

Laurent Paccaud, Elena Pont

laurent.paccaud.pro@gmail.com

elena.pont@unige.ch

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL» : FACE À L'ÉCOLE INTÉGRATIVE, LES PARADOXES DE L'EXPÉRIENCE SCOLAIRE SÉPARATIVE

INTRODUCTION : L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES À/PAR L'ÉCOLE

Au cours de la deuxième moitié du xx^e siècle, différentes forces sociales ont impulsé des luttes contre les systèmes de différenciation inégalitaires subis par les personnes handicapées¹, et ont promu des politiques intégratives (Ville *et al.*, 2015). De nombreux·euses auteur·es ont toutefois montré que les politiques considèrent encore, dans une certaine mesure, l'inadaptation des personnes handicapées comme étant causée par le caractère individuel de leurs déficiences ou in/capacités (Oliver, 1990). Ces politiques visent en premier lieu

1. Nous choisissons l'expression «personnes handicapées» car elle s'inscrit dans la terminologie du modèle social du handicap (par exemple Oliver, 1990), qui définit le handicap comme un système socio-politique posant des limitations à la participation des personnes porteuses de déficiences. Les personnes sont «handicapées» par des structures qui ne sont pas adaptées à leurs besoins pour accéder à toutes les activités ordinaires.

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL»...

la normalisation des individus par rapport aux normes capacitaires². Le modèle intégratif montre pourtant ses limites à soutenir l'égalisation des chances en faveur des personnes handicapées. En effet, l'inscription dans le script de l'intégration ne peut bien souvent se faire qu'au prix d'un effort de surcompensation des déficiences afin d'être potentiellement autonome (Marcellini, 2019).

Du modèle de la (ré)adaptation ou de l'intégration, s'opère dans les années 2000 un passage au paradigme des droits, dont la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de 2006 devient le texte emblématique, à côté de législations nationales à visée égalitaire adoptées dans les mêmes années³. Au fil de l'évolution des politiques publiques, l'institution scolaire apparaît comme un lieu de (re)définition des contours des catégories qui séparent les élèves, en référence aux standards normocapacitaires d'apprentissage (Kherroubi *et al.*, 2018; Reverdy, 2019). Depuis les années 1980, en Europe occidentale, l'institution scolaire s'est ouverte à l'intégration des élèves handicapé-es dans l'école ordinaire, requérant cependant d'eux/elles des efforts individuels d'adaptation à ses structures et curricula (Smyth *et al.*, 2014).

Au tournant des années 2000, un effort d'adaptation aux besoins éducatifs de toutes les élèves s'est affirmé dans les politiques scolaires suisses et d'Europe occidentale. L'institution scolaire est amenée à remettre en cause ses normes capacistes pour aller vers plus d'inclusion. Néanmoins, aux incitations politiques répondent les retours du terrain scolaire qui montrent que l'inclusion demeure un horizon de buts à concrétiser aussi bien au niveau des micro-politiques d'établissements que de l'action enseignante, qui s'avèrent aujourd'hui encore largement intégratives (Mérini et Thomazet, 2022). L'école, en tant qu'institution normocapacitaire, en «devenir inclusif» mais aux prises avec la question sociale (Castel, 1995), peut émettre des prescriptions hiérarchisantes à

2. Nous distinguons les normes capacitaires des normes capacistes. Ces dernières se réfèrent à un monde social ou encore une institution, en l'occurrence l'école, structurée par un système d'injonctions qui, selon que les élèves s'y conforment (ou non), les dis/qualifient scolairement et socialement à l'encontre du principe d'égalité des chances promu par l'école même. Les normes capacitaires renvoient aux incapacités d'un individu à incarner des rôles sociaux en accord avec un idéal normatif de capacités corporelles, intellectuelles ou sociales – c'est-à-dire, un idéal normé par les personnes dites «valides» ou «normocapacitaires» (voir à ce titre Primerano, A. [2022]. L'émergence des concepts de «capacisme» et de «validisme» dans l'espace francophone : entre monde universitaire et monde militant. *Alter, revue européenne de recherche sur le handicap*, 16, 43-58.).

3. L'adoption en 2002 par le peuple suisse de la Loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) (Fedlex a. [s.d.]. *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées du 13 décembre 2002 [État le 1^{er} juillet 2020*. <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>) s'inscrit dans cette dynamique politique internationale, à tout le moins en Europe occidentale, en faveur de l'égalité des personnes handicapées. (Pour plus d'informations sur les différentes législations, voir Broderick, A., et Ferri, D. (2019). *International and European Disability Law and Policy*. Cambridge University Press.).

l'encontre de groupes minorés (Millet et Thin, 2012; Cayouette-Remblière, 2014). Comme d'autres groupes, les élèves handicapé-es sont confronté-es à ces exigences, notamment en lien avec l'accessibilité aussi bien physique que cognitive de l'école. Précisément, les exigences de l'école entrent en interaction avec les capitaux social, économique et culturel, ainsi qu'avec les compétences et la légitimité que les familles trouvent à faire tenir leur projet inclusif face aux décisions institutionnelles (Ebersold, 2013; 2015). En effet, les traitements socio-assurantiels se combinent aux prescriptions de l'école pour scander les trajectoires scolaires des élèves handicapé-es et, possiblement, contrecarrer le projet d'intégration ou d'inclusion (Paccaud, 2021).

