

Nathalie Bélanger

De l'exclusion à la reconnaissance. Une analyse de textes portant sur les élèves en situation de handicap sévère en Ontario

Résumé

Le champ de l'éducation inclusive est bien documenté, mais on n'en sait encore trop peu au sujet des mises en œuvre de cette approche auprès des élèves en situation de handicap sévère et issus de groupes minoritaires dans leur société. En rappelant l'évolution des modèles d'intervention, de l'exclusion à la reconnaissance, cet article présente une synthèse d'une revue de la littérature extraite d'un projet de recherche plus large. Les thèmes majeurs qui se dégagent portent sur la collaboration et l'empowerment dont ont besoin les familles dans leur relation parfois compliquée avec les services publics de santé et d'éducation.

Zusammenfassung

Das Feld der inklusiven Pädagogik ist gut erforscht, doch ist noch immer sehr wenig bekannt über die Umsetzung dieses Ansatzes bei Schülerinnen und Schülern, die eine schwere Behinderung haben und die einer gesellschaftlichen Minderheit angehören. Der vorliegende Artikel zeigt die Entwicklung von Interventionsmodellen auf – von der Ausgrenzung bis zur Anerkennung – und präsentiert einen kurzen Forschungsüberblick, welcher der Literaturreview eines grösseren Forschungsprojekts entstammt. Als zentrale Themen stechen Zusammenarbeit und Empowerment hervor – beides wichtige Bedürfnisse von Familien in ihrer manchmal schwierigen Beziehung zu Gesundheits- und Erziehungsbehörden.

Du modèle psycho-médical vers un modèle social du handicap

Si les institutions d'enseignement ont d'abord exclu ou relégué vers des espaces périphériques toutes personnes apparaissant différentes, handicapées ou en situation de difficulté, elles ont par la suite intégré un discours de protection et de sollicitude à partir duquel émergea une panoplie de services spécialisés et de corps professionnels (Bélanger, 2002). Un savoir psychologique et médical s'est alors développé dont sont héritées nos pratiques éducatives et de soins actuelles. Par exemple, à travers la théorie de l'intelligence, des stades de développement et des catégorisations se fixent (Vial, 1990), lesquels tracent les frontières entre la normalité et l'anormalité (Ruchat, 2003) et dont les conséquences sont encore d'actualité.

Des chercheurs ont tôt fait de noter les inégalités inhérentes à ces catégorisations. Une orientation vers un enseignement spécialisé n'apparaît pas tant influencée par une quelconque difficulté d'un élève que par des attributs sociaux, des conditions et des fonctionnements propres aux établissements. Aux États-Unis, Mercer (1969) montre, dès la fin des années soixante, que les résultats aux tests de QI sont corrélés à l'appartenance des élèves à divers groupes. Il montre que davantage de garçons et d'élèves issus de groupes ethnoraciaux sont orientés vers l'enseignement spécialisé. Dans la même veine, Mehan, Hertweck et Meilhs (1986) relatent les circonstances entourant le développement ou non d'un tel enseignement selon les contextes. En s'intéressant aux aspects de la vie scolaire, dont les relations sociales en classe et les

pratiques d'orientation mises en oeuvre dans un district scolaire du sud de la Californie en application de la Loi fédérale sur l'éducation des élèves handicapés, les auteurs identifient les différentes forces qui pèsent sur les processus d'identification des élèves en situation de handicap. Leur analyse souligne à quel point la carrière scolaire des élèves identifiés et placés dans les filières spécialisées dépend de catégorisations socialement construites.

La carrière scolaire des élèves identifiés et placés dans les filières spécialisées dépend de catégorisations socialement construites.

Il faut ajouter que la théorie du *labeling* dont des auteurs emblématiques sont Howard Becker et Erving Goffman, permet de comprendre à quel point les identifications des élèves apparaissent, en effet, produites socialement. Plus spécifiquement, cette théorie déconstruit la déviance ou l'anormalité dont serait porteuse la personne, afin de penser plutôt ce processus de désignation dans un contexte d'interrelation et de jugement où des personnes en position de pouvoir ou majoritaire auraient tendance à identifier négativement des personnes issues de groupes minoritaires. Ces dernières seraient considérées déviantes ou anormales sur la base de normes considérées universelles ou partagées par le groupe majoritaire. En outre, les recherches montrent que les identifications dont sont alors porteuses les personnes, peuvent parfois miner leur estime de soi et leur besoin de reconnaissance par les autres.

