apprentissages ont leur place dans l'éducation de ces jeunes, même si l'objectif de développement des compétences cognitives est plus récent. C'est plutôt autour de leur *scolarisation* que le débat est vif parmi les professionnels du médico-social. Le sentiment d'une inadéquation entre les pratiques enseignantes et les problématiques sanitaires des jeunes, voire d'un danger de souffrance pour eux, alimente les réserves contre un discours inclusif souvent jugé idéologique et potentiellement porteur de maltraitance. C'est donc un enjeu important de la recherche que d'analyser les enjeux épistémologiques sous-jacents à l'éducation inclusive et aux remaniements des représentations des personnels concernés.

Mots-clés : Désinstitutionnalisation - Inclusion scolaire - Polyhandicap - Pratiques éducatives - Problème public - Représentations - Scolarisation.

Emergence of PIMD in the social and school space of inclusive education: an epistemological and practical change

Summary: In history, the care of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) is initially hospital. But the establishments approved for this will not stay away from the changes in the medico-social sector at the end of the 1980s which will promote a rationale of service and proximity, even if 10 years will pass before the boarding schools evolve towards day schools. Learning has its place in the education of these young people with PIMD, even if the aim of developing cognitive skills is more recent. It is rather around their schooling that the debate is lively among health professionals. The feeling of an inadequacy between teaching practices and the health problems of these young people, or even of a danger of suffering for them, feeds reservations against an inclusive discourse often considered ideological and potentially carrying abuse. An important research challenge is to analyze the epistemological issues underlying inclusive education and the changes in the representations of the personnel concerned.

Keywords: Deinstitutionalization - Educational practices - Inclusive education - PIMD - Public issue - Representations - Schooling.

Avant que les personnes polyhandicapées ne puissent trouver leur place dans l'espace politique, médico-social, social et scolaire, il a fallu tout d'abord que leurs difficultés soient identifiées, que le polyhandicap soit circonscrit et défini et autrement que comme *ceux pour lesquels il n'y a rien à faire*, que leur prise en charge sanitaire, sociale et éducative soit reconnue comme légitime, au nom de leur appartenance à notre humanité commune, et puisse concrètement faire l'objet d'un financement par la Sécurité sociale.

Cet article a pour objet d'examiner d'un point de vue socio-historique le parcours un peu chaotique qui, à travers la combinaison d'initiatives individuelles et collectives, l'évolution du discours légal et réglementaire, le développement du paradigme éthique et philosophique de la *personne*, mais aussi des impératifs organisationnels, a conduit à l'émergence de la figure de l'enfant polyhandicapé, comme candidat à la scolarisation et à la participation sociale et à la citoyenneté.

Chaque étape de ce parcours est jalonnée par des remaniements de représentations qui subvertissent les conceptions antérieures. Ainsi le scepticisme latent chez les professionnels d'accompagnement et de santé au regard de la possibilité d'un développement cognitif significatif du jeune handicapé, « *une fois que les soins et les gestes essentiels de la vie quotidienne ont été correctement conduits et qu'un climat affectif et relationnel chaleureux environne l'enfant* » (Camberlein, 2013, p. 236), constitue aujourd'hui encore un *obstacle épistémologique*[1] important, qui peut être encore renforcé par une approche comptable des dépenses sociales et de leur rentabilité. Il en est de même du discours dominant dans les institutions spécialisées accueillant des jeunes polyhandicapés selon lequel « *hormis l'objectif de socialisation d'un très jeune enfant polyhandicapé depuis longtemps défendu, l'intégration à l'école d'un enfant polyhandicapé appar(aît) comme un leurre* » et l'expression, lorsque cette intégration est demandée par les parents, comme « *un déni de réalité de l'état de leur enfant* » (Camberlein, 2013, p. 253).

Le polyhandicap entre prise de conscience, crise hospitalière et prise en charge : émergence d'un problème public

De la déréliction à la présence au monde comme personne

Comme le souligne le récent livre blanc *Polyhandicap et citoyenneté – Un défi pour tous*, publié récemment par l'Unapei (mars 2016), la reconnaissance du polyhandicap en France a été relativement tardive. Jusqu'au milieu des années 1960, la Sécurité sociale, considérant que leur état de santé ne justifie pas de traitement, ne prend pas en charge les enfants généralement désignés sous les termes d'« *arriérés mentaux profonds* », d'« *encéphalopathes* végétatifs » ou même encore de « *grabataires* » qui vivent souvent dans leurs familles, sans le soutien particulier dont ils auraient