Notre article propose d'interroger, dans le contexte suisse, la question de la fréquentation de l'école ordinaire par des élèves handicapé-es, à partir des expériences scolaires d'un groupe de personnes, qui semblent (en partie au moins) échapper aux transformations sociétales vers plus d'intégration : des personnes ayant des in/capacités physiques depuis l'enfance et qui ont été catégorisées par l'Assurance-Invalidité (AI) en tant qu'«infirmes congénitaux». Entre 1985 et 2010 (la tendance étant constante), les participant-es à l'enquête ont majoritairement débuté leur parcours scolaire en «école intégrative» (EI), avant de bifurquer définitivement vers l'«école séparative» (ES)⁴. Leurs récits font lumière sur les processus de cette bifurcation. Ces données empiriques permettent également de mettre au jour les écueils rencontrés et les bénéfices retirés des expériences en ES, et en EI.

DE LA SÉGRÉGATION VERS L'INCLUSION : JALONS HISTORIQUES ET POLITIQUES EN SUISSE

La Suisse a connu une longue tradition de l'ES (Paccaud, 2017), malgré le développement de l'État social et des aspirations intégratrices en faveur des personnes handicapées. L'adoption, en 1959, de la Loi fédérale sur l'assurance-invalidité

4. Les termes «école intégrative», «école inclusive», «école spécialisée», «école séparative», etc., ont alimenté passablement des débats dans la recherche scientifique. Selon Loreman *et al.* (2005), l'«école intégrative» ne s'adapte pas à l'élève, mais aide l'élève à s'adapter à une structure scolaire prédéfinie, contrairement à l'«école inclusive» (Loreman, T., Deppeler, J. M., et Harvey, D. H. [2005]. *Inclusive Education: A Practical Guide to Supporting Diversity in the Classroom*. Allen & Unwin.). Selon Ariane Paccaud (2017), «les pratiques actuelles en Suisse s'approchent plus de l'intégration que de l'inclusion» (p. 9). Dans le cadre de cet article, nous retenons le terme d'«école intégrative». Nous adoptons également le terme «école séparative» pour désigner les institutions scolaires dans lesquelles les enfants handicapé-es sont regroupé-es, plutôt que le terme «école spécialisée», trop relié selon nous à une conception médicale du handicap.

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL»...

(LAI) (Fedlex b, s.d.) fait du handicap une catégorie assurantielle spécifique. S'opère alors une séparation entre personnes intégrables et non intégrables sur le marché primaire de l'emploi (Paccaud, 2021, p. 179). Cette division se rabat sur un rapport capacitiste établi entre une fine catégorisation de déficiences, et l'in/capacité de travail et de gain censée découler des effets biologiques de ces dernières. La (non-)employabilité est décrétée par une autorité biomédicale à laquelle l'AI recourt.

En 1985, les recommandations de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) marquent une transition vers l'intégration scolaire des élèves handicapé-es, et planifient une continuité entre intégration scolaire et intégration professionnelle. Ces recommandations prônent un modèle de scolarisation intégrative, qui n'abolit pas l'éducation séparative dont un-e élève pourrait avoir besoin (CDIP, 1995, p. 111).

À l'orée des années 2020, la définition des groupes d'élèves handicapé-es à intégrer est toujours une question d'actualité (Noël, 2021), tout comme l'adaptation des dispositifs pédagogiques à accessibiliser pour le plus grand nombre d'élèves (Pelgrims et Bauquis, 2016). L'intégration demeure un horizon à approcher grâce à la différenciation pédagogique nécessaire pour que chacun-e acquière des connaissances, et grâce à des aides technologiques et humaines mises à disposition par l'institution scolaire (Pont, 2021).

En Suisse, la Fondation centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS), l'agence de référence au niveau fédéral, ne fait pas de différence entre les paradigmes inclusif et intégratif, considérant que toute mesure visant la réussite scolaire des élèves handicapé-es est d'ordre intégratif (CSPS, 2023). Notons encore que jusqu'en 2007, c'est l'AI qui planifie la trajectoire éducative des élèves handicapé-es. Depuis, un concordat place la scolarisation des élèves handicapé-es sous l'égide de chacune des législations cantonales sur l'instruction publique. Chaque canton doit définir une «offre de base» (CDIP, 2007) pour intégrer tou-tes les élèves dans l'école ordinaire. L'intégration est encore conditionnée par les évaluations conjointes des autorités biomédicales et assurantielles, dès lors que les élèves handicapé-es montrent des difficultés à s'adapter à l'environnement de l'école ordinaire. C'est le cas des participant-es à notre enquête, qui ont majoritairement été évalué-es comme étant porteurs-euses de déficiences physiques «sévères», et assigné-es à la catégorie de l'«infirmité congénitale» (Paccaud, 2021, p. 179). Cette catégorie assurantielle est le plus souvent associée, de manière prévisionnelle, à celle de l'invalidité complète, c'est-à-dire à l'incapacité complète de travail et de gain sur le marché primaire de l'emploi, ainsi qu'aux catégories de la «non-éducabilité» et de la «non-intégrabilité» (Paccaud, 2021, p. 172).