Le modèle psycho-médical allait être profondément ébranlé par ces recherches critiques. Une des premières réponses à ce

modèle dorénavant battu en brèche apparaît dans des stratégies d'intervention ou de réadaptation pour que l'individu considéré hors norme s'adapte et s'insère à la vie ordinaire. Il faut cependant attendre l'introduction d'un modèle social dont un des principaux porte-parole est Mike Oliver pour que les perspectives se transforment. Oliver (1990) fait la distinction entre les modèles médical et social du handicap dans son ouvrage désormais incontournable *The politics of disablement*. Il précise que le modèle médical définit habituellement les besoins des personnes selon leur handicap, tandis que le modèle social tente de situer le handicap dans le contexte dans lequel les personnes vivent, suggérant que c'est la société qui les handicape. Un exemple éloquent des différences de perspectives entre les modèles psycho-médical et social est illustré dans une formulation alternative que propose Oliver à un questionnaire d'un organisme national de la statistique. Pour ne citer qu'une des formulations suggérées, il répond à la question suivante : « Avez-vous des cicatrices ou anomalies et difformités qui limitent vos activités quotidiennes ? » en lui préférant celle-ci : « En quoi les réactions des autres face à vos cicatrices, anomalies ou difformités limitent vos activités quotidiennes ? » Voilà qui illustre bien le modèle social.

La situation scolaire des élèves en situation de handicap sévère en Ontario

C'est ce modèle social que l'Organisation mondiale de la santé a adopté dès 2001 dans sa Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Plusieurs juridictions l'ont aussi entériné dans leurs politiques éducatives, notamment l'Ontario dont il est question dans

la suite de cet article. Plus spécifiquement, le Ministère de l'éducation de cette province (MÉO) a publié une Stratégie inclusive d'éducation fondée sur un modèle social où l'école est appelée à se transformer. L'éducation inclusive de cette Stratégie se définit comme une « éducation basée sur les principes d'acceptation et d'inclusion de tous les élèves [qui] veille à ce que tous [...] se sentent représentés dans le curriculum et dans leur milieu immédiat de même que dans le milieu scolaire en général dans lequel la diversité est valorisée et toutes les personnes sont respectées » (MÉO, 2009). On note ici l'envergure de la politique adoptée qui tient compte de tout motif d'exclusion. Le plan d'action de cette Stratégie comporte aussi un volet qui vise, entre autres, à appuyer les conseils scolaires et les écoles d'une part et, d'autre part, à élaborer, mettre en œuvre et évaluer des politiques d'éducation inclusive (p. 19-20) en promouvant un « leadership collectif et engagé » (p. 12) dans lequel tous les partenaires sont concernés. On voit déjà poindre l'importance du travail collaboratif entre tous les partenaires : praticiens, parents et acteurs communautaires.

Bien que des progrès notables soient accomplis en la matière, il est encore difficile de comprendre de quoi il en retourne dans le quotidien des écoles et des jeunes, ainsi que pour les familles, surtout dans le contexte des écoles de la minorité linguistique de langue française en Ontario.

Dans un récent projet de recherche, la situation des élèves en situation de handicap sévère (troubles importants des fonctions cognitives, multiple handicap, besoins complexes) est apparue préoccupante (Bélanger, Paré, Thifault, Gagné, & Psihogios, 2015). Ce groupe mérite que l'on s'y attarde tant les recherches sont rares à son sujet et

qu'il est demeuré relativement exclu de nombre de politiques d'intégration et d'inclusion ayant conduit au regroupement d'enfants et de jeunes aux attributs divers dans les classes ordinaires.