1. Au sens que Bachelard donne à ce concept dans *La formation de l'esprit scientifique* en ce qu'il constitue une résistance au progrès de la connaissance et, partant, s'oppose de fait au développement de nouvelles pratiques professionnelles.

besoin, ou sont recueillis dans les hôpitaux, en situation d'abandon (Camberlein, p. 84). Identifiés à cette époque par la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam) comme *ceux pour lesquels il n'y a rien à faire*, ces enfants sont souvent privés des soins nécessaires, notamment en kinésithérapie, faute de financement des prises en charge, et meurent très jeunes (Zucman, 2017, p. 76). Les possibilités de *placement* sont alors réduites à quelques rares établissements qui, du fait de la position de la Cnam, ne peuvent accueillir les enfants que s'ils ont été préalablement confiés à l'Aide sociale à l'enfance (ASE). Il s'agit d'hospices et de fondations religieuses ou laïques et de services spécialisés de l'AP-HP comme ceux de San Salvadour et d'Hendaye, tous très éloignés de la région parisienne, à l'exception de l'hôpital de la Roche-Guyon, auquel le docteur S. Tomkiewicz était attaché. « *Déni d'humanité* » et « *désert* » de la prise en charge sont les mots par lesquels Élisabeth Zucman décrit cette situation (*ibid.*, p. 77).

La reconnaissance du polyhandicap ne remonte qu'à la fin des années 1960 et elle est due à l'initiative de deux médecins hospitaliers, les docteurs Zucman et Tomkiewicz, respectivement psychiatre et médecin de réadaptation fonctionnelle, qui, inquiets de cette situation, constituent en 1964 avec les professeurs Launay et Thieffry un groupe de professionnels dont les travaux conduiront, l'année suivante, à la création, avec le soutien de la Sécurité sociale, de l'AP-HP (Assistance publique - Hôpitaux de Paris[2]) et de la Caisse d'allocations familiales, du Cesap (aujourd'hui Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), association sous le régime de la loi de 1901 spécialisée dans l'accompagnement et le soin des personnes polyhandicapées, dont les structures sont actuellement implantées dans les huit départements de l'Île-de-France, dans ceux de l'Oise et de l'Indre-et-Loire.

En 1968, Élisabeth Zucman propose une définition de la notion de *polyhandicap*, qui sera suivie d'autres, en 1985, par le Centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations (CTNERHI), en 1989, par l'annexe XXIV *ter* au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et la circulaire 89-19 du 30 octobre 1989, en 1993, à nouveau par le CTNERHI, enfin en 2002, à la fois par le Groupe polyhandicap France (GPF) et par le congrès mondial de Seattle de l'Association pour l'étude scientifique des déficiences intellectuelles (IASSID). Du point de vue légal et réglementaire, ce sont les deux textes de 1989, annexe XXIV *ter* au décret 89-798 et circulaire 89-19, qui constituent la référence en France. Du côté de la recherche, c'est la définition du GPF[3] qui est retenue comme la plus complète pour rendre compte de la complexité de cette notion. Il est d'ailleurs intéressant de noter que l'on retrouve des éléments significatifs de cette définition dans le décret 2017-982 du 9 mai 2017, qui transforme les Établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) pour enfants et adolescents polyhandicapés en Établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP)[4].

2. Le siège social du Cesap est hébergé à l'origine par l'AP-HP à l'hôpital Baudelocque.
3. https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/
4. Code de l'action sociale et des familles (CASF), article D312-0-3.

Prise de conscience et crise hospitalière

Historiquement, la prise de conscience, au milieu des années 1960, de la situation de déréliction sanitaire et sociale dans laquelle se trouvent les personnes polyhandicapées, et notamment les enfants, est à l'origine de la constitution de leur prise en charge en problème de politique publique. Cette évolution coïncide avec une difficulté conjoncturelle de gestion de places, à laquelle est confrontée à cette époque l'AP-HP, et qui est relative au « *sureffectif des hôpitaux parisiens* » au regard des enfants encéphalopathes (Savelli, 2008, p. 19) qui « *encombraient les services de pédiatrie de la capitale* » (Ponsonnet, 2008, p. 25). Or l'hôpital San Salvadour, à Hyères, l'un des quatre hôpitaux de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris implanté hors Île-de-France et dont trois assurent une prise en charge du handicap (Berk, Hendaye et Hyères), était justement quant à lui en sous-effectif. Ainsi le début des années 1970 voit-il s'organiser sous la houlette du docteur Tomkiewicz, un transfert « *en masse* » des enfants encéphalopathes vers la côte varoise (Savelli, p. 19).