MÉTHODES

Cet article émane d'une ethnographie du unihockey en fauteuil électrique en Suisse germanophone et francophone. Cette enquête visait à mettre au jour les rôles des socialisations sportives dans les processus de façonnement des parcours de vie des personnes handicapées (Paccaud, 2021)⁵.

Entre 2016 et 2020, en sus de trois ans d'observations participantes lors d'entraînements et de compétitions, dix études de cas (cinq hommes et cinq femmes, nés-es entre 1980 et 2001) ont été conduites avec des personnes qui vivent avec des in/capacités physiques depuis l'enfance. Pour chaque étude de cas, le protocole suivant était prévu. Tout d'abord, un entretien centré sur le récit de vie (Bertaux, 2010) a été réalisé. La consigne de départ fut la suivante: «Peux-tu me raconter comment tu en es venu-e à jouer au hockey?». Des questions de relance étaient prévues afin d'explorer d'autres trajectoires de vie de l'interviewé-e (les trajectoires de santé, familiale, scolaire, professionnelle, etc.). À la suite, nous avons suivi les participant-es dans leurs activités de la vie quotidienne tout en leur posant des questions, en les écoutant et en les observant. Nous avons procédé à un deuxième entretien par «*photo-elicitation*» (Paccaud et Marcellini, 2022), au cours duquel nous avons demandé aux interviewé-es de commenter un corpus de 20 photographies représentant les différentes phases de leur vie. Les entretiens ont duré entre 1 h 50 et 4 h 50. Ce protocole a permis de réunir des données riches au sujet des expériences scolaires des participant-es.

Les données ont tout d'abord fait l'objet d'une analyse thématique. Puis, une analyse des «relations par opposition» (Messu, 1992) apparaissant dans le discours des interviewé-es a été réalisée. Nos analyses ont été produites en accord avec une épistémologie du genre à laquelle nous nous rattachons, et à partir de notre «point de vue situé» (GenERe, 2018) étant donné nos expériences de chercheur normocapacitaire en sciences du sport (Laurent Paccaud) et de chercheuse paraplégique en sciences de l'éducation, ancienne enseignante et formatrice d'enseignant-es du niveau secondaire (Elena Pont).

RÉSULTATS ET DISCUSSIONS

Parmi les dix interviewé-es, tou-ttes ont eu des atteintes très importantes du corps biologique dès la petite enfance. Pour sept d'entre eux/elles, ces atteintes

5. Laurent Paccaud a conduit l'enquête dans le cadre de son doctorat en sociologie du sport. Elena Pont a officié en tant que membre du jury de thèse.

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL»...

se sont aggravées au cours de leur parcours scolaire. Tou·tes ont fait usage d'un fauteuil roulant (le plus souvent électrique) à un moment donné de leur parcours scolaire.

L'ensemble des interviewé·es ont débuté leur trajectoire scolaire au sein d'une EI, dans différents cantons de Suisse. Tou·tes ont ainsi fait l'expérience de l'EI durant au moins une année. Puis sept sur dix ont bifurqué vers une scolarisation en ES, au plus tard au moment du passage au degré secondaire (11-12 ans). Les personnes qui ont fait l'expérience de cette bifurcation ont ensuite réalisé le reste de leur scolarité en ES. Cet infléchissement de la trajectoire scolaire, lorsqu'il advient, est irréversible.

Dans tous leurs récits, ils/elles installent, dans des relations par opposition, une dialectique entre les significations qu'ils/elles donnent à l'expérience à l'EI, et à l'ES. Ces relations par opposition s'inscrivent dans une grille interprétative binaire, découlant d'une opposition première: la qualification de celle-ci comme «normale» ou «anormale». Dans cette dichotomisation, les participant·es expriment l'internalisation d'un point de vue normocapacitaire.

«L'école maternelle, je l'ai faite tout normal. C'est seulement après qu'on [les autorités scolaires et son référent AI] m'a forcé, et que j'ai eu un parcours différent, avec les handicapés. J'ai trouvé ça injuste» (Nicolas).

Toutefois, les dimensions sur lesquelles la vie en EI est décrite, ne comportent pas toujours un bénéfice biographique en termes de participation sociale et d'autodéfinition, et les expériences de l'ES montrent également certaines caractéristiques positives.

Le processus de (non-)bifurcation vers l'ES

Les récits des interviewé·es montrent que les configurations au travers desquelles les bifurcations de l'EI vers l'ES s'organisent sont d'une grande uniformité. Dans les différents cantons suisses, entre 1980 et 2010, cette bifurcation advient presque systématiquement au moment où l'enfant n'est plus en mesure de s'adapter à l'environnement scolaire ordinaire.

L'impossibilité de s'adapter se décline en trois modalités qui peuvent se cumuler les unes aux autres. Tout d'abord plusieurs interviewé·es, lorsqu'ils/elles ont adopté un fauteuil roulant, ne pouvaient plus circuler au sein des bâtiments scolaires.

