



SESSION 2006

ÉPREUVE DE SYNTHÈSE

Lisez attentivement les instructions suivantes avant de vous mettre au travail.

Il vous est demandé de :

- faire la synthèse (et non une suite de résumés) de l'ensemble des 13 documents présentés, en 350 mots avec une tolérance de 10% c'est-à-dire de 315 à 385 mots ;
- mettre un signe * après chaque groupe de 50 mots ;
- noter le nombre total de mots dans le cadre prévu à cet effet sur la première page de votre copie ;
- respecter l'orthographe et la syntaxe françaises.

Le non-respect de l'une au moins de ces consignes est **fortement pénalisé**.

Remarque :

La phrase « Cet enfant ne va pas à l'école l'après-midi du 18 mars » comporte 14 mots.

Nombre de pages de l'épreuve :	16 pages
Durée de l'épreuve :	3 h 00
Coefficient de l'épreuve :	ESSCA → 4 IESEG → 2,5 ESDES → 3,5
Conseils méthodologiques :	Dernière page

Qu'est-ce qu'un handicap ? Qu'est-ce qu'un handicapé ? Même les termes sont ambigus, mal définis, ou, si les définitions paraissent claires, elles se révèlent souvent insuffisantes dans la pratique. En France, d'après la loi du 23 novembre 1957, est considéré comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'acquiescer ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ». D'après la classification internationale des handicapés, on nomme ainsi : « toute personne souffrant d'une déficience – aspect lésionnel – ou d'une incapacité – aspect fonctionnel – qui limite ou interdit toutes activités considérées comme normales pour un être humain. »

Bien qu'imprécises et décevantes, ces définitions marquent une évolution certaine dans l'attitude de la société à l'égard de la personne handicapée. D'après les lois actuelles, elle doit pouvoir être aidée ou protégée, et aussi parvenir à un développement maximal de ses possibilités, avoir un travail convenable et digne d'elle, tenir une place à part entière dans la société. L'intégration sociale pose cependant des problèmes difficiles et suppose un réseau souple et solide d'institutions et d'établissements ouverts sur le monde extérieur et toujours en contact avec la réalité sociale.

Les classifications des divers handicaps distinguent habituellement les handicaps physiques, mentaux, sociaux ; mais les cas sont rarement simples, et le plus souvent les catégories se recoupent et les handicaps s'additionnent. Quant au nombre des handicapés, on peut penser que certains facteurs tendent à le faire croître.

De plus en plus nombreuses, les personnes handicapées se réunissent en associations pour affirmer leur solidarité, défendre leurs droits, élargir leur audience. Si elles éprouvent le besoin de se regrouper, c'est parce que dans leurs familles, leurs milieux professionnels, dans les collectivités où elles vivent et dans la société en général elles doivent réclamer la place qui leur est due, lutter contre la ségrégation, améliorer leurs conditions de vie et affirmer leur pleine humanité.

Évolution des attitudes

Le terme de personnes handicapées a remplacé ceux d'infirmités, d'anormaux, d'aliénés, de retardés, d'inadaptés, etc. L'évolution des attitudes à l'égard des intéressés s'est faite de façon lente et discontinue, mais va peu à peu dans le sens du droit à la vie et à la dignité.

Si, à l'époque des Lacédémoniens, on supprime les nouveau-nés malformés, les Anciens se contentent plus généralement de laisser agir la sélection naturelle. Pendant de nombreux siècles, il revient donc aux familles, aux clans, aux voisins, de s'occuper des malades, des personnes âgées ou inaptes au travail. Les solitaires, ceux dont la famille fait défaut, et qui ne peuvent subvenir à leurs besoins, trouvent faute de mieux une sorte d'issue dans la mendicité.

Au Moyen Âge, tandis que l'Église brûle fous et sorciers qu'elle considère comme possédés, on assiste à la création d'œuvres charitables. En 1400 environ, les Frères de la Merci créent des « asiles » destinés aux mendiants, aliénés, vagabonds, etc. Au XVII^e siècle, Saint Vincent de Paul ouvre une institution pour les enfants abandonnés. Plus tard, l'abbé de l'Épée éduque les sourds, Valentin Haüy se consacre aux aveugles, Itard et Seguin aux arriérés.

La fin du XIX^e siècle marque un tournant dans le statut social du handicapé, qui va évoluer vers la forme que nous lui connaissons : mieux armée grâce à l'anatomopathologie et à la bactériologie, la médecine maintient en vie de plus en plus de sujets fragiles. En même temps, comme l'a montré Michel Foucault dans *La Naissance de la clinique* (1963), la maladie tend à devenir conceptuellement isolable et matériellement manipulable, indépendamment de la personne du malade ; le handicap commence à exister comme un objet, au point que sa prévalence masque aux yeux du médecin le sujet qui en est porteur. Les institutions et les procédures d'exclusion des inadaptés et des épaves sociales, en évoluant, tendent à se nuancer dans leurs modalités et leurs conséquences. Décrite par Foucault dans *l'Histoire de la folie à l'âge classique* (1961), la « ségrégation dans la ségrégation » aboutit à élever de nouvelles barrières et à retrancher davantage certains handicapés de la communauté. Rénovée par la psychologie, talonnée par l'obligation scolaire, la pédagogie s'affine et se différencie ; l'enseignement traditionnel est remis en question, et sommé de servir non seulement le tout-venant, mais encore des catégories dont l'effectif et la diversité croissent rapidement. Les handicapés s'affirment comme

partie prenante, tandis que l'école est accusée d'en accroître elle-même le nombre. Les exigences de la société se font de plus en plus contraignantes, l'entité familiale se réduit, et les ressources de la famille ne suffisent plus à offrir un abri aux handicapés.

En France, en 1898, la loi sur la réparation des accidents du travail, est une des premières lois à assurer la protection sociale des travailleurs. Dans les pays belligérants, la Première Guerre mondiale laisse un groupe de mutilés vis-à-vis de qui la collectivité se sent responsable. Les lois concernant les mutilés de guerre stipulent des emplois réservés (1916), la rééducation (1918), l'emploi obligatoire (1924). La Seconde Guerre mondiale, qui isole le Royaume-Uni, l'oblige à élaborer une doctrine connue depuis sous le nom de rapport Tomlinson (1941-1943) et à mettre au point toute une série de techniques de « réhabilitation » des handicapés. Dès lors, parallèlement à l'extension des actes d'indemnisation va se développer rapidement, dans le monde entier, l'action de réinsertion socioprofessionnelle qui passera ouvertement au premier plan.

Dès 1930, une loi soviétique avait institué une priorité de logement pour certains handicapés, dont les malades mentaux, et cette disposition a joué depuis lors un rôle très important dans leur réadaptation. Depuis 1966, les problèmes du logement des handicapés sont pris sérieusement en considération en France : conservation du logement pour les handicapés mentaux, accessibilité pour les handicapés moteurs. Les différentes lois de 1975, 1987, 1991 et la prise de conscience du handicap par l'opinion publique ont permis des avancées significatives, mais il faut aller plus loin.

D'après Encyclopædia Universalis, 2003

Document n° 2

Les termes « handicap » et « personnes handicapées » sont d'apparition relativement récente. Ils ont progressivement supplanté « infirme », « invalide », « paralysé », « mutilé », « débile », aussi bien dans le discours quotidien que dans le langage juridique, médical et social. Cette évolution, dans laquelle le rôle des milieux associatifs et des milieux professionnels spécialisés est très important, a pour motif la volonté d'éviter les mots à caractère péjoratif et dévalorisant. Elle indique aussi une nouvelle conception d'un phénomène ancien, ce mot est également porteur d'espoir puisque à côté de la notion de handicap se développe celle de réadaptation.

L'importance des handicaps dans les sociétés industrialisées apparaît chaque jour plus considérable, cette « montée des handicaps » est comparée à une véritable « pandémie ». Son importance avait été sous-estimée. Les causes sont diverses. L'augmentation de l'espérance de vie est considérable en ce début du XXI^e siècle avec son cortège de handicaps et de dépendances. De plus, le développement des nouvelles technologies appliquées aux lésions des organes vitaux tels que le cerveau, le cœur ou l'appareil respiratoire a permis des survies inespérées naguère, souvent au prix du sacrifice de capacités humaines.