C'est dans un contexte que l'on pourrait qualifier de *redéploiement* que la « *rencontre improbable* » se produit entre « *ces enfants et les soignants qui les attendaient sans rien connaître d'eux* » (*ibid.*). Et même si, pendant très longtemps, l'hôpital San Salvadour va rester un isolat, dans ce parc de 22 hectares avec château, ancien hôtel de luxe et accès privé à la plage racheté par la Ville de Paris en 1922, même si les Hyérois n'auront eu, « *de la population accueillie à San Salvadour, que l'idée terrifiante qu'ils s'en faisaient* » (*ibid.*), même si « *la longueur indéterminable des traitements* » (Grellet et Kuse, 1983), caractéristique des sanatoriums, installe les patients et les soignants dans le « *temps immobilisé* » de l'autarcie, une culture du regard, en deçà de la parole, une raison d'agir au-delà de la guérison, se construisent qui permettent aux personnels de rester « *mobilisés, de ne pas céder aux risques d'usure, de maltraitance, au sens le plus large du terme* » (Ponsonnet, 2008, p. 27).

Il s'agit d'une culture « *de la prise en charge hospitalière au long cours des patients polyhandicapés* » (Rousseau, 2008, p. 28) qui, s'inscrivant dans « *une durée qui est souvent celle de la vie de l'individu* » (*ibid.*), implique de faire d'un hôpital un lieu de vie, alors que tout s'y oppose dans son fonctionnement même – horaires de visite, règles d'hygiène, de sécurité alimentaire, de responsabilité, conditions des sorties (Ponsonnet, 2008, *ibid.*) et d'y développer et d'y maintenir la communication avec les personnes accueillies. Un lieu de vie qui s'est au cours du temps progressivement ouvert aux familles, avec lesquelles les équipes soignantes savent aujourd'hui qu'elles ont vocation à installer une relation de confiance et de proximité.

Les limites de cette culture sont clairement formulées par Marie-Christine Rousseau, chef du pôle Handicap et polyhandicap de l'adulte, hôpital San Salvadour (2008, p. 29) : « *On peut s'interroger sur les performances intellectuelles d'un enfant normal qui grandirait en institution, chez nos patients les carences en stimulations affectives et éducatives viennent aggraver les conséquences de l'encéphalopathie chronique* […] *La conjonction de l'encéphalopathie chronique avec la croissance à l'état grabataire aboutit à d'importantes déformations touchant le rachis et les quatre membres, associées à des troubles musculo-squelettiques.* »

Le Cesap, locomotive et figure emblématique du changement de regard

Initialement le Cesap, association dont la création en 1965 a été évoquée plus haut, est l'acronyme correspondant au Comité d'études et de soins pour les arriérés profonds de la région parisienne et c'est Élisabeth Zucman qui en est la première directrice médicale. Même si quelques autres associations se sont également intéressées assez tôt au polyhandicap, c'est incontestablement le Cesap qui joue entre 1965 et 1975 un rôle pionnier. C'est notamment grâce à son action que la première étape, qui était de lever le refus par la Cnam de tout financement des prises en charge, fut rapidement franchie dès le début de l'année 1965. La seconde, plus complexe, consistait à changer le regard sur ces publics auparavant relégués dans les marges de l'humain afin de leur faire place dans notre commune condition. Pour fonder des pratiques nouvelles et concrètes de prise en charge de ces *personnes*, il fallait en effet pouvoir les référer à des principes institutionnels d'action, eux-mêmes inscrits dans un cadre éthique, dont les contours ont été illustrés par d'autres auteurs.

La découverte de la capacité d'attachement du jeune polyhandicapé à ceux qui l'entourent, de la continuité et de la richesse des interactions avec ses proches n'était possible que si l'on parvenait à *penser* cet enfant, quoique « *radicalement singulier* », sans « *aucune différence de nature fondamentale entre lui* […] *et les autres* » (Gardou, 2009, p. 11-12). Une découverte qui renvoie au point de vue de Max Scheler selon lequel « *l'homme vit d'abord et principalement dans les autres, non en lui-même ; il vit plus dans la communauté que dans son propre individu* » (Scheler, 1913, p. 360-361, cité par Gardou, 2012) et qui ne semble pas sans rapport avec les fondements de philosophie éthique du personnalisme dont la valeur fondamentale est le respect de la personne :

> « *Pour que la rencontre de l'autre soit possible, il s'agit de* "ressentir" *que l'autre n'est pas autre mais que, d'une certaine manière, l'autre est soi-même. Le couple* "Je-Tu" *non seulement permet la découverte d'autrui dans la relation, mais rend seul possible la condition d'existence du* Je, *puisque c'est la rencontre du* Tu *qui constitue le* Je *comme personne. C'est par le* Tu *(par l'autre) que l'homme devient lui-même un* Je. "Je deviens Je en disant Tu." » (Leroy, 2005, p. 67).

