

Le handicap à l'université : institutionnalisation, dilemmes et enjeux

Vers une recherche franco-québécoise

Réflexion sur le travail de reconnaissance
de nouvelles populations étudiantes
et sur les handicaps dits *non visibles*

Conclusion du dossier

Anne MARCELLINI

Université de Lausanne

LINES - Centre de recherche sur les parcours de vie et les inégalités
Suisse

À LA suite des deux journées denses de présentations, d'échanges et de réflexions croisées du séminaire international organisé à Paris en janvier 2016, qui ont fait se rencontrer des chercheurs et des acteurs de la mise en œuvre des politiques publiques du handicap dans l'enseignement supérieur, venant du Québec et de France, j'ai eu la tâche délicate de tenter une synthèse. En retenant les éléments les plus marquants des communications orales, des débats tenus et des contributions écrites qui sont regroupées dans cet opus, une synthèse en trois points peut être proposée. Tout d'abord, c'est le constat d'un décalage entre les idéaux des textes internationaux promouvant et affirmant les droits des personnes handicapées et la mise en œuvre concrète de dispositifs d'aménagements pour de nouvelles populations d'étudiants ayant des limitations de capacités qui est abordée. Ensuite c'est la question des tâtonnements dans la construction des catégorisations et des étiquetages mis en œuvre sur le terrain des pratiques qui est repris pour montrer comment s'organise le travail de fabrication et de négociation de nouvelles catégories qui doivent permettre la construction d'une université *inclusive*. Enfin, le dernier point reprend les éléments des débats tenus qui permettent de montrer en quoi ces *nouvelles populations étudiantes handicapées* constituent un défi essentiel pour les universités, défi qui, s'il est remporté, produira sans doute aucun des changements importants dans la prise en compte des situations de handicap complexes, dans, mais aussi hors des universités.

UNE TENSION ENTRE IDÉAL D'INCLUSION ET RÉALITÉS MOINS IDÉALES

En premier lieu, les discussions tenues montrent l'importance du contexte politique international dans lequel les politiques d'accueil des étudiants ayant des limitations de capacités diverses et variées dans les universités sont pensées et évaluées. Au Québec comme en France, c'est l'idéal (ou l'idéologie) de l'inclusion, développé depuis les années 1990 et ré-affirmé par la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies (CDPH, ONU, 2006), qui sous-tend les politiques universitaires. Cependant, dans le même temps, les recherches et les analyses des pratiques font apparaître que l'idéal d'inclusion masque parfois des souffrances individuelles vécues dans les situations de *mixité* et les besoins de protection d'un certain nombre d'étudiants, en particulier ceux vivant avec des handicaps dits *non-visibles*. De même, les recherches menées auprès des enseignants universitaires montrent également la tension entre un idéal d'inclusion affirmé dans les politiques universitaires et les représentations qu'ont les enseignants de l'inclusion des étudiants ayant des limitations de capacités. Ainsi, construire concrètement une *université inclusive* s'avère plus complexe que d'adhérer à l'idéal d'inclusion sociale.

Comme le montrent dans leur recherche Ruth Phillon et ses collègues, les enseignants universitaires appréhendent le plus souvent la question de l'inclusion des étudiants dits *en situation de handicap* au travers d'une vision déficitaire du handicap. De ce fait, un *accommodement* pour les études comme on le dit au Québec, ou une compensation du handicap pour l'accès aux études comme on le formule en France, risquerait de devenir, dans cette perspective, une demande de baisse du niveau d'exigence académique, une sorte de *faveur*, ou de *largesse* accordée à un individu, et qui dévaloriserait le diplôme accordé, ce que les professeurs refusent strictement. Mais cette vision déficitaire du handicap concerne particulièrement des populations spécifiques d'étudiants rangées, au Québec, dans une catégorie créée récemment pour eux, celle des *étudiants en situation de handicap émergents*. Sous ce vocable singulier sont rangées les étudiants portant des étiquettes diagnostiques comme le déficit d'attention, un trouble de santé mentale, un trouble de l'apprentissage, ou encore un trouble du spectre autistique.