Les conditions de la vie citadine, les modes de transport, les loisirs et le travail sont responsables d'un nombre important de lésions qui, pour être restreintes sur le plan lésionnel, n'en sont pas moins « handicapantes », c'est le cas du « mal de dos », des douleurs du cou et du syndrome polyalgique des usagers de l'ordinateur. Ces états de « mal-être » jouent un rôle croissant dans la genèse de situations de handicap. Progressivement s'est implantée l'idée que ces pertes de capacités avec leur cortège de handicaps n'étaient pas le propre d'une minorité mais concernaient la majorité de la population à un moment ou à l'autre de son existence.

Cet état de fait entraîne une interrogation fondamentale dans le domaine de la santé et l'on voit émerger un concept nouveau, celui d'« espérance de vie sans incapacité », dans lequel l'état de santé est non seulement mesuré en termes de mortalité mais aussi en termes de capacités fonctionnelles des individus. Les victoires du système de santé sur les atteintes provoquées par les maladies et les accidents se transforment en déroute lorsqu'elles se font au prix de moindres capacités de l'individu et donc d'un mauvais état de santé. Ce qui a fait dire à un célèbre médecin interniste : « Il n'y a plus de malades, il n'y a que des handicapés. » Depuis quelques années, s'est imposée la notion de « qualité de la vie » proche de celle de « bien-être », qui s'articule avec celle de handicap.

Ces réalités médicales et sociales sont mal exprimées par le vocabulaire utilisé par les professions de santé, mieux fait pour décrire les maladies et les lésions des organes que leurs conséquences sur la vie sociale de l'individu. Ces dernières décennies, un effort important a été fait pour clarifier les concepts, préciser le vocabulaire

et créer les outils qui doivent permettre de mieux comprendre ce qu'on pourrait appeler la «handicapologie ». L'Organisation des Nations Unies en déclarant 1981 «année internationale des personnes handicapées » a déclenché un mouvement d'intérêt dans un grand nombre de pays. Ceci s'est traduit par des enquêtes qui ont contribué à mieux saisir la réalité des personnes handicapées et à la faire connaître au grand public. Les gouvernements ont souvent réagi en promulguant des textes législatifs.

La France n'avait pas attendu l'année internationale pour mettre en place une construction juridique complexe : la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 qui implique chaque citoyen, chaque famille, chaque organisme privé ou public en faisant de l'insertion des personnes handicapées « une obligation nationale ». Sur le plan international, le programme mondial d'action des Nations Unies concernant les personnes handicapées reconnaît la nécessité « d'une participation complète » des personnes handicapées et d'une « égalité d'opportunités » identique à celle de l'ensemble de la population. Une décennie (1983-1993) de la personne handicapée est décrétée par l'Assemblée générale de l'ONU en décembre 1982.

Nous proposons une définition simple directement opérationnelle, compréhensible et utilisable par tous. Cette définition passe, selon nous, nécessairement par une distinction sans ambiguïté entre quatre niveaux :

- les modifications d'un ou plusieurs organes ;
- le retentissement sur les capacités fonctionnelles de l'individu ;
- les conséquences de ces modifications dans les diverses situations rencontrées de la vie ;
- la perception par l'intéressé.

Les handicaps apparaissent alors comme des déséquilibres entre les aptitudes d'un individu et les exigences de son environnement humain ou physique à un moment donné. Dans le domaine de la santé, il est relativement aisé de cerner les deux premiers niveaux : altération d'un organe et capacités fonctionnelles du sujet, et nous avons montré l'existence de tests objectifs pour cela. Par contre, définir si l'on est ou non en situation de handicap implique la référence à des normes. Elles dépendent du contexte social, culturel et économique dans lequel vit le sujet. Ceci est aussi l'un des facteurs essentiels d'évolution et de variabilité des handicaps ainsi que de leur appréciation par les intéressés eux-mêmes.

En dehors du domaine strict de la santé (mais sommes-nous en dehors du champ de la santé ?), ce concept est largement applicable dans la vie courante et l'usage de plus en plus fréquent du mot «handicap » tend à le prouver, posant aussi le problème des cas limites : personnes âgées, personnes handicapées. Si cela lui retire son effet stigmatisant, il ne faut cependant pas banaliser à l'extrême la situation des personnes les plus handicapées qui sont très loin encore de bénéficier d'un sort identique à celui de leurs concitoyens.

Claude HAMONET, *Les Personnes handicapées*, P.U.F., Que sais-je ?, 2000

Document n° 3

Tout d'abord, il importe de dire que le handicap est une construction culturelle. L'infirmité est une dimension présente dans toutes les sociétés. Là où il y a un groupe humain, il y a des individus « abîmés » de naissance ou à la suite d'un accident de leur existence (travail, guerre, maladie...). Mais s'il existe une infirmité « biologique » ou génétique, il faut aussi se rendre à l'évidence que cette infirmité donne lieu à des traitements différents selon les sociétés. On ne s'occupe pas des handicapés de la même manière en Asie ou en Afrique, dans un pays à tradition catholique et un autre à tradition islamique, dans un pays riche ou un pays pauvre, etc. Par exemple dans notre société, il est admis qu'une manière de prendre en charge les personnes handicapées consiste à leur faire faire du sport.

Et s'il existe des traitements différents du handicap et des personnes handicapées, c'est aussi parce qu'au niveau symbolique, elles ont des statuts différents. Dans la tête des gens, cela n'a pas la même signification d'être handicapé selon la culture dans laquelle ils vivent. Cela résulte d'une combinaison d'apports divers faits de représentations, d'idées reçues, d'images, de croyances... Mais les personnes handicapées sont à la fois objets et sujets d'enjeux sociaux et d'intérêts précis. Les lois sont toujours le fruit d'événements politiques, et résultent de luttes syndicales ou associatives. Il n'y a donc pas d'entités homogènes sous lesquelles on pourrait rassembler les personnes qualifiées de «handicapées ». La notion de handicap évolue ainsi constamment dans les usages comme dans les représentations, en fonction de l'histoire et varie en fonction des cultures et des groupes sociaux.

Le handicap et la modernité ; le concept de handicap

Le terme « handicap » naît à peu près à la même époque et dans le même contexte que celui de performance. Il est lié aux courses de chevaux et aux paris. C'est un terme récent (XIV^e siècle pour sa première utilisation, XX^e siècle en France, tel qu'on le connaît). Il vient de l'expression *hand in cap* (la main dans le chapeau) utilisée dans les jeux de hasard. Le principe consiste à assurer une compensation, une égalisation des chances. Le terme est repris dans le domaine hippique pour désigner un désavantage donné à un cheval pour égaliser les chances au départ. Les turfistes jouaient au hand-in-cap en attendant que la course commence. En 1754, une modification apparaît dans le jeu. Le terme concerne cette fois la compétition entre deux chevaux. Comme pour le troc, il y a un arbitre mais celui-ci doit fixer le poids supplémentaire que devra supporter le cheval le plus fort. En 1786 apparaît la course à handicap entre plusieurs chevaux. Le terme passe en France pour décrire des situations inégales, d'infériorité, de désavantage d'un groupe par rapport à un autre.

L'effacement

Toutes les initiatives qui voient le jour en faveur des personnes handicapées se ramènent à un geste d'effacement du handicap. Effacer signifie « faire comme si » il n'y avait plus de différences. C'est-à-dire que l'on met tout en place pour que la personne handicapée puisse faire comme tout le monde (prothèses, travail, loisirs, sports, etc.). La société cherche l'identique dans l'inégalité : tout est fait pour que l'infirme disparaisse dans la société. Ça ne veut pas dire que l'on ne s'occupe pas de lui au contraire. Il est « pris en charge », donc surveillé et dirigé mais de manière peu visible.

Tout un arsenal existe autour de la personne handicapée : juge, médecin, assistance sociale, commission, etc. Il ne faut pas en occulter le côté positif : les conditions de vie se sont formidablement améliorées. Mais en un autre sens, c'est aussi la culture du « comme si », c'est-à-dire que ces personnes ne sont pas entièrement reconnues telles qu'elles sont.

La perception du handicap est paradoxale. D'un côté, les personnes handicapées seraient poussées, socialement, institutionnellement, symboliquement, à se fondre dans la masse des personnes considérées comme « normales ». De l'autre, elles sont l'objet de sollicitations et de prises en charge particulières qui les maintiennent dans un statut de personnes inférieures « dont il faut s'occuper ».