C'est dans un esprit de recherche de la qualité de la prise en charge quotidienne et continue tout au long de la vie des jeunes polyhandicapés que sont mis en place par le Cesap de premières structures. Dès 1965, des services d'Aide éducative à domicile, issus des consultations pluridisciplinaires parisiennes agréés par la Cnam en tant que CMPP, préfigurent les Sessad ou SESSD (Services d'éducation spéciale et de soins à domicile) qui seront développés après la réforme des annexes XXIV de 1989. À partir de 1970, ce sont des lieux de vie qui sont créés à son initiative : le centre Les Heures Claires, près de La Roche-Guyon, destiné à accueillir 36 enfants polyhandicapés âgés de moins de 6 ans, puis, à Liancourt, l'IME La Montagne pour 160 jeunes polyhandicapés jusqu'à 20 ans (Zucman, 2017, p. 80-81).

ÉMERGENCE DU POLYHANDICAP DANS L'ESPACE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL ET ÉDUCATIF

Une approche éducative encore ambiguë

Dès lors qu'un problème public apparaît comme tel, son traitement social et politique se traduit et se concrétise dans une succession des textes légaux et réglementaires. À ce titre, il est significatif qu'à partir de la rénovation en 1989 des annexes XXIV au décret 56-284 du 9 mars 1956, la question de l'éducation des jeunes polyhandicapés, pour la première fois prise en compte, s'inscrive parallèlement à celle des autres populations de jeunes handicapés dans le secteur médico-social.

L'annexe XXIV *ter* au décret 89-798[5] portant « *Conditions techniques d'autorisation et des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés* » prévoit en effet « *un enseignement adapté pour l'acquisition de connaissances* » (article 2). Une telle mesure est consécutive à la loi 75-534 du 30 juin 1975, dont l'un des principaux apports est d'affirmer le droit à l'éducation, et partant l'obligation éducative, pour l'ensemble des enfants et adolescents handicapés. Parmi les deux options mentionnées, soit une éducation ordinaire, soit, à défaut une éducation spéciale (article 4), seule la seconde pourra très timidement se traduire dans les faits pour les enfants polyhandicapés, l'intégration scolaire ne constituant pas une alternative *pensable* pour eux à l'époque. Ajoutons en effet que, suite à la loi 77-1458 de 1977[6], qui permettra la mise à disposition par le ministère de l'Éducation nationale d'enseignants spécialisés dans les établissements médico-éducatifs (Dorison, 2015, p. 70), quasiment aucun poste ne sera implanté pour les faire bénéficier, après 1989, de cet « *enseignement adapté* ». La situation n'a que très timidement évolué depuis 30 ans, puisqu'une enquête nationale récente[7] (Bryon, 2020) auprès de 535 établissements et services médico-sociaux, fait apparaître que seul un enfant polyhandicapé sur quatre bénéficie d'un enseignement et, pour plus des deux tiers d'entre eux, limité à 1 à 5 heures hebdomadaires. La brièveté des temps d'enseignement de ces enfants est notamment imputée, par une partie des répondants, au manque d'enseignants spécialisés, qui explique sans doute aussi que seuls 14 % des jeunes polyhandicapés enseignés bénéficient un PPS (Projet personnalisé de scolarisation), pourtant obligatoirement présenté à la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) pour tout enfant handicapé dont la situation a fait l'objet d'une saisine de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées).

Cette même annexe XXIV *ter* ouvre la possibilité de créer, pour cette population de jeunes handicapés comme pour les autres, des services d'éducation spéciale et de soins à domicile – Sessad – (article 14), disposition *phare* qui constitue à cette époque

5. Le contenu de l'annexe XXIV *ter* a été inséré en 2005 dans la partie réglementaire du Code de l'action sociale et des familles (CASF), paragraphe 3 de la sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre I[er] du livre III (articles D 312-83 au D 312-97).
6. Loi 77-1458 du 29 décembre 1977, décret 78-254 du 8 mars 1978 suivi des deux décrets 78-441 et 78-442 du 24 mars 1978 et de la circulaire n° 88-188 et 33 AS du 8 juin 1978.
7. Cette enquête est publiée dans le dossier de ce présent numéro.