En France, c'est la terminologie de handicap *non visible* qui est souvent utilisée pour désigner ces populations étudiantes, même si cette catégorie du *handicap non visible* semble être plus large et regrouper tous les étudiants ayant des déficiences et des troubles invisibles au premier abord (Le Roux et Marcellini, 2011). La caractéristique de l'invisibilité du trouble handicapant de l'étudiant est d'ailleurs un point essentiel à souligner en ce qu'elle alimente de nombreuses suspicions sur la réalité effective du trouble. En effet celui qui ne *paraît pas* malade ou déficient, mais qui demande une compensation d'une incapacité elle aussi le plus souvent invisible au premier regard, peut être facilement suspecté d'abus, de tricherie. Ici c'est la figure du *simulateur*, de l'*imposteur* qui refait surface, figure toujours présente dans les systèmes de représentations des personnes handicapées (Marcellini, 2016). Cependant, les contours de ces nouvelles catégories sont flous et non arrêtés, donc toujours sujets à discussion et potentiellement génératrices de conflits entre différentes catégories

de personnels universitaires, en l'occurrence les personnels des services handicap et les professeurs. Le travail ethnographique sur les pratiques de catégorisation au guichet des services handicap des universités françaises mené par Jérôme Bas le montre, et souligne en outre les dispositions différentielles des personnels des services handicap qui mènent à des pratiques de *care* qui peuvent être assez variables. Ainsi se dessine dans les universités une tension entre idéal d'inclusion et difficultés de la mise en œuvre des accommodements ou des compensations des situations de handicap qui semble particulièrement aiguë lorsqu'il s'agit d'une catégorie singulière d'étudiants, en l'occurrence ceux qui présentent des handicaps dits parfois *invisibles*. Mais l'on comprend qu'ici se cristallise une problématique, peut-être spécifique à l'environnement universitaire, celle de la prise en compte des besoins spécifiques d'une population d'étudiants qui était auparavant, soit absents de l'université (interdite d'accès en somme), soit présents, mais invisibles dans l'université (ignorée donc). Il convient donc de prendre du recul sur les dénominations, appellations, étiquettes et formulations en soulignant, par une petite pirouette, que les étudiants appelés *ESH émergents* au Québec deviennent donc visibles dans l'université grâce à l'invention de cette nouvelle catégorie. Alors qu'en France on les range dans les catégories *handicap autre* ou *handicap invisible*, mais qui de la même manière les rendent visibles dans l'institution. Ainsi la question des étiquettes et de leur création et définition devient essentielle pour penser les enjeux éthiques de la mise en œuvre d'une université inclusive.

« QUAND LES INSTITUTIONS FONT LES CLASSIFICATIONS » (DIXIT MARY DOUGLAS)

Le second point majeur porte sur les débats et incertitudes très importants, mais essentiels, liés au lexique utilisé durant les débats, et aux modèles et définitions du handicap auxquels ils renvoient. En effet, il semble qu'une catégorie parfois dénommée de *nouveaux handicaps*, dits aussi *handicaps émergents* ait été formalisée et organisée, catégorie dans laquelle sont rangés des effectifs importants d'étudiants depuis environ 5 à 7 années, dans le cadre universitaire. Ces effectifs importants d'étudiants dits *handicapés* sont donc à comprendre en lien avec la construction de nouvelles catégories administratives ou de nouvelles catégories de revendications, souvent portées par les étudiants eux-mêmes ou leurs parents. Ainsi tout se passe comme si ces *nouveaux handicaps*, le plus souvent dits *non-visibles* ou *invisibles*, dans le sens où ils ne sont pas immédiatement appréhendables dans le face-à-face visuel, étaient des réalités complexes anciennes, mais qui jusqu'ici, n'avaient pas été construites socialement comme relevant du handicap, et qui, à un moment donné, ont été *reconnues* comme légitimes dans ce cadre. C'est ainsi le processus de légitimation, de catégorisation et d'éligibilité à telle ou telle catégorie médicale, nosographique, scientifique ou administrative qui est à l'œuvre et qui est questionné et discuté dans la mise en œuvre des politiques publiques.

Un exemple heuristique des jeux entre définition, catégorisation et transformation des réalités peut être trouvé ici dans l'histoire récente des façons de définir, et donc de construire socialement, l'obésité. En effet, récemment ont été proposées des transformations des balises des indices de masse corporelle définissant les

catégorisations relatives *aux situations de surpoids et d'obésité* (Avignon et Attalin, 2014). Cet élargissement de la définition des catégories a produit la multiplication des effectifs de la population que l'on pouvait alors ranger dans ces catégories et donc étiqueter comme *ayant un problème pathologique* ou *en passe d'en développer un*. Mais le plus intéressant est peut-être de garder en tête que cela produit une situation assez étonnante puisque si le surpoids et l'obésité sont construits socialement et *reconnus* comme des problèmes de santé ou l'obésité, comme une maladie, on se retrouve alors avec un problème de santé qui touche plus de la moitié de la population. Dès lors, en tant que sociologue, on doit s'interroger : qu'est-ce que cela signifie pour une société de désigner plus de la moitié de sa population comme malade ou en voie de l'être ?