Il en va ainsi de la pratique sportive en direction des populations caractérisées comme handicapées. Il peut s'agir d'un choix visant à pratiquer un loisir qui leur était interdit naguère ou bien d'une « prise en charge » supplémentaire, réalisée par les « valides », « pour le bien » de ces populations.

Exemple du « sport silencieux »

Le sport silencieux aujourd'hui est organisé par les sourds et pour les sourds. Il ne se caractérise pas par des activités ni par des adaptations particulières. À la différence du sport pour aveugles, les sourds revendiquent la non-adaptation des pratiques sportives. Ils affirment ainsi leur refus du modèle du handicap et de l'inadaptation imposé par la société. Aujourd'hui, le sport silencieux est toujours le moyen pour la population sourde d'affirmer sa culture et son identité. On s'aperçoit que les revendications du début du siècle ne sont plus d'actualité. La Langue des Signes Française (LSF) est reconnue et acceptée depuis 1980. Actuellement, elle essaie d'investir l'espace des institutions sportives classiques, ce qui entraîne en même temps une désaffection des structures sportives sourdes traditionnelles. Ce mouvement pose-t-il la question de la raison d'être d'une structure identitaire (quand on est accepté, on ne revendique plus) ou bien au contraire, de la nécessaire remobilisation de la communauté ?

Sport et handicap physique

Peu après la 2^{me} Guerre Mondiale, d'anciens aviateurs de la Royal Air Force, blessés au combat et devenus paraplégiques, étaient en rééducation à l'hôpital de Stoke Mandeville près de Londres. Afin de leur procurer quelques distractions, mais aussi de les obliger à avoir une activité physique, le Directeur Ludwig Guttman, neurochirurgien de l'établissement, a eu l'idée de mettre en place à leur intention des jeux sportifs, basket-ball et tir à l'arc entre autres. Et comme les jeux olympiques se déroulaient à Londres en 1948, il décida d'organiser dans son centre (le jour même et à la même heure que la cérémonie d'ouverture des JO), la première rencontre sportive pour handicapés en fauteuil roulant : les Jeux Paralympiques étaient en marche.

Il a cependant fallu attendre 1960 et les jeux de Rome pour assister aux premiers Jeux Paralympiques. Depuis, ces Jeux ont évolué pour devenir les Jeux Paralympiques d'été qui se déroulent tous les quatre ans. C'est en 1992, enfin, qu'est décidé, en accord avec le Comité International Paralympique, que ces Jeux seront organisés non seulement dans la même ville que les Jeux Olympiques, en bénéficiant des mêmes installations sportives, mais aussi dans le même village. Si on reprend le développement du sport, on s'aperçoit que les activités se sont diversifiées de manière très importante (matériels, adaptation des règles) mais elles gardent toutes une relation directe avec l'activité d'origine : tennis en fauteuil, basket en fauteuil, athlétisme, cyclisme, etc.

Aujourd'hui les performances sont très élevées, faisant des athlètes handisports des sportifs de haut niveau, au plan des résultats, comme au plan du dopage (8 cas positifs à Sydney). Ce que l'on peut constater avec le développement du sport pour handicapés physiques, c'est qu'il répond parfaitement à l'injonction du sport en général. Il utilise les mêmes processus et se soumet aux mêmes logiques. Les adaptations sont essentiellement techniques, réglementaires ou matérielles.

Performance et handicap mental

La course au rendement, les performances du corps sont des modèles dans lesquels les personnes handicapées mentales ne se retrouvent pas nécessairement. Aujourd'hui, le handicap mental est certainement la forme la plus radicale de l'exclusion. Ce que l'on demande aux personnes handicapées mentales, c'est de faire comme tout le monde, dans la mesure du possible. Mais le sport est coincé entre le modèle de la performance dont il ne peut se détacher et les modèles de prise en charge médicale, psychologique et sociale véhiculée dans le champ du handicap. Le discours à propos des pratiques de « sport adapté » (terme employé pour le sport réservé aux populations handicapées mentales) véhicule le mythe de l'intégration. Le sport agit ainsi comme structure ségrégative : il s'agit de montrer que les personnes handicapées mentales sont comme les autres tout en les présentant comme des anormaux.

Le sport : moyen de valoriser l'image de la personne handicapée

Odile Rohmer a montré que l'on juge plus favorablement les handicapés que les valides pour le travail. Par contre, il n'y aurait pas de différence pour le sport, ce qui signifie que la catégorie « sportif » prime sur celle de handicap. Les barrières psychosociologiques qui font du handicapé un inadapté pourraient tomber si le handicap s'efface par l'action. Une étude de la représentation du handicapé dans la presse fait apparaître un traitement médiatique différencié. Le langage employé par les présentateurs des rencontres sportives est celui de la volonté, du courage et tend à rendre exemplaire la performance produite. Par contre, dans le traitement médiatique qui ne s'intéresse pas au sport, les personnes handicapées sont présentées en recourant à un langage misérabiliste. Le handicapé n'est intégré que lorsque son handicap est gommé. Avec la performance sportive notre culture donne un moyen (le travail en est un autre) pour que les handicapés ne paraissent plus comme différents. Ils sont admis à condition d'être assimilés aux valides.

D'après <http://www.ifrance.com/>

Document n° 4

Enfin, et c'est là un aspect qui est souvent négligé par les « professionnels du handicap », le regard que lui portent presque en permanence les personnes valides, a le redoutable pouvoir de remettre en cause son humanité. En effet, le sentiment d'appartenir à l'espèce humaine n'est pas donné d'entrée de jeu chez le tout-petit. Cette certitude d'être un homme ou une femme se construit progressivement à partir d'identifications réciproques avec ses congénères, c'est-à-dire à partir de relations où chacun des protagonistes reconnaît l'autre comme son semblable. Concrètement, l'enfant devient humain en percevant dans le regard des personnes qu'il rencontre la possibilité d'un désir de s'identifier à lui, de la même façon qu'il lui est toujours donné de désirer s'identifier à eux. Or, comme on vient de le dire : qui veut être aveugle, paraplégique ou débile ? Personne ! Il est extrêmement rare en conséquence – même avec ses frères et ses sœurs – que l'enfant déficient ait la possibilité de ressentir dans l'attitude des gens bien-portants ce désir d'être comme lui ou de se mettre à sa place. Bien sûr on l'admire quelquefois, mais cette admiration porte toujours sur le courage avec lequel il gère les difficultés générées par ses manques, jamais sur ces manques eux-mêmes. Notre regard a tendance à l'excommunier insidieusement du monde des gens normaux.

C'est donc bien dans le regard des gens ordinaires que l'enfant désavantagé sent sa différence devenir « spéciale ». Ne pouvant être source de fierté pour lui, et provoquant dans la plupart des cas son rejet ou sa mise à l'écart, cette différence est presque impossible à symboliser positivement. Elle est inacceptable – de la même façon, du reste, qu'elle est inacceptable pour ses parents et ses frères et sœurs. Elle est inacceptable, et pourtant, qu'il le veuille ou non, il lui faudra composer avec elle. Il devra prendre en compte cette différence sous risque d'entraver sérieusement son développement psychologique et de rester un « enfant à jamais – un enfant dont les pas qu'il fera ne mèneront nulle part ». C'est son drame : l'enfant handicapé est contraint de se construire avec des matériaux qui l'empêchent de s'intégrer parmi les gens réputés normaux. De là, son insurmontable insécurité, l'image dévalorisée de lui-même, son sentiment de ne pas être légitime dans sa famille et dans la société, et surtout, sa conviction de ne pas être normal. Comment s'étonner, dans ces conditions, qu'il soit si souvent déprimé ?

D'après Maurice RINGLER, *L'Enfant différent : accepter un enfant handicapé*, Dunod, 1998

Document n° 5

Créé au lendemain de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, le Comité de Liaison des Handicapés (CLH) est une union d'associations de personnes ayant un handicap moteur dont le but est notamment de promouvoir toutes actions en matière de défense des intérêts des personnes handicapées, de transport, de communication, d'accessibilité et de maintien à domicile.