«Quand je me suis mise au fauteuil roulant, c'est devenu difficile. Nous étions dans un bâtiment scolaire avec de nombreux escaliers, et quelqu'un devait toujours me porter pour me faire monter et descendre, et pendant la pause, je restais

dans la classe, [...] j'étais juste seule. Et puis j'ai commencé l'école secondaire et puis oui, j'ai dû venir ici [au sein de l'ES]» (Anja).

Ensuite, plusieurs interviewé-es, en lien avec des périodes prolongées d'hospitalisation, des besoins en soin et/ou le rythme auquel ils/elles réalisent les tâches de la vie quotidienne, n'ont plus été en mesure de suivre le rythme capacitiste du plan d'étude ordinaire.

«À un moment donné, j'ai dû aller à l'hôpital et j'ai beaucoup manqué l'école. [...] En rééducation, ils m'ont dit que je ne pouvais plus aller dans une école normale, parce que j'avais besoin de beaucoup de soins et de beaucoup de médicaments, je devais toujours me coucher à midi à cause de la douleur» (Monika).

Enfin, plusieurs interviewé-es, en lien avec leurs déficiences physiques et incapacités, sont devenu-es fonctionnellement dépendant-es d'une aide humaine pour réaliser certaines tâches. *«Il n'y avait personne pour m'aider à aller aux toilettes, c'était compliqué» (Simon).*

De manière presque systématique, les événements déclencheurs de la bifurcation ont donc en commun le fait d'être reliés au «cours de la maladie» (Fagerhaugh *et al.*, 1985), et à son traitement institutionnel. Sur la base de critères biomédicaux, une évaluation du corps des interviewé-es, de leurs déficiences physiques et incapacités a été faite par les institutions médicale, assurantielle et/ou scolaire. Les possibilités d'accessibilisation ou le droit à la réalisation de soi offerts par l'école ne semblent alors pas avoir été pris en compte.

Les récits des interviewé-es et de leurs parents présentent sur deux fronts distincts les acteurs-trices du processus décisionnel de ce point tournant: d'un côté, l'AI et l'institution scolaire et, de l'autre, les parents et certain-es enseignant-es. Face au décalage entre les besoins en adaptation de l'enfant et les ressources fournies par l'école, l'AI et l'institution scolaire défendent le *statu quo*, tandis que les parents militent pour la transformation du contexte scolaire ordinaire.

«J'étais en train de passer de la marche au fauteuil roulant. Nous avons d'abord tenté d'avoir un assistant, mais l'AI ne voulait pas le payer. La seule option de l'AI était de financer en partie mon séjour à l'école [séparative] et qu'en retour, je serais pris en charge là-bas 24 heures sur 24» (David).

Le plus souvent, le rapport de force entre ces deux pôles penche en faveur de l'AI et l'école, et l'enfant poursuit le reste de sa trajectoire scolaire en ES. Pour les familles, la bifurcation vers l'ES advient plus comme une contrainte qu'elles ne peuvent éviter, que comme un choix. Les initiatives individuelles

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL»...

des enseignant-es et des parents pour adapter l'environnement scolaire parviennent au mieux à retarder la bifurcation jusqu'au début de l'école secondaire. Jusqu'à la fin des années 2010 au moins, cette bifurcation de l'enfant vers l'ES semble avoir été planifiée par l'AI. C'est en effet ce que trois interviewé-es originaires de cantons différents ont expliqué, dont la plus jeune est née en 2001.

«J'étais déjà inscrite... si on est dans une école normale, en tant que personne handicapée, on a toujours une institution spécialisée prévue où on peut vous rabattre» (Monika).

Dans les trois cas où la bifurcation vers l'ES n'a pas eu lieu, les interviewé-es ne présentaient pas de dépendance fonctionnelle à l'aide humaine. De plus, les familles pouvaient recourir à des ressources spécifiques. Martina explique que sa famille a pu mobiliser un réseau d'entraide fort dans la communauté villageoise, qui a œuvré à rendre accessible l'environnement scolaire. Parmi les familles des interviewé-es, les parents de Céline et Florian présentent le plus haut capital économique (fortune familiale héritée ainsi que revenus supérieurs au salaire médian suisse), ainsi que le plus haut niveau de formation (leurs pères sont ingénieurs et leurs mères, respectivement, éducatrice spécialisée et secrétaire de direction). Leurs mères ont consacré beaucoup d'énergie à faire valoir auprès de l'institution scolaire les principes d'égalité auxquels elles adhèrent. Ces familles ont été en mesure de financer certaines des adaptations nécessaires à la participation scolaire de leur enfant, telles que des rampes, sans attendre les décisions de l'AI relatives à leurs demandes.

«J'ai fait toute ma scolarité en école publique [intégrative]. Je sais que mes parents ont dû aller visiter [une ES] quand il fallait décider où j'allais aller à l'école. [...] Et ils se sont débrouillés pour que cela soit possible autrement. Mais, sinon, [l'AI] a toujours payé ce qu'il fallait sans problème. J'ai de la chance d'avoir des parents qui ont un peu d'argent pour ne pas avoir besoin d'attendre 6 mois. Des fois on n'a pas eu besoin d'attendre la décision, on a payé et puis espéré que ça passe ensuite» (Florian).