En Ontario, on estime à environ 13 % les enfants âgés de 11 ans et moins qui présentent une condition chronique ou des problèmes d'apprentissage. Parmi ces enfants, 15 % ont un handicap modéré ou profond (Commission ontarienne des droits de la personne, non daté). Un accompagnement médical est parfois nécessaire durant leur scolarité.

Les conclusions discutées ci-dessous sont extraites d'un projet plus large qui vise à recenser les services francophones actuellement disponibles à Ottawa pour les enfants d'âge scolaire en situation de handicap sévère tout en comparant ces services avec ce qui se fait ailleurs au Canada et dans le monde, là où se trouvent des minorités nationales ou ethniques. Examiner les services en français permet de vérifier l'accès que possède une minorité linguistique, l'Ontario étant majoritairement anglophone, à des services essentiels. Pour se faire, des entretiens avec des intervenants de différents milieux scolaires et de soins ont été réalisés ainsi que des revues de la littérature sur le sujet. Un rapport de recherche a été publié (Bélanger et al., *Ibid.*). Dans le cadre de cet article, il s'agira d'examiner plus en détail l'orientation vers la collaboration qui se dégage de la revue de la littérature.

Le contexte des écoles ontariennes

Quelques précisions s'imposent quant au contexte ontarien des écoles. Il faut d'abord savoir qu'au Canada, l'éducation est de compétence provinciale (ou territoriale si l'on pense aux territoires du Nord-Ouest, du

Yukon et du Nunavut). Si l'éducation relève de la province, Sattler (2012) montre toutefois que trois niveaux de gouvernement sont en réalité concernés en Ontario: la province, le conseil scolaire et l'établissement. Il y a 72 conseils scolaires dont 12 de langue française. Parmi ces derniers, on compte huit conseils scolaires de langue française catholique et quatre publics, soit non confessionnel. On retrouve aussi des écoles provinciales et d'application pour les élèves sourds, aveugles ou sourds et aveugles, ou ayant de graves difficultés d'apprentissage.

Deuxième caractéristique, le Ministère de l'éducation de l'Ontario (MÉO) a initié, à la fin du 20^e siècle, une réforme des politiques d'inspiration libérale qui sont telles que l'on passe d'une définition axée sur la formation des personnes à une autre qui tente de calquer au mieux la formation aux contingences économiques, où l'éducation devient un instrument permettant éventuellement d'accroître la compétitivité des États sur des marchés de plus en plus mondialisés (Sattler, 2012). C'est ainsi qu'émergent le plan de l'évaluation des résultats des établissements, la promotion du choix de l'école par les parents à travers la création de programmes attractifs tel que l'option sports-études ou autres, l'autonomie de gestion des écoles, le développement d'une formation continue et d'un accompagnement des professionnels. La Stratégie inclusive et les mesures d'inclusion se déploient dans ce contexte précis.

Une situation préoccupante

La place des élèves en situation de handicap sévère ou à grands besoins et issus des communautés francophones en situation minoritaire (CFSM) apparaît préoccupante dans ce contexte. Malgré un cadre relativement élaboré, obtenir des services en soins de

santé en français peut s'avérer difficile tant pour les intervenants scolaires que pour les familles.

Une coordination entre certains niveaux et secteurs de services (santé, éducation) reste à parfaire. Des disparités sur le territoire ontarien sont aussi notées, notamment dans l'offre de services auxiliaires de santé en milieu scolaire dont se chargent les centres d'accès aux soins communautaires (CASC). Des inégalités dans l'accès aux services pour la minorité francophone sont notées puisqu'il apparaît que le cadre législatif et réglementaire de cette offre de services est compris et interprété de façon variable par les intervenants à travers la province. Cela risque de freiner l'approche inclusive adoptée par celle-ci.