Ainsi, partant du principe que les personnes handicapées devaient être autonomes, le premier objectif fut de mettre en place un service de transport adapté aux besoins de ces dernières afin qu'elles puissent se déplacer. Ce service démarra en 1981. Ensuite, comme il ne sert à rien de pouvoir se déplacer si l'endroit où l'on se rend est inaccessible, le CLH a développé ses missions dans les domaines de l'accessibilité et du droit à l'information. Ces nouvelles missions, longtemps assurées par les bénévoles successifs de l'association, se sont concrétisées au sein de la Maison du Handicap en 1999.

Au mois d'octobre 2000, la construction d'un cinéma multiplexe va pousser le CLH à concrétiser cette mission par la création de l'Observatoire de l'accessibilité. En effet, le multiplexe qui allait ouvrir ses portes en fin d'année était tout à fait aux normes en matière d'accessibilité mais n'offrait aucun confort visuel car les personnes handicapées étaient placées avant le premier rang et donc trop près de l'écran ; la qualité d'usage n'était donc pas prise en compte.

Pour le CLH cette situation démontrait l'importance de considérer l'accessibilité dans sa globalité : si un élément de la chaîne de l'accessibilité fait défaut, c'est l'ensemble qui est compromis. D'où la nécessité d'une vigilance constante car si la plupart du temps la réglementation est appliquée, le confort d'usage n'est malheureusement pas pris en compte ; l'accessibilité est encore trop souvent considérée par les professionnels de la construction comme une obligation pour une minorité alors qu'il s'agit d'un bien commun à tous les citoyens permettant d'exercer en toute autonomie les actes quotidiens. « L'accessibilité n'est réussie que si elle l'est pour tous ! »

D'après Jean ROSSIGNOL, Natacha CHAMPAIN, « L'Observatoire de l'accessibilité : pour une méthodologie du politique », *Les Personnes handicapées : des citoyens !*, L'Harmattan, 2004

Préambule de la Déclaration de Madrid

1. Le handicap relève des droits humains

Comme tout citoyen, les personnes handicapées possèdent les mêmes droits humains. L'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme stipule que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». Les communautés n'atteindront ce but que si elles affichent comme une priorité le droit à la diversité et la pleine jouissance de tous les droits humains pour les personnes handicapées : droits civiques, droits politiques, droits sociaux, droits économiques et culturels, tels qu'énoncés dans les diverses conventions internationales, dans le Traité de l'Union européenne et dans les différentes constitutions nationales.

2. Les personnes handicapées revendiquent l'égalité des chances, non la charité

À l'instar de nombreuses régions du monde, l'Union européenne s'est départie, ces dernières décennies, d'une philosophie paternaliste à l'égard des personnes handicapées, au profit d'une approche visant à leur donner les moyens de gérer par elles-mêmes leur propre vie. Les approches archaïques, largement fondées sur la pitié et sur une soi-disant inaptitude des personnes handicapées, sont à présent considérées comme inacceptables. L'action passe d'une insistance sur la réhabilitation de l'individu pour qu'il se conforme à la société, à une philosophie générale qui promeut le changement de la société, en sorte qu'elle soit inclusive pour tous les siens, y compris lorsqu'ils sont handicapés, et qu'elle s'adapte à leurs besoins. Les personnes handicapées revendiquent l'égalité des chances et le plein accès à toutes les ressources de la société : éducation pour tous, nouvelles technologies, santé et services sociaux, sports et loisirs, biens et services.

3. Les barrières sociales conduisent à la discrimination et à l'exclusion

L'organisation de nos sociétés induit pour les personnes handicapées l'impossibilité de jouir pleinement de leurs droits humains : elles sont dès lors socialement exclues. Les éléments statistiques disponibles montrent chez elles un niveau bas d'éducation et d'emploi, inacceptable. Ce qui, à comparer avec les citoyens non-handicapés, provoque pour un nombre croissant de personnes handicapées une vraie situation de pauvreté.

4. Personnes handicapées : les citoyens invisibles

La discrimination rencontrée par les personnes handicapées se nourrit des préjugés à leur encontre. Mais plus souvent elle vient du fait d'un large oubli, voire d'une ignorance. Cela conduit à la constitution et au renforcement de barrières environnementales et comportementales qui empêchent les personnes handicapées de participer pleinement à la vie sociale.

5. Les personnes handicapées forment un groupe diversifié

Comme tous les groupes sociaux, les personnes handicapées constituent un groupe d'individus fort divers : seules fonctionneront les politiques respectueuses de cette diversité. Les personnes ayant un handicap de grande dépendance – et leurs familles tout particulièrement – requièrent des actions spécifiques, car elles sont exclues parmi les exclus. De même, les femmes handicapées et les personnes handicapées issues de minorités ethniques ont à faire face à des discriminations doubles ou multiples causées par l'interaction entre leur handicap d'une part, leur genre et/ou leur origine ethnique d'autre part. Pour les personnes sourdes, la reconnaissance officielle de la langue des signes demeure une question fondamentale.

6. Non-discrimination + Action positive = Inclusion sociale

La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne récemment proclamée adopte l'égalité des chances comme une condition nécessaire au droit des personnes handicapées à la non-discrimination, ce droit devant être complété par des mesures spécifiques garantissant leur autonomie, leur insertion et leur participation sociale.

D'après *La Déclaration de Madrid*, mars 2002

Philosophie d'une Déclaration

Pour que cette problématique colle bien au concret des conduites ici en jeu, nous nous proposons de l'illustrer par un examen constructif de la récente Déclaration de Madrid (2002), texte issu du colloque européen qui a réuni plus de six cents participants et peut être considéré comme un des témoins des plus représentatifs de notre sensibilité actuelle sur la question.

Spécifiquement révélatrice de l'esprit de ce document est la partie intitulée « Notre vision » où se trouve exposée de façon antithétique la nouvelle philosophie du problème par rapport à l'ancienne. Lumineuse mise en perspective pouvant être ramenée aux oppositions suivantes :

- les personnes handicapées étaient considérées comme « objets de soins » ; elles le deviennent désormais comme « détentrices de droits » ;
- elles étaient traitées en « simples patients » ; on veut qu'elles le soient en « citoyens et consommateurs autonomes » ;
- les « prises de décision » les concernant se faisaient « en leur nom » ; on souhaite désormais les « impliquer et responsabiliser sur les questions qui les concernent » ;
- on avait l'habitude de prendre la « déficience comme seule caractéristique de la personne » ; on s'attache désormais à « éliminer les barrières » discriminatoires de tous types (physiques, sociales, juridiques, financières, etc.) ;
- on « étiquetait » les personnes handicapées par leur « dépendance » et leur « inaptitude au travail » ; désormais on met « l'accent sur leurs aptitudes et sur les politiques d'accompagnement » ;
- la politique les concernant était une politique « pour le petit nombre » ; on s'achemine à présent vers une « conception d'un monde pour tous » ;
- on pratiquait sans arrière-pensée une « ségrégation inutile » dans l'éducation et l'emploi ; on vise désormais à une « intégration dans la vie commune » ;
- l'action en leur faveur relevait de « ministères particuliers » ; on veut la voir désormais « relever de la responsabilité collective du gouvernement ».

Les leçons d'une « avancée »

C'est à une prise de conscience mutante des rapports handicap-société que cette Charte nous provoque. Il faudra sans doute bien des combats et une assez durable incubation pour que cette nouvelle sensibilité devienne la respiration générale des citoyens. Ce ne pourra plus être après comme avant. Citons à cet égard quelques-unes de ses idées-force :

- 1) Le concept le plus innovant de cette « vision », telle qu'elle s'exprime surtout dans les trois dernières antithèses, nous paraît être celui « d'inclusion sociale » ou de « société inclusive ». Si nous l'interprétons bien, l'idée évoquée par ces signifiants nouveaux semble particulièrement prometteuse : le problème du handicapé ne doit plus être le problème particulier des handicapés mais celui, général, de la société tout entière. Ce qui veut dire que celle-ci ne trouvera son optimum d'humanité et de socialité pour tous qu'en prenant en compte, en amont de tous ses projets la situation de ses membres handicapés. « Tous uniques, tous unis... tous à bord », proclame de son côté l'Adapt (Association pour la réinsertion sociale et professionnelle des personnes handicapées), association qui semble atteinte du même heureux virus !
- 2) Il est donc logique que la « Déclaration » en question vise à promouvoir l'application de ce nouvel esprit d'une part à tous les niveaux, (européens, nationaux, régionaux et locaux) et d'autre part sur tous les fronts (juridiques, institutionnels, sanitaires, éducatifs, médiatiques et financiers). À ce critère d'extension s'ajoute celui d'intensité que révèle le souci manifesté par le texte de repérer, nouveau type de quart-monde, des formes d'exclusion à l'intérieur même de l'exclusion par le handicap :
 - cas du handicap totalement invalidant ;
 - aggravation du handicap proprement dit par le fait d'une appartenance ethnique minoritaire ;
 - sort particulier des handicapées femmes et personnes âgées.
- 3) Enfin, puisque tout passe finalement par la manière de dire les choses, on remarquera le soin avec lequel le texte évite toute stigmatisation sémantique : jamais vous ne le surprenez à dire : « les handicapés » tout court, mais toujours « les personnes handicapées ». Celles-ci sont donc scrupuleusement désignées d'abord par leur dignité fondamentale.