Seules les familles particulièrement dotées en capital social, économique et/ou culturel ont été en mesure d'éviter à leur enfant la bifurcation vers l'ES. De la même manière qu'Ebersold (2013) l'a observé en France, en Suisse, dans les années 1980 et jusqu'aux années 2000, les interviewé-es se confrontaient à «un modèle de société qui n'entrevoit pas le principe d'égalité comme une garantie, mais comme une prétention à faire valoir» (p. 106); les familles disposant de moindres capitaux rencontrant plus de difficultés à faire valoir le principe d'égalité de traitement.

Discours sur les expériences de l'EI

Les interviewé-es, indépendamment du fait d'avoir eu ou non un parcours en ES, décrivent tou-ttes avoir eu des expériences heureuses à l'EI.

Pourtant, l'analyse des récits montre qu'être scolarisé-e au sein de l'école ordinaire n'est pas exempt de difficultés. Premièrement, comme l'explique Maria, à l'EI, les interviewé-es ont été les seul-es, parmi tou-ttes les enfants, à avoir des déficiences et in/capacités. Ils/elles faisaient toujours figures d'exception, comme l'explique Simon : «À l'école normale [intégrative], j'étais toujours le seul en fauteuil». De plus, leur «identité sociale» (Goffman, 1975, p. 11) – c'est-à-dire la manière dont ils/elles se présentaient dans les interactions, et dont ils-elles étaient perçu-es – était presque uniquement reliée au fait d'avoir des in/capacités. Pour assumer une «identité pour autrui», les interviewé-es devaient démontrer un effort de surcompensation de leurs in/capacités, alors que leur «identité pour soi» (Goffman, 1975, p. 127) était marquée par un sentiment d'inadéquation aux normes capacitistes.

Deuxièmement, à l'EI, les interviewé-es expliquent avoir dû faire des efforts supplémentaires pour s'intégrer parmi leurs pairs en âge.

«Ben, tu vois, j'ai toujours fait beaucoup d'efforts pour m'intégrer partout où j'allais. [...] Quand j'arrivais à l'école [intégrative], [...] c'était l'objectif number one : me faire des amis, qu'on m'aime bien. Peut-être, [...] c'était pour compenser... Parce que je me disais : «ouais, je suis en chaise, donc il faut que je fasse un effort pour être aussi populaire que tout le monde» (Céline).

Ces enfants paraissent avoir été poussé-es à performer personnellement l'intégration. Ils-elles ont été soumis-es aux mêmes attentes que leurs pairs normocapacitaires, ces demandes étant émises par un environnement qui les enjoignait à les considérer comme seules valorisables.

Troisièmement, les interviewé-es ont fait l'expérience de l'exclusion de certaines activités. Comme ils/elles n'étaient pas en mesure de se déplacer librement dans les bâtiments, plusieurs ont été exclu-es des jeux entre pairs à la récréation. De plus, à l'exception de Florian, aucun-e n'a eu la possibilité de participer aux cours d'éducation physique et sportive (EPS), faisant ainsi l'expérience de *situations de handicap*⁶.

Enfin, à l'école ordinaire, certain-es expliquent avoir fait l'objet d'un traitement différent de celui de leurs camarades. Ceci peut prendre la forme d'une attention particulière qui leur a été accordée, afin de les protéger, comme ce fut

6. Nous soulignons.

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL»...

le cas pour Simon à qui «*même les garçons terribles*» faisaient attention et «*venaient [le] pousser gentiment*», ou encore avec qui «*les filles jouaient [...] comme avec une poupée*». Il peut également prendre la forme de processus d'infantilisation et de dégenrement, en particulier pour les filles à l'adolescence.

«*Quand j'ai eu 12, 13, 14 ans, j'ai vraiment remarqué que les adultes se comportaient différemment envers moi en comparaison avec les autres [...]. À mes camarades de classe, ils pouvaient dire d'une certaine manière: «tu es un jeune homme ou une jeune femme», mais ils me traitaient toujours comme un enfant*» (Martina).

Si les interviewé-es qualifient de positive leurs expériences en EI, leurs discours témoignent d'une performance individuelle de l'intégration qui les aliène de leur identité pour soi. Les interviewé-es ont un sentiment d'exceptionnalité renforcé par une exclusion de certaines activités, et par des attitudes qu'ils/elles estiment infantilisantes et qui les dégenrent.

Discours sur les expériences de l'ES

Si les expériences des interviewé-es en EI sont ambivalentes, c'est aussi le cas pour leurs expériences à l'ES. D'un côté, ils/elles y rencontrent des discriminations dans leurs socialisations et dans la poursuite de leur formation scolaire; d'un autre côté, ils/elles en retirent des bénéfices grâce, tout d'abord, aux adaptations fournies au niveau pédagogique en accord avec la temporalité des soins et, ensuite, grâce aux socialisations entre pairs en handicap.

Les écueils et discriminations vécus à l'ES

Deux principaux écueils de la scolarisation en ES émergent: la raréfaction des réseaux d'interdépendance et les limitations dans l'accès à la formation scolaire.