Face à de tels défis, des parents peuvent se tourner vers les tribunaux lorsqu'ils contestent les services ou le peu de services que reçoit leur enfant, mais la cause de ceux-ci est souvent déboutée étant donné que les tribunaux ont tendance à donner raison aux conseils scolaires (Paré & Bélanger, 2014). Peu de familles francophones d'ailleurs s'en prévalent et ce recours ne concerne que l'identification et le placement de leur enfant et non la programmation ou les services qu'il reçoit. Et lorsque les quelques demandeurs obtiennent finalement gain de cause, les délais judiciaires et l'absence de mesures de réparation adéquates rendent la victoire juridique illusoire pour l'élève et sa famille. Tel que l'illustre si bien le jugement de la Cour Suprême du Canada dans l'affaire Moore, il a fallu plus de dix ans aux parents d'un jeune garçon qui n'a pu bénéficier de services spécialisés suffisants en milieu scolaire alors qu'il éprouvait de sérieuses difficultés d'apprentissage, pour qu'ils obtiennent finalement gain de cause (Paré, 2013).

Ces recours ne semblent pas favorables à une approche inclusive au service des jeunes et des familles surtout si l'on pense à ceux issus des communautés francophones en situation minoritaire (Paré & Bélanger, *op. cit.*; Bélanger et al., *op. cit.*). Afin d'éviter des délais dommageables pour les enfants, et une trop grande judiciarisation de la société, il y a lieu de trouver des pistes de solutions et des modèles de gouvernance plus efficaces et plus rapides au bénéfice des enfants et des jeunes. Et c'est là qu'interviennent dorénavant des modèles davantage axés sur la reconnaissance (Payet, Guiliani, & Laforge, 2008) et le travail collaboratif.

Si des approches inclusives ont succédé à des modes de fonctionnement ségrégatifs, tel que rappelé plus haut, les mises en œuvre de celles-là pour ce groupe spécifique d'élèves à grands besoins ne semblent pas encore aller de soi ou n'apparaissent pas encore évidentes ou courantes. C'est ce que nous avons voulu examiner en allant consulter la littérature spécialisée au sujet des enfants en situation de handicap sévère et issus de communautés à statut minoritaire dans leur société. Nous découvrons, à partir d'une synthèse d'une revue de la littérature extraite de Bélanger et al. (2015), que les écrits à ce sujet se tournent principalement vers des formes de reconnaissance et d'*empowerment* des individus, des familles ou des groupes sociaux dans lesquels ils évoluent.

Collaboration entre les familles, les intervenants et la communauté

Si des parents peuvent parfois se sentir exclus des décisions et nourrir le sentiment d'être en perpétuelle lutte pour faire entendre leur voix quant au meilleur intérêt de leurs enfants, de récentes recherches

montrent que des approches collaboratives peuvent pallier cette situation. Par exemple, des études sur les expériences vécues par des familles migrantes, et dont les enfants éprouvent des troubles du développement, préconise une approche communautaire de nature participative qui comprend des groupes de discussion dans la langue première des participants. Dans ce cas, l'approche communautaire participative apparaît utile tant pour le renforcement de l'autonomie des parents et de la communauté que pour une sensibilisation aux préoccupations et aux défis auxquels les familles sont confrontées. Cela permet éventuellement, peut-on lire dans certaines recherches, de briser le sentiment d'isolement et d'accroître l'appartenance à un groupe de soutien, ce qui peut contribuer à freiner l'inégalité entre des groupes en créant notamment un plus grand sentiment de pouvoir et en incitant les membres à revendiquer leurs droits et à dénoncer les inégalités.

Les politiques d'inspiration libérale qui prônent notamment la concurrence entre les établissements, le choix de l'école l'efficacité et la performance ne semblent pas d'emblée favorables à l'implantation de pratiques inclusives.

Une approche des soins de santé et de services centrée sur la famille remédie aussi aux inégalités dans ce domaine en promouvant un partenariat dynamique entre les patients, les familles et les professionnels. Une telle approche permet, quand elle est optimale, d'identifier les ressources et le système de soutien dont les familles ont be-

soin, tout en considérant ces dernières dans le processus décisionnel qui mène à une véritable collaboration. La consultation et la collaboration avec les familles apparaissent essentielles dans la littérature que nous avons pu consulter afin de développer une relation de partenariat entre les parents, les enfants et les professionnels. Le rôle de la recherche participative avec des familles, qui permet de contrecarrer les stéréotypes qui freinent trop souvent l'accès aux services, ne saurait cependant justifier un éventuel retrait ou désengagement de l'État dans ce domaine, surtout quand il s'agit d'une population minoritaire. En cela, le contexte récent dans lequel se déploient la Stratégie inclusive en Ontario et les approches inclusives dans d'autres pays inquiète puisque les politiques d'inspiration libérale qui prônent notamment la concurrence entre les établissements, le choix de l'école par des parents vus comme des consommateurs, l'efficacité et la performance de chacun ne semblent pas d'emblée favorables à l'implantation de pratiques collaboratives et inclusives.