Mais c'est le concept de « société inclusive pour tous les siens » qui a surtout retenu notre attention. Véritable « révolution culturelle » à nos yeux.

D'après Raymond LAMBOLEY, *Les Personnes handicapées : des citoyens !*, L'Harmattan, 2004

Document n° 8

Art.1- La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.

Les familles, l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations, les groupements, organismes et entreprises publics et privés associent leurs interventions pour mettre en œuvre cette obligation en vue notamment d'assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables.

À cette fin, l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

L'État coordonne et anime ces interventions par l'intermédiaire du comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation, assisté d'un conseil national consultatif des personnes handicapées dont la composition et le fonctionnement seront déterminés par décret et comprenant des représentants des associations et organismes publics et privés concernés.

Extrait de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Document n° 9

Nous proposons de porter notre regard, quoique bien succinct, sur l'histoire de l'humanité en ce qui a trait aux enfants différents. Nous verrons donc comment l'Homme percevait et perçoit encore ses enfants, le fruit de ses entrailles, lorsque celui-ci est différent des autres membres de sa société. C'est par l'histoire que nous comprendrons les mythes et les légendes entourant l'enfant différent.

Dans l'Antiquité

Bien avant la chute de Rome, aussi loin que l'on peut remonter dans l'histoire de l'humanité, bon nombre d'enfants différents ne jouissaient pas à leur naissance d'une bonne santé et, comme la médecine était alors peu évoluée, elle n'y pouvait pas grand-chose pour leur permettre de vivre jusqu'à l'âge adulte. Quant aux autres, ce faible pourcentage d'enfants différents plus résistants, bon nombre de peuples de l'occident ont laissé des traces réelles d'une action concertée envers les handicapés pour mettre fin à leurs jours. En effet, les Perses, les Grecs de la Grèce antique et même les Romains de la Rome antique refusaient catégoriquement de concéder la citoyenneté à part entière aux enfants mal formés. Ainsi, tout enfant qui naissait avec une tare visible devait être exposé, c'est-à-dire abandonné dans un endroit désert, inconnu des parents, jusqu'à ce que mort s'ensuive.

Au sein de ces peuples, les parents s'en remettaient à une sorte de cercle des « sages », le Conseil des Anciens chez les Grecs, le Pater familias à Rome et à Athènes, à qui on devait présenter tout nouveau-né. Selon l'état de l'enfant, il revenait à ce conseil des « sages » du village d'accepter ou de rejeter le nouveau-né lorsqu'il semblait ne pas présenter les conditions parfaites pour faire un bon citoyen.

Vint la chute de Rome

À la chute de Rome, le christianisme prit de l'essor et, par sa vocation de « sauveur d'esclaves », la société se retrouve alors aux prises avec une nouvelle philosophie quelque peu embarrassante : « tous les hommes sont égaux ! ». Postulat intéressant, tout au moins dans le verbe !

Avant la chute de Rome, un tel postulat – tous les hommes sont égaux – amena bon nombre de partisans du christianisme à se battre jusqu'à la mort, au milieu des arènes, par conviction à l'égard de cette nouvelle doctrine. Cela a, certes, changé la vie d'un grand nombre de chrétiens qui ont pu par leur combat se libérer de leur état

d'esclave et devenir des êtres libres et égaux. Ce mouvement de libération s'est accentué lors de la chute de Rome vers 476 de notre ère et par le fait même la croyance que les hommes sont égaux s'est répandue. Mais qu'est-il advenu des personnes différentes ? Ont-elles été également perçues « égaux » autant que les autres membres de leur société ?

Cela n'allait pas de soi. En effet, confronté aux personnes différentes, l'être humain, tout naturellement, s'autorise des spectres de la peur et de la pitié, voire du mépris, pour les rejeter. Les signes visibles de l'état des personnes différentes rebutaient alors davantage la société de cette époque. Par exemple, les handicapés physiques ne bénéficiaient pas des prothèses que l'on a développées pour eux aujourd'hui, ce qui rendait leur état encore plus difficile à accepter. Serait-ce que tous les hommes étaient alors « imparfaitement » égaux ? Belle question qui ne manquera pas de hanter les esprits. Comment résoudre ce dilemme ?

Le Moyen Âge

Le Moyen Âge, qui s'étend depuis la fin du Ve siècle jusqu'à la fin du XV^e siècle, viendra apporter une solution non équivoque : Satan et ses pompes ! Si Dieu est parfait, il ne peut avoir d'enfants imparfaits ! L'être imparfait, mal fabriqué, ne peut être que le résultat du péché. C'est la logique même ! Le Moyen Âge sera donc l'époque où Satan et les démons sont les responsables des imperfections humaines ! À cette époque, en effet, ce sont les notions de péché, de possession par le diable et de sorcellerie qui préoccupent les hommes. Satan fait peur et tout ce qui est laid, selon les critères de l'époque, est de sa signature. Il n'hésite pas à corrompre la chair pour parvenir à ses fins. Ne dit-on pas à l'époque, la brute engendre la brute !

Cette conception de la laideur ou de la différence, définie selon des critères de crainte et de peur, s'est répandue très vite en Occident. L'enfant handicapé sera alors défini comme « taré » et la question qu'il suscite est donc encore une fois la suivante : peut-il vraiment être une créature de Dieu, qui fit tout à son image et à sa ressemblance ?

Voilà de quoi alimenter la réflexion des puristes de l'époque. De là à créer un mouvement sélectif et réprobateur, il n'y a qu'un pas que le Moyen Âge a allègrement franchi. C'est ainsi que se créa une attitude d'ostracisme envers les personnes différentes qui trouva son apogée dans cette fameuse *Odyssée des parias* qu'on nomme familièrement la Cour des Miracles. Située dans un quartier du centre de Paris, la Cour des Miracles était un ghetto où se trouvaient réunis tous les bandits, les infirmes – vrais ou faux – et les dérangés de tout acabit. En rassemblant ces personnes différentes dans un même lieu, les autorités politiques croyaient ainsi avoir le plein contrôle sur Satan et ses œuvres, du moins sur celles qui n'avaient pas été brûlées vives sur le bûcher.

Quant à celles qui avaient été brûlées sur le bûcher, on recouvrait leurs mères de leurs cendres afin de les exorciser, car il fallait bien prouver à Dieu qu'il n'y avait plus aucune allégeance envers Satan et ses démons espérant ainsi ne plus avoir à supporter de telles « punitions divines ». Mais cette attitude de répression envers les personnes différentes ne diminua pas la population différente, qui était alors perçue comme menaçante. Face à une politique de répression qui avait échoué, les « politiques » de l'époque choisirent de modifier leur façon de les voir.