Premièrement, les parcours des interviewé-es mettent au jour une raréfaction des mondes sociaux d'inscription, des sphères de vie et des réseaux d'interdépendance à la suite de la bifurcation vers l'ES. En effet, les ES que les interviewé-es ont fréquentées étaient géographiquement plus éloignées du domicile familial. En outre, la plupart des autres enfants fréquentant ces écoles ne venaient pas de la même région qu'eux/elles. De ce fait, il leur était difficile de passer du temps avec leurs camarades de classe en dehors du temps scolaire, de même qu'il leur était plus difficile de se lier d'amitié avec les autres enfants de leur quartier. Ainsi, la bifurcation vers l'ES s'accompagne le plus souvent de limitations dans certaines habitudes de vie, notamment les socialisations entre pairs en âge en dehors du temps scolaire.

Deuxièmement, la bifurcation vers l'ES peut s'accompagner d'une restriction de l'accès à la formation scolaire. Les interviewé-es expliquent qu'au sein de

l'ES, les rythmes d'apprentissage étaient adaptés à leurs in/capacités (fatigue, temps dévolu aux soins, périodes d'hospitalisation).

«[L'ES], j'ai commencé en 1990. C'est adapté à ton rythme. En français, orthographe, vocabulaire, j'ai été jusqu'en huitième [correspond à la troisième, en France]. Et puis math, je me suis arrêté en septième [correspond à la quatrième, en France], un truc comme ça» (Marc).

L'accès aux apprentissages scolaires a été encore plus limité lorsque les interviewé-es ont été assigné-es par l'AI et l'institution scolaire à la catégorie de la «non-éducabilité». Ils/elles sont convaincu-es que leur potentiel scolaire et professionnel en a été réduit par rapport à celui qu'ils/elles auraient pu développer en l'EI, cette dernière ouvrant selon eux/elles à plus d'opportunités futures.

«[L'AI et l'institution scolaire] ont dit que c'était mieux pour moi d'aller dans une classe pratique. Je regrette. Dans la classe scolaire, j'aurais pu étudier comme les autres. J'aurais voulu étudier comme les autres» (Simon).

Les parcours scolaires des interviewé-es ont tous pris fin au plus tard à l'âge de 18 ans, et ce, même si l'ensemble des apprentissages prévus dans le plan d'étude ordinaire n'avait pas été réalisé. Ceux/celles qui y sont parvenu-es sont également les personnes qui ont été scolarisé-es le moins longtemps en ES (pas plus de 4 ans). Pour les autres, la fin de la scolarité a été marquée par le conflit entre, d'une part, le rythme auquel ils/elles ont réalisé leurs apprentissages scolaires et celui, d'autre part, qui est socialement attendu d'un individu pour qu'il/elle les accomplisse. Or, l'orientation professionnelle opérée par l'AI dépend du niveau de formation atteint par l'individu jusqu'à l'âge de 18 ans. Seul-es les interviewé-es qui ont réalisé l'ensemble des apprentissages scolaires ordinaires ont ensuite suivi une formation professionnelle donnant accès au marché primaire de l'emploi. Les autres, catégorisé-es par l'AI comme «invalides complets», ont été orienté-es vers des ateliers protégés ou vers la non-professionnalité.

L'AI et l'institution scolaire procèdent ainsi à une hiérarchisation entre les enfants «éducables» et les enfants «non éducables». De fait, être scolarisé-e en ES peut participer de la construction des inégalités sociales par restriction des possibilités d'apprentissage, ce qui affecte les chances ultérieures d'intégration dans le marché primaire du travail.

Les bénéfices retirés de l'ES

Si l'ES impose des limitations, le modèle séparatif a toutefois des bénéfices reconnus par les interviewé-es.

Un premier avantage consiste en la prise en charge pluridisciplinaire des déficiences et in/capacités (par des éducateurs/trices spécialisé-es, thérapeutes,

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL»...

assistant-es social-es, etc.). Selon les interviewé-es, l'ES est mue par une logique de traitement biomédical des élèves handicapé-es, ce qui produit une assignation au statut de malade. Cependant, cette concentration de professionnel·les au sein de l'école peut aussi être une ressource pour les familles, qui, jusque-là, sont le plus souvent seules à gérer la trajectoire médicale de leur enfant. Par exemple, l'acquisition d'un fauteuil électrique, favorisée par la scolarisation séparative, est vécue par les interviewé-es comme participant d'un processus d'«extension» (Winance, 2003) : ils/elles peuvent gagner en autodétermination. *«Lorsqu'il a eu son fauteuil [électrique], c'était bizarre, il est parti pour la première fois seul. Il était fier, il pouvait bouger comme il voulait»* (Mère de Simon).

Deuxièmement, lorsque les efforts sont trop importants pour s'adapter aux normes capacitaires du milieu intégratif, l'ES peut représenter un espace refuge où l'environnement est mieux adapté, donc moins épuisant. *«C'est quand même plus simple lorsque tout est accessible, et aussi adapté. Par exemple pour se reposer avec les cours de l'après-midi»* (Anja).

Troisièmement, à l'ES, les interviewé-es expliquent n'avoir jamais été exclu-es d'activités auxquelles prenaient part leurs camarades. Ils-elles ont eu accès à des cours d'EPS, qui ont pour tou·tes été l'espace de découverte des sports en fauteuil, poursuivis ensuite au sein de clubs.