L'évolution de la littérature sur le sujet des élèves en grande difficulté montre que nous sommes passés d'une logique de l'exclusion à des formes de reconnaissance et que beaucoup reste à faire afin de faire advenir ces formes de reconnaissance dans la pratique.

Pourtant, la recherche documente l'approche communautaire qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes concernées, dans le cas présent, des jeunes en situation de handicap et des familles, en répondant à

leurs besoins et en s'assurant de leur participation à un processus communautaire élargi. C'est d'ailleurs une approche recommandée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui la désigne comme la réadaptation à base communautaire (RBC), et dont les principales composantes comprennent la santé, l'éducation, les moyens d'existence, l'aspect social et l'autonomisation. Le contexte socio-culturel et politique dans lequel la mise en œuvre des soins pour les individus en situation de handicap se déploie doit cependant être pris en compte, et c'est ce que nombre de recherches font à ce sujet. Autrement, les soins apparaissent dépourvus de contextualisation.

Enfin, la formation d'un personnel spécialisé bilingue et sensible aux différences culturelles permet d'atténuer les difficultés auxquelles les familles font face dans leur quête de services et de soins.

Conclusion

À travers cette synthèse de publications qui traitent des soins et de l'éducation des enfants en situation de handicap sévère et issus de communautés à statut minoritaire dans leur société, il apparaît évident que les thèmes majeurs qui se dégagent portent davantage sur les soins que l'éducation, mais surtout sur l'*empowerment* dont ont besoin les familles dans leur relation parfois compliquée avec les services publics. Il va de soi que cette habilitation des jeunes et de leur famille, ainsi que le travail en communauté avec les professionnels formés à une approche culturelle ne saurait pour autant faire oublier les engagements de l'État envers tous ses citoyens, surtout dans des contextes considérés de plus en plus hostiles par plusieurs, où des mesures d'intervention et d'accompagnement semble décroître.

En cela, il est tout à fait justifié de s'intéresser plus étroitement à ce groupe d'élèves en situation de handicap sévère afin de mieux comprendre où nous en sommes avec le déploiement des politiques éducatives et de soins et ce qui reste à faire avec les familles et les communautés. En effet, encore trop peu a été écrit sur les politiques d'inclusion visant ce sous-groupe particulier d'élèves et il serait souhaitable que, dans un avenir proche, davantage de recherches soient menées avec eux. Si ce groupe d'élèves est évidemment concerné par les approches inclusives, la transposition dans les pratiques semble prendre plus de temps à se concrétiser que pour d'autres groupes d'élèves.

L'évolution de la littérature sur le sujet des élèves en grande difficulté montre que nous sommes passés d'une logique de l'exclusion à des formes de reconnaissance, du moins en théorie, et que beaucoup reste à faire afin de faire advenir ces formes de reconnaissance et d'habilitation dans la pratique. Et si la théorie de l'étiquetage (*labeling*) permet d'énoncer des critiques et des limites quant à l'impact négatif des identifications, ces dernières apparaissent pourtant incontournables pour le groupe dont il est question ici, et cela afin d'assurer la prestation des services nécessaires. Le défi réside alors dans la capacité de freiner les conséquences négatives que peuvent avoir ces identifications sur l'estime de soi et la reconnaissance par les autres, car cela limiterait sérieusement la mise en œuvre de toute approche inclusive destinée à ce groupe d'élèves en particulier.