Edouard 1^{er}, roi des Anglais, et Philippe Le Bel, roi des Français, décidèrent que l'État se devait de protéger ses « idiots ». De possédés qu'ils étaient, les « idiots » jouiront désormais de la protection royale : de parias de la société, ils sont promus au statut de fous du village. Véritable révolution sociale ! Supportés en cela par la Gent religieuse qui affirmait qu'il fallait expier le tort fait aux idiots, certains nobles et riches marchands dévots allaient sur le parvis des églises et se lançaient dans une sorte d'agitation extrême, pour se libérer de cette honte d'avoir jusque-là maltraité les personnes différentes. Cette agitation démentielle, qui est en fait l'origine de la danse de Saint-Guy, devait servir à implorer publiquement le pardon de Dieu et de l'Église. Le tout se terminait lorsque le sujet entrait dans un état catatonique. De retour à la raison, ils faisaient des dons substantiels à l'Église pour... « implorer publiquement le pardon de Dieu ». Voilà un noble geste, mais, dans les faits, rien ne changea dans la société quant à la perception envers les personnes différentes et quant au traitement qui leur était réservé !

La Renaissance

Après une dizaine de siècles d'austérité et d'abnégation voués surtout à combattre Satan, l'humanité connue quelques siècles d'accalmie à ce sujet. En effet, la Renaissance essaiera tant bien que mal et de façon bien timide de jeter un regard plus humanitaire sur les personnes différentes. Par exemple Rabelais et Montaigne réclament plus de considération envers les personnes différentes en soutenant que ce qui semble monstrueux aux yeux des hommes, ne l'est pas aux yeux de Dieu.

D'autres précepteurs anglais, hollandais et allemands ont commencé à s'intéresser à l'éducation des sourds issus de la noblesse. Toutefois, cet effort doit être considéré comme timide parce que, à la sortie du Moyen Âge où la peur du paganisme avait entraîné l'abolition du système des écoles gréco-latines et surtout la répression envers les personnes différentes, il aurait fallu beaucoup plus pour renverser les méfaits de dix siècles de refus systématique à reconnaître que les personnes différentes sont d'abord et avant tout des personnes humaines.

Tout n'est pas merveilleux dans ce monde de la Renaissance qui garde encore des réminiscences et des stigmates des siècles passés. En effet, en Flandre, Foucault rapporte qu'un bateau nommé *La nef des fous* a été spécialement affrété pour y loger tout être qui ressemblait à un humain, sans en avoir toutes les qualités : aveugles, handicapés physiques, paralysés et fous (comprendre toute déficience fonctionnelle ou non). *La nef des fous* voguait sans faire d'escales dans les canaux flamands de la Rhénanie. Tout au plus, le bateau pouvait s'approcher d'un quai pour qu'on donnât des victuailles aux passagers.

Le XVII^e siècle

Si la différence faisait auparavant terriblement peur, elle semble avoir été un peu... oubliée au siècle de l'humanisme. Descartes dans son *Discours de la méthode* souligne que certains sourds et muets s'inventent des signes pour communiquer entre eux ; ils auraient donc une forme d'intelligence ! Voilà donc un peu de considération pour l'être différent. Mais ce n'est pas encore l'autorisation à la scolarisation. Ce XVII^e siècle humaniste ne pouvait décemment se terminer sans accomplir un geste magnanime : les filles seront enfin admises à l'école ! Serait-ce qu'elles ont suffisamment mûri pendant ces derniers siècles pour enfin se voir attribuer une intelligence ?

XVIII^e siècle

Nous en arrivons au XVIII^e siècle, dédié à l'encyclopédie. La différence de l'être humain n'est pas plus apprivoisée et les gens affectés d'une différence font toujours face à l'isolement. Lorsqu'on a eu très peur de la différence, la dominer, la contrôler ou l'apprivoiser demande du temps ! De plus, le fait de valoriser les sciences encyclopédiques ne faisait que creuser la différence entre les individus alors classés en deux catégories : les compétents et les autres. Celui qui est différent doit rester encore dans le monde de la différence.

Au Bas-Canada de cette époque, lorsque les indésirables transgressent les frontières de la décence et des bonnes mœurs ou enfreignent trop scandaleusement les directives de l'Église, ils sont mis en réclusion soit à l'hôpital général ou à la prison commune loin du regard des enfants. Quant aux autres « débilés ou handicapés » qui démontraient un tempérament suffisamment calme, ils étaient souvent « intégrés » au sein d'une famille de cultivateurs, là où ils pouvaient rendre de petits services.

Cette loi du retrait trop facilement invoquée créa à la longue un véritable problème pour tous les pays. C'est alors, qu'apparaîtra une sorte de réforme prenant en cause non pas la personne différente mais bien le lourd problème de la surpopulation des prisons... Les prisons bondées, surpeuplées, obligent une décision politique. C'est alors que l'on eut l'idée de séparer les criminels des autres individus qui étaient incarcérés uniquement pour raison de leurs différences : des malades mentaux comme des handicapés physiques qui avaient eu des comportements « dérangeants » envers la société. En divisant ainsi les prisonniers, on venait de créer le besoin de construire des édifices spécifiques pour accueillir l'être différent. La société pour une des rares fois daigne les accepter socialement. Les hospices, comme on les appelle alors, sont en fait des maisons de charité où l'on recueille les vieillards, les nécessiteux, les récidivistes et autres troubles dits incurables de tout genre. Les hospices de par leur état de « maison de charité » seront pris en compte par les Dames patronnesses, des aristocrates qui font du bénévolat soit en planifiant des visites humanitaires, soit en organisant des levées de fonds.

XIX^e siècle

Au XIX^e siècle, des changements importants vont bouleverser tout l'Occident. D'abord, c'est Napoléon Bonaparte qui, au début du siècle, démocratise l'instruction : un changement d'orientation qui aura des répercussions jusqu'à nos jours.

En Angleterre, ce sont les découvertes de Darwin sur ce qu'il appelle « la sélection naturelle » qui orientent la réflexion sociale. Son cousin, Francis Galton, statisticien, psychologue et physiologiste, quant à lui formule le raisonnement suivant : s'il y a chez les espèces animales une sélection naturelle permettant le tri entre les mieux adaptés et les moins bien adaptés, le même raisonnement devrait s'appliquer à la société humaine eu égard aux caractères intellectuels. Galton devenait donc par le fait même l'un des fondateurs de l'eugénisme. L'eugénisme se divise en deux formes : l'eugénisme négatif et l'eugénisme positif. L'eugénisme négatif consiste à interférer directement sur la procréation en modifiant la fertilité relative des bonnes et des mauvaises souches au sein d'un groupe social. Quant à l'eugénisme positif, il vise à soutenir les individus « supérieurs » sans pour autant porter atteinte à la vie des individus « inférieurs ». Toutefois il n'était pas question de les autoriser à se reproduire et, souvent, la « bonne » société procédait à des stérilisations imposées. Darwin refusa catégoriquement de donner son assentiment à cette nouvelle forme de pensée.

XX^e siècle

Avec le début des travaux de Binet et de Simon sur les tests d'intelligence, l'eugénisme reçut une sorte de confirmation. Les tests d'intelligence partageaient les humains en deux groupes : les intelligents et les non-intelligents.

Après la Seconde Guerre mondiale, toutes les formes du potentiel humain – les individus parfaits comme les individus inadaptés – ont été revues, analysées et classifiées de telle sorte que l'on mit en place deux réseaux d'écoles : un réseau d'écoles pour les élèves dits normaux et, en parallèle, un réseau d'écoles pour les élèves inadaptés sans pour autant les munir de programmes adaptés à leurs capacités. Heureusement, la recherche sur l'être humain n'a jamais cessé d'évoluer. C'est bien ainsi, car la recherche apporte depuis quelques décennies de nouvelles pistes de réflexions à propos des enfants différents. En particulier, la société s'avise de considérer plutôt les ressemblances entre les enfants que leurs différences.

Nous voici donc à la fin de ce XX^e siècle qui se termine dans une sorte d'explosion des idées, des philosophies et des modalités d'application des pédagogies. En effet, dès après la Seconde Guerre mondiale, la science de l'éducation va connaître un essor fulgurant. Les recherches pullulent et l'on vit un bouillonnement d'idées alimenté par une sorte d'explosion des frontières. Les communications sont rapides et les échanges d'idées obligent les sociétés à se repositionner rapidement. On termine ce siècle en remettant tout en doute ! L'enseignement fait partie de cette réflexion collective.

Ce qu'on peut retenir, c'est que le rejet de l'être trop différent, que ce soit par l'ignorance qu'on lui porte ou, pire encore, par une forme passive de tolérance, trouve ses raisons justement dans le manque de connaissances de son état réel. Ajoutons à cela une sorte de fatalisme qui fut souvent véhiculé par les religions judéo-chrétiennes et nous avons là des éléments qui font le lit de cette peur de la différence. Pourtant, la différence s'explique et se comprend !