la grande innovation de la nouvelle réglementation, parce qu'elle engage la transition dans le secteur médico-social entre une logique d'établissement – hospitalière – et une logique de service – ambulatoire – dans le milieu de vie, familial et scolaire. Les prémices du processus de « *désinstitutionnalisation des enfants handicapés et de leur vie au sein de la collectivité*[8] », qui fera en 2010 l'objet d'une recommandation dans le cadre de l'Union européenne, vont ainsi entraîner à partir de la fin des années 1980 l'ensemble du secteur médico-social, et y compris les établissements accueillant des personnes polyhandicapées, dans une mutation institutionnelle de grande ampleur. À cette réserve près, comme le souligne Philippe Camberlein (2011, p. 84), que le « *service* » mentionné à l'article 14 de l'annexe XXIV *ter* n'est pas un Sessad (ou SESSD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) comme pour les autres jeunes handicapés, mais qu'il est intitulé « *Service de soins et d'aide à domicile* » – Ssad – et que le mot *éducation* y est omis, comme s'il était inadéquat ou inutile au regard des jeunes polyhandicapés. L'actuelle transposition de l'annexe *ter* dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) reprend à l'article D 312-95 le texte de l'annexe d'octobre 1989 exactement sous la même formulation assistancielle – plutôt qu'éducative –, dans laquelle le diptyque *soins et aide* prévaut sur celui *d'éducation et soins*.

La renaissance à l'existence sociale

Les établissements agréés pour la prise en charge des jeunes polyhandicapés ne sont donc pas restés à l'écart des grandes mutations institutionnelles qui se trouvent initiées dans le secteur médico-social à la fin des années 1980 et qui sont d'ailleurs toujours à l'œuvre aujourd'hui. Le développement dans les années 1970 et 1980 des internats ouverts 365 jours par an et situés la plupart du temps à distance respectable des zones urbaines, où étaient généralement domiciliées les familles, vont progressivement voir leur capacité d'accueil réduite et font place, dans la logique de service des nouvelles annexes XXIV de 1989, à des structures d'hébergement plus réduites et à des unités d'externat de proximité, implantées de préférence en zone urbaine ou rurbaine, de façon à favoriser le maintien de relations avec les familles et la possibilité pour elles d'interagir dans la vie quotidienne de l'enfant ou de l'adolescent. Les établissements d'accueil, et notamment les internats, qui fonctionnaient selon le modèle de l'« *institution totale* » (Goffman, 1979), évoluent ainsi vers le modèle de *l'accueil de jour*, lieu de vie complémentaire ou alternatif à la vie à domicile, centré sur des missions éducatives et dissocié du temps et de l'organisation de l'internat (Camberlein, 2011, p. 86 ; 2013, p. 251-252).

Du droit à l'éducation au droit à la scolarisation

En rapprochant les jeunes polyhandicapés de leur milieu familial de vie, on les faisait pour ainsi dire *renaître* à l'existence sociale, ils ne se contentaient plus de « *vivre* »

8. Recommandation du Comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et de leur vie au sein de la collectivité, adoptée le 3 février 2010. Les principes « *d'inclusion et de conception universelle* » devraient s'imposer à « *l'ensemble des organismes publics au service des enfants* » (article 33), en référence à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006).

dans des lointains géographiques et affectifs et retrouvaient une place parmi les leurs et parmi leurs pairs. Pour Charles Gardou « *le sentiment d'exister ne consiste pas seulement à combler les besoins de bien-être organique* […] *Il repose aussi sur l'expression et la prise en compte des désirs* » (2012, p. 108-109). Ailleurs il complète ainsi : « *Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions.* » (2014, p. 13). Le retour à l'existence sociale, d'abord dans la dimension éducative et affective du cercle familial, conduisait ensuite logiquement à la dimension scolaire, dans ce lieu qu'est l'école où l'enfant endosse son premier rôle social, celui d'élève et d'apprenant.
En 2005, la loi 2005-102 du 11 février 2005 donne pour la première fois une définition légale du handicap dans laquelle le polyhandicap est mentionné : « *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.* » (CASF, L 114). Par voie de conséquence, le *droit à la scolarisation* (distinct du *droit à l'éducation* établi par la loi 75-535 du 30 juin 1975), fondement de l'école inclusive, affirmé par cette même loi pour tous les élèves handicapés, concerne de fait les élèves polyhandicapés.
La loi 2013-595 du 8 juillet 2013, qui dispose que le « *service public de l'éducation* […] *veille à l'inclusion scolaire*[9] *de tous les enfants, sans aucune distinction* » (article 111-1), renforce encore ce droit à la scolarisation, qui implique pour l'école de se rendre accessible à tous les élèves. Le paradigme de l'intégration scolaire, qui reposait sur la conditionnalité de l'accueil à l'école et se trouvait subordonné à la capacité de l'élève à surmonter ses dysfonctionnements et « *à apporter la preuve de* (sa) *capacité d'adaptation au milieu scolaire* » (Benoit, 2008, p. 100) est supplanté par celui de l'inclusion. Idée que Serge Thomazet résume de manière percutante dans le titre d'un article de 2008 : « *L'intégration a des limites, pas l'école inclusive !* »