Quatrièmement, l'ES a été pour les interviewé-es un espace d'expériences positives de socialisation entre pairs en in/capacités.

«On avait tous des chaises. À la récréation, on faisait des courses en chaise électrique dans les couloirs. [...] Il y en avait qui marchaient un peu mais pas longtemps. Ils avaient des casques s'ils tombaient. Et nous, en fauteuil roulant électrique» (Simon).

À travers le statut d'exceptionnalité, les interviewé-es ont pu rencontrer des difficultés à s'identifier à leurs pairs en âge à l'EI. Par opposition, en ES, ils-elles ont pu réaliser de nombreuses expériences entre pairs en in/capacités, au cours desquelles ils-elles ont construit un sentiment d'appartenance au groupe et une identité d'utilisateurs·trices de fauteuil électrique. L'enfant construit un sentiment de normalité dans un tel groupe, qui «autorise, à partir d'un sentiment de légitimité collective, à penser un "nous" positif» (Marcellini, 2019, p. 19-20). Dans le groupe, les interviewé-es ont pu construire une identité pour soi et une identité sociale sur la base d'autres caractéristiques que la déficience.

CONCLUSION

À partir de 1985, les droits des personnes handicapées à l'intégration scolaire sont de plus en plus affirmés en Suisse. Au niveau intercantonal et fédéral, ce sont des politiques scolaires intégratives plutôt qu'inclusives qui sont menées. Les interviewé-es, assigné-es depuis la prime enfance à la catégorie assurantielle de l'« infirmité congénitale », ont suivi une trajectoire éducative surdéterminée, les conduisant le plus souvent vers l'ES et les amenant ensuite rarement au travail formel. Ils/elles ont dû se conformer à un script construit sur l'interaction entre les décisions de l'AI et les représentations capacitistes venues du monde du travail et relayées par l'école ; ce qui a conjointement influé sur les pratiques scolaires intégratives et séparatives. Dans notre échantillon, lorsque la bifurcation vers l'ES advient, elle a été planifiée, institutionnalisée, sans possibilité de retour vers l'EI. Jusqu'en 2010 au moins, les politiques n'ont que peu évolué vers une prolongation de la scolarisation intégrative des personnes assignées à la catégorie assurantielle de l'« infirmité congénitale ». Même si la frontière entre élèves intégrables et non intégrables s'est déplacée, elle relègue encore souvent les élèves porteurs/euses de déficiences physiques « sévères » dans la catégorie des non-intégrables, participant ainsi à leur ségrégation.

Le vécu qu'ont les interviewé-es en ES n'est toutefois pas signifié de manière négative. Ils/elles s'éloignent en effet d'une expérience de ségrégation à l'intérieur même de l'EI. À l'ES, ils/elles retirent les bénéfices des réseaux de relations et des ressources de participation sociale qu'ils/elles y créent. Ce sont des savoirs expérientiels utiles à l'intégration, à l'intérieur mais aussi en dehors de l'ES. Cependant, les connaissances expérientielles des interviewé-es ne peuvent paradoxalement que difficilement être mises à profit dans les sphères éducatives et professionnelles ordinaires, du moment que la bifurcation vers la catégorie des « non-intégrables » advient inéluctablement et définitivement. Les interviewé-es estiment que leurs opportunités d'auto-développement scolaire et professionnel s'en trouvent irrémédiablement rétrécies. Le traitement socio-éducatif des élèves « non intégrables » s'effectue donc à rebours du droit à l'autodétermination dont disposent les personnes normocapacitaires pour construire leur parcours éducatif et professionnel.

Les frontières entre les expériences positives et négatives de l'intégration et de la ségrégation s'avèrent floues. Une semblable ambivalence concerne les décisions de l'AI et des instances de l'école sur les possibilités d'intégration des élèves porteurs/euses de déficiences physiques « sévères ». Ces arbitrages

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL»...

peuvent entrer en contradiction avec les textes législatifs nationaux comme internationaux sur l'intégration/inclusion. Une nouvelle piste de réflexion s'ouvre alors sur le rôle de l'école dans la (re)définition des catégories de «l'intégrabilité» et de la «non-intégrabilité» en milieu scolaire ordinaire.

Laurent Paccaud

Centre Max Weber (UMR 5283)

École normale supérieure de Lyon

Fonds national suisse de la recherche scientifique (N° P500PS_210874)

Elena Pont

Genre-Rapports intersectionnels et relation éducative (G-RIRE)

Université de Genève, Suisse

Bibliographie

Bertaux, D. (2010). *Le récit de vie: l'enquête et ses méthodes*. Armand Colin.

Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale: une chronique du salariat*. Fayart.

Cayouette-Remblière, J. (2014). Lorsque leurs dispositions sociales placent les élèves de classes populaires en position minoritaire. *Initio*, 4, 5-32.

Conférence des directrices et directeurs cantonaux de l'instruction publique CDIP (1995). *Recommandations et décisions*. CDIP. <https://edudoc.ch/record/24417/files/D36B.pdf> (consultation : 2 janvier 2023).

CDIP (2007). *Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée du 25 octobre 2007*. CDIP. https://www.irdp.ch/data/secure/2230/document/concordat_pedagogie-specialisee.pdf (consultation : 2 janvier 2023).

Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté: de l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 1 (37), 93-108. <https://doi.org/10.3917/cont.037.0093> (consultation : 13 août 2023).

Ebersold, S. (2015). Inclusif. Vous avez dit inclusif? L'exemple du handicap. *Vie sociale*, 3 (11), 57-70. <https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0057> (consultation : 23 juillet 2023).

Fagerhaugh, S., Suczek, B. et Wiener C. (1985). Maladie et trajectoires. Dans A. Strauss (dir.), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (p. 143-190). L'Harmattan.

Fedlex b (s.d.). *Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI) du 19 juin 1959 (État le 1^{er} janvier 2023)*. https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/1959/827_857_845/fr (consultation : 29 décembre 2022).

Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS). (2023). 2. *Quelles différences y a-t-il entre l'intégration et l'inclusion? (FAQ Intégration scolaire)*. <https://www.csp.ch/themes/ecole-et-integration/integration-scolaire/reponse-2> (consultation : 15 avril 2023).

GenERe (dir.) (2018). *Épistémologies du genre: croisements des disciplines, intersections des rapports de domination*. ENS Éditions.

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Les Éditions de Minuit.

- Kherroubi, M., Millet, M. et Thin D. (2018). Enseigner dans les marges : l'exemple des enseignants de dispositifs relais. *Sociétés contemporaines*, 1 (109), 93-116. <https://doi.org/10.3917/soco.109.0093> (consultation : 8 août 2023).
- Marcellini, A. (2019). Production, reproduction et déconstruction du handicap et de la normalité dans la modernité tardive. Dans J.-P. Tabin, M. Piecek, C. Perrin, et I. Probst (dir.), *Repenser la normalité. Perspectives critiques sur le handicap* (p. 15-33). Le Bord de l'eau.
- Mérini, C. et Thomazet, S. (2022). Aménager un espace suffit-il à ce qu'il soit habité? Conceptions de la co-intervention des enseignants spécialisés chargés des aides à dominante pédagogique. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 3 (95), 57-72. <https://doi.org/10.3917/nresi.095.0057> (consultation : 8 août 2023).
- Messu, M. (1992). *L'analyse des relations par opposition*. CRÉDOC.
- Millet, M. et Thin, D. (2012). *Ruptures scolaires : l'école à l'épreuve de la question sociale*. Presses Universitaires de France.
- Noël, I. (2021). Qui sont les élèves à besoins éducatifs particuliers? La part aléatoire du signalement pour une mesure d'aide renforcée de pédagogie spécialisée dans un canton suisse. *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 15 (2), 153-164. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.11.001> (consultation : 13 août 2023).
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Palgrave Macmillan.
- Paccaud, A. (2017). *Soutiens aux élèves en difficulté scolaire et/ou en situation de handicap dans le cadre de l'école ordinaire: entre adaptations nécessaires et accès au curriculum*. [thèse de doctorat, Université de Fribourg, Suisse]. <https://folia.unifr.ch/unifr/documents/305814> (consultation : 22 juillet 2023).
- Paccaud, L. (2021). *Faire carrière dans le powerchair hockey: formation et transformation des parcours de vie de personnes ayant des incapacités physiques «sévères»*. [thèse de doctorat, Université de Lausanne, Suisse].
- Paccaud, L. et Marcellini, A. (2022). Enquêter sur les parcours de vie de personnes rencontrant des situations de handicap: expérimentation collaborative de l'entretien par photo-elicitation. *Revue française des méthodes visuelles*, 6, 57-100.
- Pelgrims, G. et Bauquis, C. (2016). Des «élèves à BEP» à la notion de besoins pédagogiques et didactiques particuliers pour apprendre des savoirs en classe ordinaire. Dans G. Pelgrims et J.-M. Perez (dir.), *Réinventer l'école? Politiques, conceptions et pratiques dites inclusives* (p. 73-96). INSHEA.
- Pont, E. (2021). Just like a freirean instructor: experiencing the training of pre-service teachers to inclusive schooling, and critical understanding of a perfectible paradigm in Canton Geneva, Switzerland. *Minority reports, Cultural Disability Studies*, 13, 99-125.
- Reverdy, C. (2019). D'où vient l'école inclusive? *Édubref, l'essentiel pour comprendre les questions éducatives*. <https://edueville.hypotheses.org/files/2019/02/Edubref-fevrier-2019.pdf> (consultation : 22 juillet 2023).
- Smyth, F., Shevlin, M., Buchner, T, Biewer, G, Ferreira, M., Flynn, P., Latimier, C., Rodríguez Díaz, S., Šiška, J. et Toboso Martín, M. (2014). Inclusive education in progress: policy evolution in four European countries. *European Journal of Special Needs Education*, 29 (4), 433-445. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.922797> (consultation : 8 août 2023)

«À L'ÉCOLE NORMALE, J'ÉTAIS TOUJOURS LE SEUL EN FAUTEUIL»...

Ville, I., Fillion, E. et Ravaud, J.-F. (2015). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. De Boeck.

Winance, M. (2003). La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire: rétraction et extension. *Sciences sociales et santé*, 21 (2), 5-30. <https://doi.org/10.3406/sosan.2003.1583> (consultation : 13 août 2023).