De la même manière, en ce qui concerne les étudiants dits *en situation de handicap* et les multiples catégories au travers desquelles ils peuvent être décrits, il est intéressant de se demander comment l'élargissement de la définition même de ce qu'est un handicap participe de l'augmentation de la population des étudiants dits *en situation de handicap*. En effet, c'est, pour part, un processus similaire qui se dévoile lorsque l'on observe, comme Cédric Frégné le développe dans cet ouvrage, que dans les universités françaises la catégorie administrative *Autres handicaps*, qui signifie autres que ceux qui renvoient à des déficiences ou pathologies classiques – motrices, sensorielles, intellectuelles, devient la catégorie la plus renseignée par les acteurs de la mise en œuvre des politiques du handicap dans les universités. On doit donc se demander à propos des *nouveaux handicaps non visibles* des étudiants comment et pourquoi nos sociétés (via les politiques publiques et leurs mises en œuvre) construisent des réalités qui vont être catégorisées comme *nouveaux handicaps* ou plus précisément *nouvelles situations de handicap*. Ce dernier point a été très flou, et controversé durant les débats : le handicap *invisible* ou *non visible* est-il une catégorie émergente de pathologie (des pathologies invisibles ?), ou de situation de handicap (des situations de désavantage non visibles, non perceptibles, voire masquées) ? La question du lien entre les deux est d'ailleurs essentielle à élucider. Mais il existe un flou assez permanent dans l'usage des terminologies, sur le terrain, mais aussi dans les textes ici regroupés, qui renvoient à des références différenciées et parfois alternées chez un même auteur à d'une part un modèle dit *médical* du handicap et d'autre part un modèle dit *social* du handicap. La référence au modèle médical du handicap s'observe dans l'attachement en premier lieu au diagnostic médical qui précise et informe sur la déficience, le trouble, ou la pathologie que présente l'étudiant, ce point étant considéré comme l'origine du handicap, c'est-à-dire du désavantage social subi (modèle de la CIH, OMS, 1980). Dans ce cas, la formule du langage courant *handicap invisible* désigne (par abus de langage en quelque sorte) la déficience, ou le trouble invisible au premier abord et qui est considéré comme à l'origine d'un certain nombre d'incapacités qui rendent difficile l'exercice du métier d'étudiant, par exemple une psychose ou tout trouble psychiatrique, un diabète, une infection au VIH, une lésion cérébrale, une aphasie, ou encore une dyslexie. La référence à un modèle dit *social* du handicap s'actualise dans l'attachement à l'évaluation des situations dans lesquelles l'étudiant est exclu, limité ou désavantagé dans sa participation aux activités universitaires communes – assister à des cours

magistraux, réaliser des travaux pratiques, réussir ses examens, réaliser un stage professionnel, etc. – l’environnement et le contexte de la situation étant considérés comme le cœur du processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010). Ici l’on pourra considérer qu’un étudiant est dans une situation de handicap invisible si la relation problématique et de désavantage pour lui entre les exigences de la situation universitaire et ses limitations de capacités n’est pas visible en tant que telle, par exemple pour l’enseignant. Bien sûr, les expériences relatées dans les différentes recherches menées montrent que cette invisibilité peut être liée à une méconnaissance de l’environnement humain, qui ne sait pas interpréter la situation en ce sens, mais aussi à une absence de déclaration, voire à un masquage par l’étudiant lui-même du problème rencontré dans telle ou telle situation. C’est en particulier l’apport extrêmement riche des travaux de Michaël Segon, Lucie Brisset et Nathalie Le Roux à cette compréhension du phénomène particulièrement complexe des *handicaps invisibles*, au travers de la notion de *recours ou non-recours* aux dispositifs de compensation du handicap chez les étudiants.

ÉTUDIANTS ÉMERGENTS, HANDICAPS INVISIBLES, SITUATIONS DE HANDICAP COMPLEXES

Le troisième point concerne directement l’enjeu du séminaire et concerne les dilemmes et enjeux éthiques dans la mise en œuvre des politiques universitaires du handicap. Ici des questions importantes pour tous sont apparues : Pourquoi distingue-t-on les *émergents*, les *non-visibles*, ou *invisibles* des autres ? Pourquoi crée-t-on cette nouvelle catégorie ? Pour l’analyse théorique ? Pour la mise en œuvre ? Les acteurs québécois de la mise en œuvre des politiques sont très clairs sur ce point, les étudiants présentant des *handicaps traditionnels* (déficiences motrices, visuelles, auditives, ou maladies chroniques métaboliques) ne sont plus en situation de handicap dès lors qu’ils ont accès aux accommodements et accompagnements que l’on sait aujourd’hui très bien penser et mettre en œuvre. Leurs cas sont, en quelque sorte, réglés par une expérience éprouvée de la compensation des situations de handicap qu’ils peuvent rencontrer.