ÉMERGENCE DU POLYHANDICAP DANS L'ESPACE SOCIAL ET SCOLAIRE : SUBVERSION DES REPRÉSENTATIONS ET ÉVOLUTION DES PRATIQUES

Des apprentissages à la scolarisation effective, un passage difficile

La place de la dimension des apprentissages dans l'éducation des jeunes polyhandicapés n'est pas nouvelle. L'acquisition d'une relative autonomie dans les gestes de la vie quotidienne (s'alimenter, d'habiller, se laver, se déplacer) et la mise en œuvre d'activité d'interaction ou d'expression constituent des fondamentaux de l'éducation spécialisée. Le recours à des moyens favorisant la communication verbale ou non verbale, comme l'utilisation d'images, de dessins, de pictogrammes, de photographies ou de jouets électriques adaptés pouvant être manipulés via des contacteurs simples

9. La loi 2019-791 du 26 juillet 2019 modifiera légèrement cette phrase en remplaçant « *inclusion scolaire* » par « *scolarisation inclusive* ».

d'emploi représentent des pratiques courantes chez les professionnels. À celles-ci, on peut ajouter les activités aquatiques en piscine, la balnéothérapie, l'équithérapie, les séances de psychomotricité et toutes les situations susceptibles de faire vivre des expériences de découverte sensorielles et motrices.
La dimension visant plus particulièrement le développement des compétences cognitives chez les jeunes polyhandicapés, en appui sur des méthodes ou des démarches référées à des cadres théoriques précis, est d'apparition plus récente dans les pratiques. Les approches pragmatiques, fondées sur l'observation et sur l'adaptation des stimulations aux besoins singuliers de chaque personne restent dans l'ensemble largement majoritaires.
Plus que toute autre, c'est la question de la scolarisation qui fait débat parmi les professionnels éducatifs des établissements accueillant des enfants ou adolescents polyhandicapés, tandis que règne du côté de l'Éducation nationale un certain scepticisme au regard de la rentabilité pédagogique des efforts éventuellement consentis. D'une manière générale, l'attitude ambivalente des personnels du secteur médico-social au regard des enseignants a été souvent documentée : « *Ces derniers étaient parfois perçus comme porteurs d'une action complémentaire, voire accessoire mais bénéfique, soit comme porteurs d'un danger de mise en souffrance d'enfants que leur handicap accablait déjà suffisamment. C'était, au choix, la cerise sur le gâteau, la mouche du coche ou le loup dans la bergerie !* » (Horvais, 2009, p. 203). Ce sentiment selon lequel il pourrait y avoir une grave inadéquation entre les pratiques enseignantes et les *problématiques* des jeunes concernés, voire un danger de souffrance pour eux, est rendu plus aigu encore par les représentations liées à certains « *pièges du langage* » (Lavoie, 2016, p. 223), comme cette métaphore du *handicap lourd* (qui pèse et qui écrase), en tant que « *situation particulièrement grave quant à l'ampleur des altérations fonctionnelles rencontrées par l'enfant polyhandicapé* » et qui, tout au plus, relèverait d'un « *objectif de socialisation en classe maternelle pour les plus jeunes* » (Camberlein, 2008, p. 88 et 93).