D'après <http://www.ifrance.com/>

Document n° 10

La loi sur le handicap, votée en décembre 2004, crée une « prestation de compensation » pour aider les personnes handicapées à assumer les lourds surcoûts de leur vie quotidienne. Elle « sera mise en place avant la fin du premier semestre de cette année 2005 pour les personnes les plus lourdement handicapées et au 1^{er} janvier 2006 pour toutes les autres », selon Jacques Chirac. La loi garantit aussi des ressources équivalentes à 80 % du SMIC (salaire minimum interprofessionnel de croissance) net aux handicapés qui ne peuvent pas travailler et une retraite à taux plein à ceux ayant cotisé 120 trimestres. Au volet accessibilité, un délai de dix ans est laissé aux bâtiments et transports publics pour se mettre aux normes. Mais « dix ans c'est long » quand on est handicapé, a souligné le chef de l'État. Il a donc souhaité « que l'essentiel du chemin soit fait bien avant ».

Ainsi, « toutes les préfectures seront aménagées dans l'année », a ordonné Jacques Chirac. Les préfets devront par ailleurs définir, avec les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées, la liste des besoins prioritaires dans leur zone. « Tout sera fait pour faciliter la tâche des responsables concernés », a-t-il assuré. Toutes ces mesures seront financées par la suppression d'un jour chômé, qui doit permettre de dégager 2 milliards d'euros par an, dont 800 millions d'euros iront aux personnes handicapées et 1,2 milliard aux personnes âgées. « Chaque euro sera affecté à la nouvelle Caisse et consacré au handicap et à la dépendance », a assuré Jacques Chirac. Quant aux chefs d'entreprises, « ils ne doivent pas considérer l'embauche d'une personne handicapée uniquement comme une obligation légale, mais comme une véritable opportunité à saisir », a-t-il prévenu. « Je veux leur dire que le versement d'une contribution financière n'épuise pas le champ de ce qu'ils peuvent faire en faveur de l'intégration des personnes handicapées ».

D'après <http://permanent.nouvelobs.com/>

Document n° 11

La naissance d'un enfant handicapé n'est pas seulement déroutante pour les parents et les soignants. Elle concerne également les frères et sœurs, en retentissant sur la construction psychique et affective de chacun d'entre eux. La fratrie est souvent engagée, malgré elle et souvent très tôt, dans une aventure aux conséquences multiples. Les enfants peuvent se trouver alors confrontés aux souffrances des parents et impliqués dans les remaniements familiaux liés à l'arrivée du handicap au sein du foyer.

Il est bien difficile d'établir une analyse fine et précise des relations entre frères et sœurs dans les familles dont l'un des enfants est handicapé, alors que tous les cas sont différents et que de nombreux paramètres (annonce du handicap, générations et ordre des naissances, contexte familial, type et importance de la pathologie, prise en charge...) interfèrent dans leur évolution ! Cependant, études et témoignages l'attestent : aux différentes étapes de leur vie et quel que soit le contexte dans lequel elles évoluent, les fratries des personnes handicapées sont confrontées à des difficultés communes, sans qu'elles soient systématiques pour autant.

Le contexte familial

Même si la plupart des études et des témoignages recueillis évoquent les souffrances subies par les frères et sœurs d'un enfant handicapé, il ne faut pas en conclure que tous ont vécu une enfance malheureuse. Certes, dans un but préventif, il est important d'alerter les familles sur les difficultés que peuvent rencontrer leurs enfants, mais on ne peut toutefois généraliser. Nombre d'entre eux éprouvent des sentiments ambivalents, partagés entre la formidable expérience humaine qu'ils vivent avec leur frère ou leur sœur handicapé et les souffrances qu'elle génère. Beaucoup de frères et sœurs interrogés gardent de très bons souvenirs de leur enfance.

Néanmoins, le désarroi, l'incompréhension et la peine des parents retentissent indéniablement sur eux. Avant même de prendre conscience du handicap et de ses conséquences, ils souffrent de voir leurs parents souffrir. Sentiments d'abandon et jalousie peuvent se mêler.

Notamment au cours de la petite enfance, il arrive qu'ils se mettent alors subitement à régresser. Échec scolaire, pipi au lit, caprices... tout est bon pour forcer l'attention de papa et de maman ! D'autres, au contraire, s'isolent et ont tendance à fuir le malaise familial parce qu'un cocon, dont ils se sentent exclus, s'est formé autour du jeune handicapé. Mais comment exprimer sa frustration sans craindre d'alourdir encore le chagrin des parents et d'être un poids supplémentaire ? Quand le comportement des petits trahit leur mal-être, cela ne fait qu'ajouter à la culpabilité des parents qui souffrent d'imposer des problèmes à des enfants qui n'ont rien demandé et qui sont encore trop jeunes pour les assumer !

À l'adolescence

Tous les parents savent que l'adolescence est un âge difficile mais, dans les familles concernées, le handicap exacerbe encore davantage les problèmes liés à cette période de la vie. Quand les enfants grandissent et approchent de l'adolescence, généralement la jalousie laisse place au désir de protéger le jeune handicapé. C'est à ce moment que la fratrie ressent de plus en plus le fossé qui la sépare de la personne handicapée. Ils peuvent désormais comprendre les difficultés et les conséquences qu'implique le handicap et tenter d'y faire face, mais, trop souvent, au prix de nombreux sacrifices : ils en oublient de penser à eux, car leur priorité est de protéger,

voire de surprotéger, la personne handicapée et d'aider au mieux leurs parents. Avec l'âge, ils voient leurs capacités se développer à tous points de vue (scolaire, relationnel, intellectuel...) et s'interdisent parfois de vivre une jeunesse « normale » alors que leur frère ou sœur handicapé n'évolue pas de la même façon et que leur « normalité » met en évidence encore davantage son retard. Alors qu'ils souhaiteraient que leurs enfants aient une enfance comme celle des autres, les parents se posent bien entendu de multiples questions. À l'inverse, le sentiment d'injustice, la colère, ressentis par certains adolescents peuvent vite dégrader les relations fraternelles. Il est alors grand temps pour les parents de tirer la sonnette d'alarme. L'instauration d'un dialogue au sein de la famille est essentielle pour les uns comme pour les autres.

Le cœur de la famille

Selon toutes les observations, le plus grand danger est que l'enfant handicapé devienne le « cœur de la famille ». La personne handicapée est, certes, un membre à part entière du foyer, mais elle ne doit pas devenir le noyau autour duquel gravitent parents, frères, sœurs et grands-parents. Car, lorsque tout est centré autour de la personne handicapée, des décisions les plus importantes aux plus insignifiantes, le risque de vivre en vase clos et de s'étouffer est inéluctable.

Un dialogue indispensable

Face à cette pression et pour que parents et enfants établissent des relations plus sereines, les psychologues s'accordent à dire qu'il faut impérativement qu'ils expriment, ensemble, leurs maux. La fratrie doit pouvoir parler de sa douleur comme de son « ras-le-bol ». Il est important que les parents leur laissent le droit d'en « avoir marre » et instaurent des temps de paroles pour aborder les difficultés des uns et des autres. Il arrive aussi que frères et sœurs préfèrent se confier à une tierce personne extérieure à la famille car, dans ce cadre, ils se sentent plus libres de mettre des mots sur leurs souffrances, sans honte, sans culpabilité et sans peur de blesser encore leurs parents. Dans ce domaine, l'aide des associations et des professionnels peut s'avérer d'un grand réconfort. Certaines associations ont développé des groupes de paroles, des sessions d'échanges.

Envisager l'avenir

D'autres problèmes apparaissent au moment où les frères et les sœurs sont en âge de voler de leurs propres ailes et envisagent de quitter la famille. C'est à nouveau souvent une période délicate qui se profile : comment abandonner de gaité de cœur ses parents toujours confrontés à ce douloureux problème alors qu'on a soi-même l'espoir de vivre autre chose ? Délicat de partir sans se retourner ! Quoi qu'il en soit, eux aussi se trouvent face à de nouvelles difficultés lorsqu'ils fondent leur propre foyer. Comment parler de ses difficultés familiales à sa belle-famille sans l'inquiéter ? Pour prévenir ce nouvel obstacle, là encore, les parents ont un rôle essentiel à jouer. Il faut, dès le plus jeune âge, dédramatiser le handicap pour ne pas que la fratrie craigne de vivre la même chose et lui rappeler que le handicap est un accident, pas une fatalité.