À l’inverse dans la catégorie des étudiants en situation de handicap dit *émergents* sont regroupés tous ceux qui auparavant n’accédaient pas à l’université (en raison d’un échec scolaire préalable assez massif, entre autres, ou en raison d’une prise en charge psychiatrique hospitalière ou d’éducation spécialisée plus institutionnelle qu’ambulatoire par exemple) et qui rencontrent les situations de handicap les plus complexes à l’université, mais aussi en dehors de l’université, dans leur vie quotidienne. On y trouve aussi des étudiants qui étaient déjà présents dans l’université et ayant des déficiences ou des troubles qui, il y a à peine 20 ans, n’auraient eu aucune légitimité à être mis au jour, ou n’auraient pas pu être dévoilés dans l’institution universitaire, ou encore dont le dévoilement aurait généré immédiatement l’exclusion de l’institution universitaire. Notre réflexion commune pendant ces journées de travail nous mènent à penser que nous parlons peut-être des étudiants qui rencontrent ce que certains chercheurs proposent d’appeler des « *situations complexes de handicap* » (Barreyre *et al.*, 2011 ; Barreyre, 2016) ou « *situations de handicap complexes* » (Peintre *et al.*, 2014). Ces situations de handicap sont particulièrement importantes :

elles sont vécues par des personnes qui pour des raisons diverses présentent des limitations de capacités en termes de communication, d'organisation, de planification, d'orientation, de contrôle de comportement... Ce sont les compétences cognitives, relationnelles, sociales qui sont affectées. Dans ce cas, les débats ont montré précisément que les acteurs de terrain savent de mieux en mieux quoi faire comme accommodements et aménagements (dans une logique fonctionnelle et non médicale), mais qu'ils ressentent le besoin essentiel de mise en place de ce qu'ils nomment « *l'accompagnement pour l'orientation* », tâche qu'ils ne peuvent toutefois pas réaliser à ce jour par manque de ressources humaines. À cet égard, les travaux montrant comment les étudiants eux-mêmes ont recours ou non aux accompagnements, à diverses étapes de leur parcours, sont essentiels, puisqu'ils soulignent que si des catégories administratives sont construites, les étudiants, comme acteurs sociaux, peuvent aussi les refuser, les détourner, ou encore les forcer. Les liens entre catégories administratives et identité sociale ont été clairement développés. Certains étudiants veulent rester *invisibles* au système de catégories du handicap, au regard de leur préalable socialisation au handicap.

DES ÉTUDIANTS HANDICAPÉS OUI, MAIS AVEC DES ACCOMMODEMENTS SIMPLES, CLAIRS ET SANS CONFLITS...

Le dernier point sur lequel il convient d'insister dans cette synthèse renvoie aux nombreux échanges tenus à propos des enjeux des politiques du handicap au niveau des établissements universitaires. Ont été explicités les enjeux de réputation des universités sur cette question du handicap, qui sont liés à l'image de marque de l'université : une université de qualité se doit d'accueillir dans les meilleures conditions tous les étudiants, y compris les étudiants ayant des besoins particuliers en raison d'atteintes de santé. Les recteurs et présidents des universités sont donc extrêmement sensibles au bon fonctionnement des Services d'accueil et d'accompagnement des étudiants handicapés (SAEH en France), compte tenu des enjeux de judiciarisation des conflits éventuels et de médiatisation négative qui y sont liés. Ce point est apparu comme très important dans nos débats, puisque la mise en œuvre des dispositifs d'accommodement et d'accompagnement étant particulièrement difficile avec les étudiants « *en situation complexe de handicap* », ceux-ci deviennent une catégorie particulièrement *explosive* si les étudiants qui la composent en viennent à recourir au dispositif judiciaire pour régler les désaccords qui peuvent surgir entre eux et l'université, à propos des dits accommodements. Ce point qui concerne la réputation externe de l'université, son image de marque et sa qualité en termes d'inclusion (être une université inclusive donc) doit s'articuler en outre positivement sur celle de la réputation de l'université en termes d'excellence académique et scientifique, fonction sociale essentielle de l'institution universitaire, et base de son identité institutionnelle (être un établissement de formation supérieure et de recherche de qualité). Ainsi pour pouvoir afficher une image d'université à la fois inclusive et d'excellence académique et scientifique, chaque université travaille à l'invention des meilleurs dispositifs possibles d'accueil et d'accommodement des étudiants ayant des déficiences ou des limitations de capacités pour réduire, voire