Vers une logique institutionnelle et des pratiques éducatives hétéro-référencées

Les acteurs eux-mêmes sont conscients de leurs doutes et de leurs réserves face à des discours de la scolarisation qu'ils perçoivent comme « *idéologiques* » (*ibid.*, p. 92) et à des dispositifs, comme le Projet personnalisé de scolarisation (PPS) ou l'Unité d'enseignement dans les Établissements et services médico-sociaux (ESMS) – mise en place par l'arrêté du 2 avril 2009 –, qui renversent les références et subvertissent la représentation *historique* d'un établissement « *auto-référencé* » (Benoit, 2013, p. 58), structuré sur la logique interne du diptyque de l'éducatif et du thérapeutique. Ces discours et ces dispositifs dessinent au contraire un paysage institutionnel où l'établissement médico-social est appelé à fonctionner en mode « *hétéro-référencé* » (*ibid.*) et à se mettre au service des personnes dans leurs milieux de vie, voire à contribuer à l'accessibilisation de l'environnement social et scolaire. Le changement de paradigme d'organisation de l'action entraîne aussi un transfert de la responsabilité du pilotage qui revient à des instances extérieures (MDPH, Équipe pluridisciplinaire (EP), enseignants référents de la scolarisation),

toutes situées en dehors du périmètre institutionnel du médico-social et surtout et plus concrètement, en dehors de l'espace symbolique rassurant de l'*intra muros*. De ce point de vue, le fait, déjà évoqué plus haut, que seuls 14 % des jeunes polyhandicapés recevant un enseignement au sein de leur établissement spécialisé bénéficient d'un PPS est significatif des résistances des professionnels de santé à adopter un mode de fonctionnement hétéro-référencé, c'est-à-dire déterminé par des instances externes et élaboré à partir de repères socio-pédagogiques et non plus psycho-pathologiques et neuropsychologiques.

L'unité d'enseignement, telle qu'elle est définie pour tous les jeunes handicapés accueillis en institution, est à ce titre est emblématique de cette logique de *repérage externe*, en ce qu'elle se distingue de la configuration classique de l'école interne *intra muros* en milieu spécialisé, issu de la culture institutionnelle de *mise à disposition* de moyens d'enseignement initiée par la loi de 1977. L'unité d'enseignement reçoit en effet pour fonction « *d'assurer la scolarisation et la continuité des parcours de formation des enfants et adolescents (handicapés)* » en « *accueillant des enfants ou des adolescents* ***qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire***[10] », ce qui implique à l'évidence un temps partagé avec le milieu ordinaire. Temps partagé dont la circulaire 2016-117 (4.1) indique qu'une « *fréquentation occasionnelle ou réduite à quelques heures par semaine serait contraire à l'objectif de scolarisation* ». Si l'on ajoute que suivant l'arrêté[11] du 2 avril 2009, le projet pédagogique de l'unité d'enseignement « *décrit les objectifs, outils, démarches et supports pédagogiques adaptés permettant à chaque élève de réaliser,* ***en référence aux programmes scolaires en vigueur, en complément ou en préparation de l'enseignement reçu au sein des établissements scolaires, les objectifs d'apprentissage fixés dans son projet personnalisé de scolarisation***[12] », il devient patent que 1) le partage du temps d'apprentissage entre l'UE et un établissement scolaire ordinaire est la règle ; 2) que le temps partiel en milieu ordinaire doit être consistant (et non pas « *réduit(e) à quelques heures par semaine* ») ; 3) que le rôle pédagogique de l'UE est de s'adosser à « *l'enseignement reçu au sein des établissements scolaires* ».

On voit que l'esprit de cette réglementation se situe au-delà de la conception d'une unité d'enseignement comme un dispositif scolaire intégré à l'établissement médico-social d'accueil et travaillant à la manière d'un laboratoire pluridisciplinaire sur le développement cognitif des jeunes polyhandicapés ; en revanche, il s'inscrit résolument dans une perspective de participation sociale (loi de 2005) et de conception universelle (CRDPH de 2006), dont l'appropriation par les acteurs institutionnels du médico-social et de l'éducation spécialisée est assurément l'enjeu de la prochaine décennie.

10. Article D351-17 du Code de l'éducation (initialement décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap).
11. Arrêté du 2 avril 2009 précisant les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé pris pour l'application des articles D. 351-17 à D. 351-20 du code de l'éducation (*JORF* n° 0083 du 8 avril 2009 page 6196 texte n° 22).
12. C'est moi qui souligne.

CONCLUSION

Dans une perspective socio-historique, on peut faire l'hypothèse, en s'appuyant sur les travaux de Lucien Febvre, et notamment sur son étude intitulée *Le problème de l'incroyance au XVIe siècle*, que l'évolution des fonctionnements culturels, sociaux et institutionnels tient essentiellement à l'outillage mental collectif disponible, à une époque historique et dans une aire géographique données, pour *penser* un phénomène. De même qu'au XVIe siècle, selon Febvre, l'athéisme n'était pas *pensable* par un esprit du temps – fût-il pénétrant et novateur – faute du bagage intellectuel nécessaire « *pour secouer le joug commun de la religion professée* » (Febvre, 1975, p. 420), de même aujourd'hui l'idée de la scolarisation ordinaire d'un élève polyhandicapé paraît-elle encore souvent ressortir de l'*impensable*, faute d'un corpus nécessaire en termes épistémologique et professionnel.