La lourde responsabilité de la tutelle

Puis le temps passe... Les parents vieillissent, et les frères et les sœurs doivent envisager la question du devenir de la personne handicapée, après la mort des parents. Cette perspective devrait systématiquement être évoquée en famille, longtemps avant que les difficultés ne surviennent. Comme on l'imagine, il est douloureux pour tous d'aborder cette question, car évoquer la prise en charge de son frère ou de sa sœur handicapée, c'est aussi entrevoir la mort des parents et se projeter dans un futur qu'on souhaite le plus lointain possible...

D'après <http://www.unapei.org/>

Document n° 12

Globalement, on peut distinguer deux catégories de parents. Il s'agit, d'une part, de ceux qui ont souvent participé à la création des premiers établissements dans lesquels ils cherchaient une protection contre un monde hostile. Leurs enfants sont devenus adultes et ont acquis un degré d'autonomie qui les surprend davantage encore que les professionnels. Mais ils sont méfiants par rapport à cette autonomie et craignent qu'elle remette en cause la pérennité de l'éducation de leur enfant. Leur sérénité dépend de la confiance qu'ils accordent aux professionnels qui auront à accompagner leur fils ou leur fille, au fil du temps. Un consensus durable est nécessaire entre parents et professionnels, même si leurs relations sont parfois difficiles. Paradoxalement, les conflits naissent plutôt de

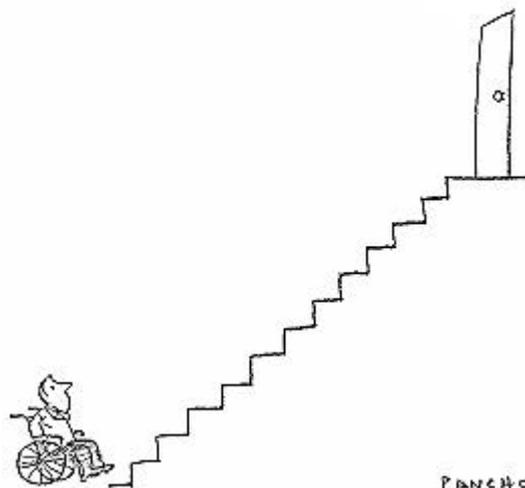
l'accès à une certaine autonomie des adultes handicapés que de leur manque d'évolution, les parents concevant le placement de leur enfant comme une solution définitive. En effet, ayant pris conscience, au cours des années, de la fragilité de leur enfant et des efforts à fournir pour lui faire une place dans un monde qui le rejette et l'ignore, ils ont imaginé l'établissement spécialisé comme un lieu de protection inamovible. Ils font aujourd'hui le constat que le travail accompli permet à leur enfant d'acquérir une autonomie désirée mais qui le fragilise, d'autant plus qu'il leur survivra probablement, alors qu'ils n'avaient pas envisagé cette possibilité, et qu'ils ne seront plus là pour le préserver s'il échoue dans sa tentative d'insertion. D'autre part, des parents plus jeunes ont pu disposer, à la naissance de leur enfant, de structures fonctionnant depuis plusieurs années. L'autonomie reconnue aux personnes handicapées, une meilleure intégration, conduisent ces parents à remettre en cause une partie des institutions spécialisées trop protectrices et à souhaiter qu'on s'oriente plus rapidement vers une intégration dans le milieu ordinaire.

Un des devoirs des parents de personnes handicapées est de garder leur utopie, à laquelle on peut attribuer une grande partie de ce qui est fait en matière d'éducation et d'insertion en ce domaine. Les professionnels en ont également besoin pour relever en permanence le défi de promouvoir ceux qui leur sont confiés. Si demain, les parents étaient tous techniciens, l'évolution se limiterait à leur connaissance alors que ceux qui croient aux « miracles » obligent à aller plus loin. Certains prétendent que l'enfant n'est la propriété de personne et qu'il choisit sa vie. Mais un champ qui n'appartient à personne est une terre en friche : son propriétaire garantit sa culture mais sa réussite est fonction de ses compétences et des conseils dont il sait s'entourer et, même s'il l'ensemence, il ne maîtrise pas la récolte. Dans la forêt, les petits arbres ont besoin de soins, alors que les arbres adultes font leur place eux-mêmes. En général, les enfants normaux prennent délibérément leur indépendance tandis que, pour les enfants handicapés, la difficulté est de leur permettre de l'acquérir. Mais ils ont besoin pour cela d'un tuteur dont on ne sait à quel moment les priver.

Un autre devoir des parents d'enfants handicapés est l'engagement associatif. Les nantis de notre société ne sont pas naturellement disposés à seconder ceux qui attendent du soutien. Les parents sont donc obligés d'avoir recours à des représentants pour faire entendre leur voix. Mais leurs enfants ont le talent de les appeler au dépassement et de les amener à prendre des responsabilités que, sans eux, ils n'auraient pas été aptes à assumer. Ils savent si bien, à leur manière, témoigner reconnaissance.

D'après Charles GARDOU, *Parents d'enfant handicapé*, Erès, 1996

Document n° 13



Epreuve de synthèse : conseils méthodologiques

- 1) Prenez le temps de lire TRES ATTENTIVEMENT tous les textes en surlignant ou soulignant les éléments qui semblent appartenir à la problématique qui se dégage. Les textes sont calibrés pour que ce travail s'effectue en un peu moins d'une heure.
- 2) Après avoir dégagé les idées principales, établissez UN PLAN qui comprendra obligatoirement une introduction, un développement en deux ou trois parties et une conclusion. Consacrez environ quinze minutes à cet exercice.
- 3) Rédigez l'INTRODUCTION qui doit annoncer le sujet, posez la problématique et proposez votre plan (qu'il sera important de respecter par la suite !). Comptez les mots de cette introduction. Vous devez impérativement indiquer par un signe étoile (*) un ensemble de 50 mots. Il vous faut dix minutes environ pour cette partie de votre travail.
- 4) Reprenez les textes et rédigez LE DEVELOPPEMENT. Attention à bien respecter le plan annoncé dans l'introduction. Le lecteur doit pouvoir accéder au plan à la simple vue de la copie. Rédigez des paragraphes distincts en n'oubliant pas d'introduire une phrase qui permet – à la fin de chaque paragraphe – de faire le lien avec le suivant. Comptez les mots du développement. S'ils sont trop nombreux, posez-vous la question du bien-fondé de certains adverbes ou adjectifs...Ce travail peut durer environ une heure.
- 5) Rédigez LA CONCLUSION qui doit ouvrir le débat, sans toutefois contenir d'idées personnelles. Soignez bien cette partie ; c'est la dernière impression sur laquelle votre lecteur restera. Comptez les mots de cette dernière partie. Consacrez environ dix minutes pour ce travail.
- 6) RECOMPTEZ tous les mots (cinq minutes environ).
- 7) Rédigez votre synthèse sur la feuille de copie ACCES (dix minutes environ).
- 8) Gardez OBLIGATOIREMENT les dix dernières minutes pour **RELIRE** votre synthèse. N'oubliez pas que trop d'erreurs d'orthographe entraîne une forte décote sur la note. Pensez également à indiquer le nombre exact de mots dans le cadre prévu à cet effet (première page de la copie). Les mots sont SYSTEMATIQUEMENT recomptés lors de la correction.
- 9) Pour faciliter votre travail de comptage des mots, vous pouvez diviser vos feuilles de brouillon en dix colonnes. Vous placerez un mot dans chaque colonne (voir l'exemple de comptage sur la page de garde du sujet).

Pour résumer, voici les conseils à suivre :

- a. Respecter l'orthographe et la syntaxe du français
- b. Soigner la calligraphie
- c. Ne pas donner son avis sur le sujet proposé
- d. Ne pas faire référence à un texte en le nommant
- e. Placer la marque étoile (*) tous les cinquante mots
- f. Indiquer sur la copie le nombre exact de mots et vérifier