Références

- Bélanger, N. (2002). *De la psychologie scolaire à l'enfance inadaptée*. Paris: les éditions du CTNERHI.
- Bélanger, N., Paré, M., Thifault, M.-C., Gagné, M.-E., & Psihogios, M. (2015). *Les enfants en situation de handicap sévère dans la région d'Ottawa. Revue de la littérature et état des lieux des services et des ressources accessible à la minorité francophone*. Rapport de recherche présenté au Consortium national de formation en santé (CNFS). Ottawa: Chaire de recherche en éducation et francophonie. Repéré à <http://cnfs.net/wp-content/uploads/2015/12/NB-RapportfinalCNFS3dec.pdf>
- Commission ontarienne des droits de la personne. (Non daté). *Éducation et handicap-Questions relevant des droits de la personne au sein du système d'éducation de l'Ontario*. Repéré à www.ohrc.on.ca/fr/document-de-consultation-education-et-handicap-questions-relevant-des-droits-de-la-personne-au-sein/iv-education-des-personnes-handicapees-en-ontario#fn4
- Mehan, H., Hertweck, A., & Meilhs, J.L. (1986). *Handicapping the handicapped. Decision Making in students' educational careers*. Stanford CA: Stanford University Press.
- Mercer, J. (1969). *Labeling the mentally retarded*. Berkeley: University of California Press.
- Ministère de l'Éducation de l'Ontario (2009). *Comment tirer parti de la diversité: Stratégie ontarienne d'équité et d'éducation inclusive*.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Palgrave-MacMillan.
- Paré, M. (2013). Refining the Test for Discrimination in the Context of Special Education: *Moore v British Columbia, 10 J.L & Equality*, 71-75.

- Paré, M., & Bélanger, N. (2014). La recherche de l'inclusion à travers les recours offerts aux familles : perspective comparative dans un contexte francophone. *Revue Canadienne Droit et Société*, 29(3), 327-344.
- Payet, J.-P., Guiliani, F., & Laforgue, D. (2008). *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*. Rennes : PUR.
- Sattler, P. (2012). « Education Governance Reform in Ontario: Neoliberalism in context ». *Canadian Journal of Educational Administration and Policy*, 128, 2-28.
- Ruchat, M. (2003) *Inventer les arriérés pour créer l'intelligence. L'arriéré scolaire et la classe spéciale. Histoire d'un concept et d'une innovation médico-pédagogique, 1874-1914*. Peter Lang : Berne.
- Vial, M. (1990). *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée*. Paris : Armand Colin.



Prof. Dr. Nathalie Bélanger
Chaire de recherche en
éducation et francophonie
Faculté d'éducation
Université d'Ottawa
145 Jean-Jacques Lussier, bureau 228
Ottawa, Ontario, Canada
nbelange@uottawa.ca

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
2/2016, juin 2016, 6^e année
ISSN 2235-1205

Editeur

Fondation Centre suisse
de pédagogie spécialisée (CSPS)
Maison des cantons
Speichergasse 6, CH – 3001 Berne
Tél. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61
csp@csps.ch, www.csps.ch

Rédaction et production

redaction@csps.ch
Responsable : Beatrice Kronenberg
Coordination et rédaction : François Muheim
Relecture : Myriam Jost et Géraldine Ayer
Layout : Monika Feller

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour septembre 2016 : 1^{er} juin 2016
Pour décembre 2016 : 1^{er} septembre 2016

Annonces

annonces@csps.ch
Délai : le 10 du mois précédant la parution
1/1 page : CHF 660.–
1/2 page : CHF 440.–
1/4 page : CHF 220.–
TVA exclue

Tirage

450 exemplaires

Impression

Ediprim SA, Bienne

Abonnement annuel

Suisse : CHF 35.90 (TVA incluse)
Etudiant en Suisse : CHF 25.15 (TVA incluse)
Etranger : CHF 42.00

Numéro isolé

Suisse : CHF 9.20 (TVA incluse)
Europe : CHF 9.00 (+ CHF 4.90 port)
Autres pays : CHF 9.00 (+ CHF 6.30 port)

Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec
accord préalable de l'éditeur.

Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont de
la responsabilité de leurs auteurs. Ils ne
reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

Informations

www.csps.ch/revue
csp@csps.ch