Si l'on porte un regard rétrospectif sur l'évolution de la perception collective de l'insertion sociale et scolaire des personnes présentant une trisomie 21, qui fait aujourd'hui quasi consensus, on peut anticiper avec un peu d'optimisme qu'il en sera de même à terme de l'inclusion scolaire et sociale des enfants polyhandicapés. Il restera néanmoins à conjurer la crainte, toujours présente, que les pratiques visant l'accueil et la scolarisation à l'école ordinaire ne produisent de la maltraitance institutionnelle. C'est là un des enjeux de la recherche que de mettre en évidence l'impact positif de stimulations pédagogiques en milieu scolaire sur le développement des jeunes polyhandicapés, mais tout autant d'en déterminer les conditions opérationnelles de mise en œuvre, notamment sur le plan de l'organisation humaine et logistique et, plus largement, de la nécessaire ingénierie inclusive pour adapter l'espace et le temps scolaires aux particularités du polyhandicap.

Références

Bachelard, G. (1986). *La Formation de l'esprit scientifique*. Bibliothèque des textes philosophiques. Paris : J. Vrin, 257 p.

Benoit, H. (2013). Distorsion et détournement des dispositifs inclusifs : des obstacles à la transition vers de nouvelles pratiques ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 61*, 49-63.

Benoit, H. (2008). De la reproduction des pratiques à leur transformation : le défi de la formation des enseignants, *Reliance, 27*, 99-104.

Camberlein, P. (2013). Politique du polyhandicap et cognition. Une lente prise en compte qui reste à parfaire. In R. Scelles *et al.*, *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp. 235-256). Paris : Dunod.

Camberlein, P. (2011). La problématique du polyhandicap et des apprentissages dans l'histoire du Césap. In D. Toubert et J. Seknadjé (dir.), « Polyhandicap… le défi des apprentissages » (pp. 83-95), *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, Hors série 6.

Dorison, C. (2015). La question de la scolarisation dans les établissements spécialisés en France : 1975-2009. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, *70-71*, 67-78.

Febvre, L. (1975). *Le problème de l'incroyance au XVIe siècle*. Paris : Albin Michel.

Gardou, C. (2014). Quels fondements et enjeux du mouvement inclusif ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 65,* 11-20.

Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !* Érès, 170 p.

Gardou, C. (2009). Penser et vivre le handicap : ce que nous en dit Charles Gardou, *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, Hors série n° 5, p. 11-12.

Goffman, E. (1979). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Grellet, I., et Kruse, C. (1983). *Histoires de la tuberculose : Les fièvres de l'âme, 1800-1940*. Ramsay.

Horvais, J. (2009). Une (nouvelle) mission qui questionne l'École. Regards d'un Institut médico-éducatif. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 47*, 195-206.

Lavoie, G. (2016). À la source de la persistance du problème des « difficultés d'adaptation » : les pièges du langage, de l'image et de l'analogie. Point de vue dégagé de la philosophie de Ludwig Wittgenstein. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, 73*, 223-238.

Leroy, C.-M. (2005). Martin Buber, précurseur du personnalisme, dans Approche Centrée sur la Personne. *Pratique et recherche*, *1*, 67-72.

Ponsonnet, E. (2008). L'hôpital San Salvadour, problématique existentielle, problématique identitaire. *Reliance, 28*, 24-27.

Rousseau, M.-C. (2008). La prise en charge hospitalière au long cours de patients polyhandicapés. *Reliance, 28*, 28-32.

Savelli, B. (2008). De la colline aux oiseaux à l'hôpital San Salvadour. *Reliance, 28*, 17-19.

Scheler, M. (1913). *Nature et formes de la sympathie*. Paris : Payot.

Thomazet, S. (2008). L'intégration a des limites, pas l'école inclusive ! *Revue des sciences de l'éducation*, *34*(1), 123-139.

Unapei. (2016). *Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous*. Livre blanc, 42 p.

Zucman, É. (2017). L'émergence de la personne polyhandicapée dans les années 1960 : les premiers développements de sa prise en considération. In P. Camberlein et G. Ponsot, *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 76-84). Paris : Dunod.