annuler les situations de handicap qu'ils pourraient rencontrer dans leur cursus universitaire. Mais certaines situations de handicap ne se laissent pas résoudre ou annuler aussi aisément et clairement que d'autres. C'est en particulier le cas lorsque les aménagements nécessaires pour réduire les situations de handicap demandent des ajustements humains complexes, permanents, mais ajustés à chacun, de la part de l'environnement humain, ce qui est le cas dans les situations complexes de handicap.

Pour conclure on doit noter que dans l'ensemble des débats se sont fait jour des tensions et des frictions qui habitent les politiques publiques et leur mise en œuvre sur le terrain universitaire, aussi bien au Québec qu'en France, tensions entre :

- modèles conceptuels extrêmes du handicap : médical – social, avec toutes les hybridations intermédiaires ;
- vision individuelle ou collective de la politique universitaire du handicap ;
- approche spécialisée ou universelle des situations de handicap ;
- approche en termes de *care* et une approche en termes de droits ;
- approches d'investissement des universités (soutien financier) et une approche de restriction (pénurie de ressources humaines).

Mais cette vision binaire semble devoir être dépassée pour aller vers une lecture plurielle des situations, dans laquelle catégorisations administrative, indigène, législative ou scientifique devront être prises en compte, mais distinguées en lien avec les stratégies de recours et non-recours des étudiants rencontrant des situations de handicap plus ou moins complexes. Différentes forces sont en présence dans ces dispositifs de mise en œuvre des politiques du handicap dans les universités, qui doivent s'accorder malgré des intérêts et des postures parfois distinctes : les directions des universités, les services médicaux universitaires, les services handicap des universités, les enseignants universitaires, les étudiants eux-mêmes, leurs familles, leurs médecins, voire les associations de personnes handicapées dont ils sont membres, etc.

Ainsi on peut dire que nous avons affaire à des étudiants qui peuvent être *invisibles* ou se rendre *invisibles* dans l'université, qui rencontrent des *situations de handicap invisibles* pour autrui, et parfois pour eux-mêmes, qu'ils sont ou non en capacité d'analyser, de dévoiler, ou de déclarer. L'institution, produisant ses propres catégories pour essayer d'être plus *inclusive* découvre ainsi les conséquences d'un élargissement conséquent de la notion de handicap, dans un idéal d'équité. Pour agir et inclure, elle reconnaît, catégorise, nomme et **rend ainsi visible** et public ce qui était jusque-là exclu, caché ou tu, dans l'environnement universitaire.

Tout un programme (de recherche, ou de recherche-action) en somme, auquel nous pouvons nous atteler encore, car nul doute que la réussite de l'inclusion et la réussite académique de ces nouvelles populations étudiantes dans les universités aura ensuite des répercussions majeures sur le rapport au handicap de la société dans son ensemble.



Références

Avignon, A. et Attalin, V. (2014). Le médecin, la société, le poids. In Marcellini et Fortier (dir.). *L'obésité en question. Analyse transdisciplinaire d'une épidémie* (p. 171-196). Bordeaux : LEH.

Barreyre, Y. et al. (2011). *Les situations complexes de handicap. Approche documentaire. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Rapport de recherche Cedias, Clapeaha, CNSA. <http://www.ovlej.fr/wp-content/uploads/Les-situations-complexes-de-handicap.pdf>

Barreyre, Y. et al. (2016). *Éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité*. Toulouse : Érès.

Douglas, M. (1999). *Comment pensent les institutions*. Paris : La Découverte.

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'université Laval.

Le Roux, N. et Marcellini, A. (2011). L'insertion professionnelle des étudiants handicapés en France. *Revue de questions et axes de recherche. Alter*, 5(4), 281-296.

Marcellini, A. (2016). Figures et ambivalences du sport paralympique. In I. Queval (dir.), *Du souci de soi au sport augmenté. Essais sur le corps entraîné, dopé, appareillé* (p. 61-68). Presses de l'École des Mines, Libres opinions.

OMS. (1988). *Classification internationale des handicaps. Déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Vanves : Éditions du CTNERHI-Inserm, (version anglaise WHO 1980).

Peintre, C. et al. (2014). *Les personnes en situation de handicap complexes accompagnées par les structures médico-sociales françaises*. Rapport de recherche Cedias-Creai Île-de-France. http://www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf