

Master « Métiers de l'Éducation et de la Formation »

Spécialité « enseignement dans le 1er degré »

La déficience visuelle à l'école

Enjeux de l'inclusion en milieu ordinaire

à travers l'EPS

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Master

Soutenu par

Camille KAPPS

le 11 juin 2014

Commission de soutenance :

Philippe ZIMMERMANN, directeur de mémoire

Eric FLAVIER, membre de la commission

Année universitaire 2013/2014

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout d'abord les personnes intervenant dans la formation de la licence Activités Physiques Adaptées et Santé de l'Université de Strasbourg, à commencer par Frédéric Reichhart qui m'a permis de découvrir l'évolution du handicap à travers les époques. Je remercie également Marie-Odile Hemmerlin et Jean-Pierre Ringler qui ont su à travers leur intervention me sensibiliser aux différentes formes de déficiences visuelles ainsi qu'à l'impact quotidien qu'elle a sur les personnes atteintes de cette forme de handicap. C'est en grande partie grâce à cet intérêt qu'ils ont suscité en moi, que j'ai été autant enthousiasmée par l'élaboration de mon mémoire.

Je me dois également de remercier mon directeur de mémoire, Philippe Zimmermann, qui avec Eric Flavier au sein du séminaire « le travail réel de l'enseignant », ont su me prodiguer les conseils nécessaires à la réalisation et à l'aboutissement de mes parties théorique et expérimentale.

Un grand merci à l'enseignant de CM2 de l'école de Julien qui m'a généreusement ouvert sa classe, qui a également conduit les séances d'EPS que j'ai pu observer et m'a accordé plusieurs moments d'entretien ensuite.

Je tiens évidemment à remercier Julien et ses parents, qui m'ont accueilli chez eux à maintes reprises pour discuter ouvertement et librement de leur situation et de celle de leur enfant, notamment en ce qui concerne les données médicales.

Je remercie aussi François-Xavier Gaab pour la relecture et les conseils de mise en page de mon mémoire.

Je tiens enfin à remercier l'ensemble des professeurs de la licence APAS et du master MEEF pour la diversité des connaissances universitaires qu'ils m'ont apportées, ainsi que pour leur disponibilité.

AVANT-PROPOS

« Il n'y a pas d'avenir sans mémoire »¹. Telle est la citation que l'on retrouve sur la page d'accueil du site du musée virtuel du basket. C'est à travers l'idée véhiculée par cette phrase que j'ai voulu aborder mon rapport universitaire de fin de master.

Réfléchir autour de la vaste notion du handicap, construire une réflexion sur la déficience en enrichissant et en approfondissant mes connaissances plus particulièrement sur la déficience visuelle, est pour moi une manière de construire ma mémoire personnelle. Mémoire de mes expériences passées, mémoire écrite d'une expérience nouvelle dans le monde du handicap, cette réflexion sera notamment le reflet des enseignements tirés au cours de mes trois dernières années universitaires.

Parcours universitaire

Après avoir obtenu mon baccalauréat scientifique en juin 2009, j'ai décidé de m'orienter vers des études dans le domaine des activités physiques et sportives. En effet je nourris depuis bien longtemps une véritable passion pour le sport, en particulier l'athlétisme que je pratique en club depuis maintenant 15 ans.

Au cours de mes deux premières années universitaires, j'ai pu découvrir de nombreux nouveaux enseignements, et m'enrichir de ceux-ci : psychologie du développement de l'enfant, sociologie et histoire du sport... La formation de la faculté des sciences du sport de Strasbourg est en effet très diversifiée, et à mon sens complète et enrichissante, mais reste générale.

Pour ma 3ème année d'études universitaires, j'ai opté pour la mention activités physiques adaptées et santé (APAS). Tout d'abord par curiosité, j'avais envie de découvrir ce milieu qui ne m'était pas familier, mais également par envie et besoin de me sentir utile pour les autres. Cette 3ème année de licence, la première spécialisée dans le domaine du sport « autrement », a donc été l'occasion pour moi de découvrir concrètement le milieu du handicap.

Ayant déjà dans l'idée de devenir professeur des écoles, j'ai pensé que cette formation me serait utile, ne serait-ce que pour comprendre l'adaptation à la différence à

¹ <http://museevirtuel.basketfrance.com/>

laquelle l'école ordinaire est aujourd'hui confrontée. Je n'exclue pas devenir plus tard, enseignante pour enfants à besoins éducatifs particuliers.

Avant cette année de L3 plus que riche en apprentissages et en expériences pédagogiques, je n'avais pas encore eu l'occasion de suivre de près des personnes atteintes de handicap. Sans expérience aucune j'étais tout de même déterminée à découvrir cet univers nouveau. Afin de m'aider à déterminer mon orientation professionnelle, j'ai pu effectuer des stages d'horizons différents, qui ont été pour moi source d'enrichissement personnel : intervention en EPS en « zone ECLAIR » (école Guynemer), découverte du fonctionnement du milieu institutionnel (« les Iris », handicap moteur), du milieu carcéral (maison d'arrêt de l'Elsau, quartier femmes)...

Vers un mémoire de recherches ?

Dès le début de l'année de L3, j'ai éprouvé un grand intérêt pour les cours sur la thématique de la déficience sensorielle. J'ai été très sensible à l'entrée en matière, pour le moins remarquée, de notre première intervention sur la déficience visuelle avec Marie-Odile Hemmerlin, au cours de laquelle j'ai été totalement captivée par une expérience simulant à la fois malvoyance et cécité. Le témoignage de Jean-Pierre Ringler qui prône l'autonomie des personnes handicapées m'a également beaucoup touchée.

Puis j'ai eu l'opportunité de partir une semaine en classe de découverte avec une classe de CE2 en tant qu'accompagnatrice d'un jeune garçon malvoyant de 8ans. Le prénom de l'enfant, que j'appellerai Julien tout au long de ma démarche, a été dans un souci d'anonymat volontairement changé. De par sa spontanéité, sa détermination « d'être comme les autres » et sa volonté de croquer la vie à pleine dents, Julien m'a beaucoup apporté, notamment en termes d'humilité. Une telle rencontre ne laisse pas indifférent et c'est en grande partie ce stage qui a motivé mon orientation vers un mémoire de recherche axé sur la déficience visuelle et ce qu'engendre ce type de handicap au quotidien.

SOMMAIRE

Introduction	6
Problématisation.....	8
I. Evolution du regard sur le handicap	8
1) Origines, définitions et représentations.....	8
2) Terminologie scientifique autour du handicap	11
3) La déficience visuelle.....	16
4) Visions et gênes occasionnées	21
II. Les avancées de ces dernières années.....	26
1) D'un point de vue institutionnel et législatif.....	26
2) Une « bataille des mots » : participation, intégration, inclusion	30
3) La prise en charge d'un enfant malvoyant	34
III. EPS et déficience visuelle en milieu scolaire ordinaire	42
1) Enjeux multiples de l'EPS.....	42
2) Limites et restrictions	45
Cadre théorique	47
Questions de recherche	49
Méthodologie.....	50
1) Période et lieu d'expérimentation	50
2) Participants.....	50
3) Le recueil des données.....	54
4) Le traitement des données	55
Résultats	57
I. Les données.....	57
1) Sport collectif : le football à 5.....	57
2) La course d'endurance : préparation au kilomètre de solidarité	58
3) La course d'orientation	59
4) Les jeux de lutte	59
II. Synthèse des résultats.....	61
1) L'adaptation pour l'inclusion	61
2) La non-adaptation pour l'inclusion	63
3) La non-adaptation pour confronter aux limites.....	64
Discussion.....	66
1) Adapter ou ne pas adapter ? Pourquoi et pour quelles activités ?.....	66
2) Limites et ouverture	67
Conclusion et perspectives	70
Conclusion générale.....	74

INTRODUCTION

La déficience visuelle est une déficience complexe, multiple et dont les « chances de traitements » sont rares. En effet les cas particuliers sont nombreux. Paradoxalement c'est une déficience qui touche énormément d'individus aujourd'hui, en France comme dans d'autres pays industrialisés développés : il n'est pas rare de voir quelqu'un porter lunettes ou lentilles de contact. Par ailleurs la dégénérescence des fonctions oculaires est inévitable avec l'âge, mais c'est pourtant un handicap encore méconnu dans notre société. Peu de personnes prennent conscience de ce qu'engendre ce type de déficience, lorsqu'elle ne peut être corrigée, et à quel point elle bouleverse les habitudes les plus simples. « Nous sommes tous susceptibles de devenir handicapés, par accident, par maladie ou en raison de l'âge » : cette dimension universelle du handicap évoquée par Fuster et Jeanne (2009) invoque un devoir de solidarité, pour vivre ensemble dans l'altérité.

L'intérêt pour la thématique ne se limite pas là. En effet la société actuelle se sent de plus en plus concernée par le handicap, comme le montre l'instauration en 2003 de l'année européenne de la personne handicapée. Je m'appuie également sur le contexte historique et institutionnel du système éducatif qui aborde, notamment à travers la loi du 11 février 2005, la notion « d'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (MEN, 2005). Cette loi dans son volet éducatif permet de réaffirmer le droit pour les enfants en situation de handicap d'être scolarisés, notamment en milieu scolaire ordinaire. Mais comment est-elle aujourd'hui mise en œuvre concrètement dans les écoles? Quels sont les enjeux de cette scolarisation ? Quelles difficultés en résultent ?

La législation conduit d'autre part à la mise en place d'un nouveau contexte professionnel. La formation des enseignants est effectivement contrainte à évoluer, tout comme le métier d'enseignant lui-même, afin de permettre la scolarisation d'enfants à besoins éducatifs particuliers. Cette formation, quelle est-elle ? Comment les enseignants d'aujourd'hui appréhendent-ils cette « nouveauté » ?

Un dernier contexte me permet de justifier le choix d'une telle thématique : le point de vue scientifique. Effectivement les progrès en médecine et en recherche ont conduit à de nouvelles définitions du handicap et de la déficience, plus tolérantes. Ces nouveaux apports scientifiques sur la différence permettent de faire évoluer le regard social porté sur

le handicap dans notre société. Quel est le contexte européen à ce propos ? Vers quoi s'orientent-on en France ?

C'est pour l'ensemble de ces raisons, qu'à mon sens, il y a un réel enjeu à étudier la question de l'intégration des enfants déficients en milieu scolaire ordinaire. C'est une thématique actuelle dont des solutions « toutes faites » n'existent pas. Selon la note d'information du ministère de l'éducation nationale (2012) on dénombre à la rentrée 2011 environ 210 000 enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire, premier et second degré confondus. Mais ce milieu ordinaire, quel est-il ? Depuis la loi de 2005 sur l'égalité des chances, on y intègre tous les enfants en situation de handicap. En quoi réside alors l'ordinarité de l'école « ordinaire » ? D'ailleurs en considérant que chaque enfant est unique, cette école n'a plus rien d'« ordinaire »...

De par mon passé universitaire, j'aimerais aborder cette problématique d'intégration sous l'angle de l'éducation physique et sportive. En effet l'EPS, discipline récente de l'éducation nationale (1981), revêtirait peut-être d'autres enjeux encore que les autres enseignements conduits en classe. Quels sont finalement les enjeux de l'intégration d'un enfant déficient visuel en milieu ordinaire ? Comment s'opère-t-elle lors de séance d'EPS ?

PROBLEMATISATION

I. Evolution du regard sur le handicap

Afin de bien pouvoir cerner les enjeux de l'intégration d'un enfant en situation de handicap, il convient de revenir sur cette notion de « handicap ».

1) Origines, définitions et représentations

a) Origines

Le handicap est une production sociale, culturelle et historique. Chaque société le construit, autrement le handicap n'existe pas. Cela veut dire que le concept du handicap varie à travers les époques et les sociétés. Nous verrons que cette construction a évolué et la signification du mot handicap également.

Henri-Jacques Stiker, propose une réflexion sur l'origine de la définition du handicap, ainsi que l'évolution de sa signification à travers le temps². Il nous explique qu'il y a eu plusieurs périodes dans le champ du handicap. Au départ il est simplement porteur de sens : pour lui les « infirmes » sont tenus, jusqu'au XVII^e siècle, à une place liée à des fonctions sociales d'ordre symbolique, en dehors de la vie quotidienne, politique et économique du pays. A cette époque en Grèce par exemple, les enfants nés avec une malformation sont considérés comme porteurs de maléfices et déposés en dehors de la cité. Ils ne sont pas « abandonnés » mais remis au bon vouloir des Dieux... C'est bien plus tard, notamment après la période d'industrialisation et les dégâts de la première Guerre mondiale, que vient la question du traitement social du handicap, du que faire des personnes handicapées et de comment les prendre en charge.

A ce jour on suppose plusieurs origines du mot handicap. La première viendrait de « hand in cap », littéralement « la main dans le chapeau », qui traduirait « la situation défavorable de celui qui aurait tiré un mauvais numéro » dans ce que l'on croit avoir été un jeu de hasard en Angleterre (Guide pratique au service des handicaps). La deuxième origine proviendrait des paris d'argent lors de courses hippiques en Irlande dès 1827. Il n'y avait au début pas beaucoup de chevaux, et à force il n'y avait plus aucun suspense. Une personne, le « handicapeur », a alors été chargée de déterminer le niveau du cheval, et de distribuer des « handicaps ». Des charges étaient portées par les chevaux les plus rapides, pour les

² Henri-Jacques Stiker, « Itinéraire d'une définition », Informations sociales, n°42, 1995

ralentir. On a en fait à cette époque essayé de créer un système pour garantir l'égalité des chances, par une logique de compensation.

« Ce qui est étonnant c'est l'inversion par la suite du sens du mot handicap : d'abord utilisé pour défavoriser les meilleurs, il désigne par la suite la personne la moins performante à qui on essaye de diminuer les effets du handicap » (Rabischong, 2008). Effectivement aujourd'hui le handicap est plutôt considéré comme une perte, du moins quelque chose de négatif, pas de compensatoire.

b) Définitions

Le handicap est aujourd'hui un concept de santé publique. C'est un terme polysémique qui peut renvoyer à un état, une séquelle, mais aussi au fait de sa propre faute, de celle des autres ou encore de la société. La plupart du temps les termes utilisés pour décrire la notion de handicap sont connotés négativement, ils seront centrés sur les faiblesses de l'individu, ses manques : diminué, inadapté, infirme, invalide, malformé, paralysé... Cet aspect négatif est notamment souligné en 1967 dans le rapport de François Bloch-Lainé qui définit lui aussi le terme du handicap :

sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants [...] qui pour des raisons diverses plus ou moins graves éprouvent des difficultés plus ou moins grandes à être et à agir comme les autres. De ceux là on dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale. La normale étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus dans la même société

Pierre Oléron centre également la déficience sur un manque, mais il commence à nuancer la notion de handicap : pour lui « parler d'une déficience c'est mettre l'accent sur ce qu'il manque à l'individu et qu'il n'est pas capable de retrouver. Un déficit reste toujours présent. Un handicap peut être surmonté » (Stiker, 2013, page 199). On trouve alors des mots plus « positifs » pour définir la notion de handicap : insertion, participation, accessibilité... Le vocabulaire employé est donc plus centré sur la personne et permet de se projeter mieux vers l'avenir. On va parler de personne handicapée ou de personne en situation de handicap et non pas d'un ou d'une handicapé(e). Pour Béatrice Hess³ « une personne est handicapée quand elle souffre d'une déficience pérenne et qu'elle doit affronter un environnement inadapté, ne pouvant satisfaire une nécessité ou un désir d'action ». Ainsi parvenant à se déplacer de manière autonome de son domicile mulhousien

³ Béatrice Hess est quadruple médaillée d'or aux Jeux Paralympiques en natation

jusqu'aux salles de cours de l'UFR STAPS pour échanger avec les étudiants, elle ne se considère pas comme handicapée.

« Vivre sa différence n'est facile que dans les livres » disait Pierre Rabischong, car la réalité du handicap dépasse bien largement le cadre des lois. Dans son ouvrage « Vivre à corps perdu » Robert Murphy⁴ analyse l'impact du regard des autres porté sur le handicap. C'est bien cette « confrontation » de deux univers différents qui m'a amenée à me poser la question de l'intégration des enfants handicapés en milieu ordinaire.

Par ailleurs la définition du handicap apparaît pour la première fois dans un texte de loi du système scolaire français le 11 février 2005 : l'article 2 explicite que

constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Le handicap ne se réduit donc plus à la seule déficience, il doit être pris en compte dans un contexte à la fois social et environnemental.

c) Représentations

D'un point de vue anthropologique, Henri-Jacques Stiker nous explique que nous avons aujourd'hui une vision valido-centrique⁵. Cela signifie que lorsque nous imaginons les autres nous les pensons à notre image, c'est à dire valide. Le handicap à ce niveau-là vient montrer les failles, on comprend que le monde n'est pas parfait, il est perfectible. C'est pour cela que le handicap dérange, on est gêné, on ne sait pas comment agir, on n'a pas de repères, on n'a pas les bons codes (comment dire bonjour à une personne aveugle, comment lui serrer la main par exemple). Alors on crée une frontière symbolique entre le normal et le pathologique : on a d'un côté les normaux et de l'autre les anormaux, les handicapés, le monde spécialisé organisé pour répondre à leurs besoins. Cette mise à distance permet aussi d'un côté de nous rassurer en se disant que l'on fait partie de la norme. Est-on prêt aujourd'hui à vivre « mélangés » avec des personnes handicapées? Voilà tout l'enjeu que représente le concept de mixité sociale.

⁴ Robert Murphy est un professeur d'anthropologie de l'université de Columbia devenu paraplégique

⁵ Henri-Jacques Stiker, « Corps infirmes et société », 1997

2) Terminologie scientifique autour du handicap

a) CIH

La classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps (CIDIH ou CIH⁶) est un modèle biomédical qui est né d'un double objectif, à savoir analyser la situation mondiale en terme de handicap, en faisant un compte rendu de l'état de la personne (évaluation fonctionnelle) mais également en évaluant les conséquences dans la vie sociale. En d'autres termes elle a été réalisée pour savoir comment la personne vit son handicap. Le second objectif est de conserver et définir des catégories de handicaps qui répondent à des critères prédéterminés et cela pour les prestations sociales et les rémunérations. Afin de répondre à ce double objectif, des échelles sont mises en œuvre. En 1972 une prémisse de cette échelle apparaît, mais elle ne fonctionne pas très bien car les classes ne sont pas bien définies. C'est pourquoi l'OMS, demande au centre de réadaptation de Garches dans la région parisienne de travailler sur ce sujet. Ils aboutiront à une classification, qui sera complétée par le docteur Philip Wood, professeur à l'université de Manchester. De ces travaux naît la CIH, qui est présentée à Rennes en 1975 puis officialisée en 1980.

La définition du handicap par l'organisation mondiale de la santé (OMS) intègre alors 3 caractéristiques spécifiques, qui apparaissent dans cette classification : la déficience, l'incapacité et le désavantage social.

La déficience relève de l'aspect lésionnel, il s'agit d'une altération organique. Selon l'OMS « la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ». On s'appuie alors sur la dimension physique du corps : si on a un bras en moins, si on a une jambe paralysée, un défaut de vision.

Celle-ci conduit à une incapacité, désignant la conséquence fonctionnelle de la déficience sur l'action motrice de l'individu, que l'OMS définit par « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale, ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain ». Les incapacités représentent ainsi des perturbations au niveau de la personne elle-même

⁶ Classification of Impairments and Handicaps

(incapacité de voir loin, près, de distinguer les couleurs pour une déficience visuelle par exemple).

Le désavantage social résulte lui d'une ou des deux composantes précédentes, c'est l'aspect situationnel du handicap qui a des répercussions sur les activités au quotidien et sur notre rôle social. Il est caractérisé par l'OMS comme étant le « préjudice qui résulte de la déficience ou de l'incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels ». Les préjudices occasionnés reflètent ainsi l'adaptation de l'individu et l'interaction entre son milieu de vie et lui-même.

Cette définition tridimensionnelle est adoptée par la France par l'arrêté du 4 mai 1988 du ministère de la santé et par l'arrêté du 9 janvier 1989 du ministère de l'éducation nationale. La définition du handicap se complexifie, mais n'est plus autant réductrice. C'est d'ailleurs la classification la plus complexe et donc la plus problématique car les désavantages d'une personne à une autre ne sont pas les mêmes. En effet ces derniers peuvent être corrigés en aménageant l'environnement (ascenseurs, rampes, aide humaine...) car il ne faut pas oublier qu'il y a toujours interactions entre les incapacités, les déficiences de la personne et son environnement physique et humain.

C'est ce qui nous conduit aux limites de cette proposition de définition. Le schéma triptyque des travaux de Wood permet de placer le handicap dans un contexte social. Mais selon l'Organisation des Nations Unies (ONU) « il se pourrait que la définition du terme « handicap » revête un caractère trop médical encore, qu'elle soit indûment centrée sur l'individu, et qu'elle ne précise pas assez clairement la manière dont la situation sociale, les attentes de la collectivité et les capacités de l'individu interagissent ».

Le modèle de Wood ne fait pas assez état de l'incapacité de l'environnement à gérer ces différences. Par ailleurs on peut ne pas être déficient et être dans l'incapacité de faire certaines choses. Ou à l'inverse, présenter une déficience et être tout à fait capable de faire les choses. Là encore les termes sont très négatifs : on s'appuie sur un modèle qui associe l'incapacité à la question de la déficience et du handicap, ce qui est stigmatisant et réducteur. C'est un modèle qui ne correspond plus à la réalité parce qu'on ne peut pas considérer un individu sans l'environnement dans lequel il se trouve. En effet, les activités physiques peuvent par exemple être adaptées par des personnes formées pour les

aménager et les encadrer, ce qui atténue ou fait disparaître parfois l'incapacité ou le désavantage.

d) Le PPH : un exemple de modèle socio-environnemental

Le réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)⁷ a été un acteur important dans la démarche de révision de la CIH depuis sa création. Il a développé depuis 1988 la classification québécoise, « processus de production du handicap » (Fougeyrollas et col., 1998), qui intègre à part entière les facteurs environnementaux dans le processus du handicap.

Le processus de production du handicap (PPH) est un modèle canadien de Patrick Fougeyrollas. Il a repris le modèle de Wood en définissant l'individu. Le PPH est un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Ces derniers peuvent causer des déficiences et entraîner des incapacités temporaires ou permanentes. Ce sont toutefois les différents obstacles ou éléments facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et ainsi soit la placer en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap.

⁷ <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr>

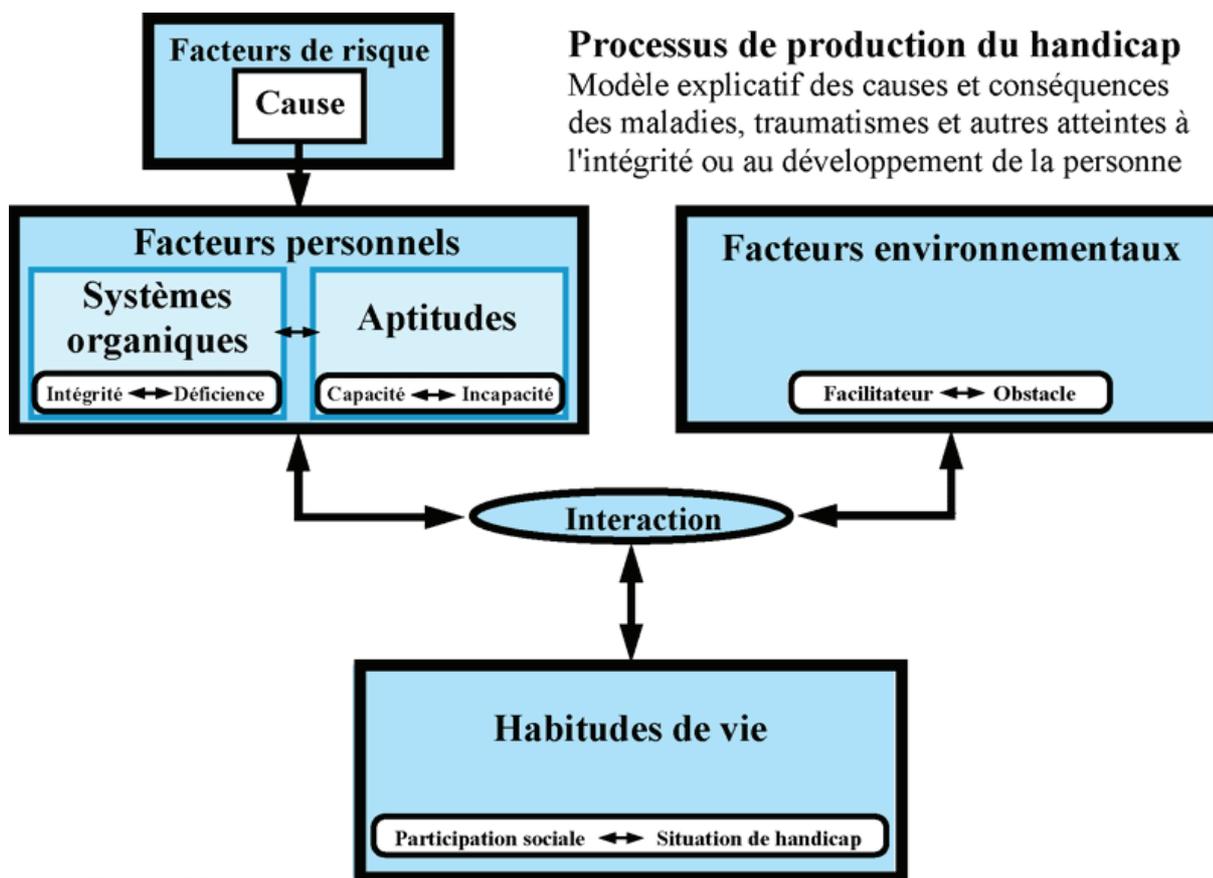


Figure 1 : Processus de production du handicap – modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne

Les facteurs personnels intègrent les systèmes organiques et les aptitudes. Le système organique est relatif au corps, qui peut être intègre ou déficient (il existe évidemment une graduation). Les aptitudes elles, correspondent aux capacités ou aux incapacités de la personne à faire quelque chose.

Dans ce modèle-là, comme il s'agit d'une dialectique, une personne peut être déficiente mais totalement capable de faire des choses, ou au contraire intègre mais incapable d'accomplir certaines choses. Le lien se fait donc au cas par cas.

Les facteurs environnementaux que sont les matériels, l'accessibilité architecturale, et autres aménagements peuvent être soit facilitateurs (bus aménagés, rampe d'accès, portes larges), soit devenir des obstacles (estrade, escaliers...) pour réaliser une habitude de vie.

Lorsqu'on peut réaliser une habitude de vie on parle de participation sociale, lorsqu'on ne le peut pas, on parle de situation de handicap. Une personne handicapée est-

elle alors forcément une personne en situation de handicap ? Une personne handicapée a une altération organique et fonctionnelle mais n'est pas en situation de handicap si elle peut accéder à l'endroit où elle veut aller (pièce au rez-de-chaussée, portes larges). Alors qu'au contraire, une personne intègre qui débarque au Japon sans en parler la langue et qui n'arrive à se faire comprendre de personne est en situation de handicap. C'est finalement l'environnement adapté ou non qui amène à la situation de handicap.

e) CIF

La CIH ayant été contestée, dans la mesure où le handicap a été présenté excessivement comme le résultat d'une maladie ou d'une déficience, sans y intégrer l'impact des obstacles du contexte social, une nouvelle classification est reconnue en 2001, sous l'impulsion de l'OMS dans 191 pays, comme étant la nouvelle norme internationale pour décrire et mesurer la santé et le handicap : la CIF⁸. Celle-ci permet d'analyser de manière plus globale les facteurs qui jugent de l'état de santé de la personne. Elle concerne par ailleurs tous les individus, plus seulement les personnes handicapées. On trouve dans cette nouvelle classification 4 niveaux d'analyse des handicaps : les fonctions organiques (proches des déficiences de la CIH), les structures anatomiques (proches des incapacités) mais aussi les activités et la participation, ainsi que les facteurs environnementaux. Elle caractérise davantage le sujet handicapé par ses possibilités à s'inscrire dans une vie sociale, les difficultés qui empêchent une inscription pleine et les accompagnements compensatoires qui sont alors mis en place. Les 2 dernières composantes visent à expliciter les facteurs sociaux, économiques et politiques, qui font aussi du handicap une construction sociale. La vision de la CIF est plus large, « multidimensionnelle » car les facteurs environnementaux sont enfin pris en compte.

Il existe depuis 2007 une CIF-EA (pour enfants et adolescents) publiée par l'OMS. C'est un outil qui permet notamment de décrire le fonctionnement du handicap dans l'enfance et l'adolescence et d'identifier les besoins sanitaires, éducatifs et sociaux de l'enfant en développement. La définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 s'appuie sur cette classification.

⁸ Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

3) La déficience visuelle

a) Petit détour historique⁹

Les personnes différentes ont toujours eu une considération particulière selon les époques : peur, crainte, dégoût, compassion, admiration... Au VI^{ème} siècle on attribue par exemple à Homère, auteur grecque aveugle, les deux premières et plus célèbres œuvres de la littérature occidentale de l'histoire : l'Iliade et l'Odyssée. Les non-voyants tiennent également une grande place dans les évangiles de la Bible.

Par ailleurs la notion d'assistance aux personnes aveugles apparaît très vite : Guillaume Le Conquérant ouvre quatre hôpitaux pour aveugles au XI^{ème} siècle. À cette époque il s'agissait de nourrir et loger ces personnes, il n'était pas encore question de les insérer dans la société, encore moins de les former à un métier.

En effet, c'est seulement au XVIII^{ème} siècle, en 1784 plus exactement, que naît cette idée d'adapter les jeunes aveugles à leur état de cécité. Valentin Haüy, un français, fonde alors une maison pour ces jeunes non-voyants : l'institut national des jeunes aveugles (INJA). Haüy commencera même à mettre au point une écriture en relief pour ces jeunes non-voyants : c'est en fait déjà l'ancêtre du Braille.

Mais c'est seulement plus tard, et à Louis Braille, que revient la découverte essentielle en la matière. Non-voyant depuis l'âge de 3 ans, il est élève de l'INJA, puis y devient plus tard enseignant. En même temps, il exerce le métier d'organiste et joue de l'orgue dans plusieurs paroisses de Paris. En 1825, et ce pour faciliter son enseignement, Louis Braille met au point un système d'écriture révolutionnaire, basé sur un point en relief perceptible au toucher : seuls six points, dont la disposition permet d'identifier les lettres de l'alphabet, les signes de ponctuation, les signes mathématiques mais aussi les notes de musique, sont nécessaires. L'écriture Braille est née (cf annexe A).

L'idée d'assistance aux personnes aveugles est vieille comme le monde, traiter le strabisme par une réadaptation est une ambition de toujours. Par contre l'idée de les admettre parmi nous, de leur donner une place et un travail dans la société ne date que de

⁹ Suzanne Hugonnier-Clayette, Pierre Magnard, Myriam Bourron-Madignier et Alain Hullo, « *Handicaps et réadaptation, les handicaps visuels* », 1986, chap. 1

la fin du XVIIIème siècle et celle d'apprendre aux malvoyants des métiers compatibles avec leurs capacités à peine du XXème siècle.

b) Idées reçues et chiffres

Pour un grand nombre de personnes, soit on est voyant, soit on est aveugle. Pourtant la déficience visuelle ne se limite pas à la cécité, car les malvoyances, plus fréquentes et plus diverses entraînent des gênes tout autant handicapantes au quotidien. Les perturbations de la vision et donc les conséquences sont en effet diverses : la diminution de l'acuité visuelle de près ou de loin, l'atteinte du champ visuel ou encore de la vision binoculaire (3D) sont autant de troubles visuels qui mènent à une forme de handicap. Certaines personnes malvoyantes peuvent lire, mais ont besoin d'une canne blanche pour se déplacer. D'autres se déplacent sans trop de difficultés mais ne reconnaissent pas les visages. D'autres encore ne supportent pas les endroits trop fortement éclairés. Il y a en fait autant de façons de mal voir, qu'il y a de malvoyants. Trop peu abordée, la déficience visuelle mérite qu'on s'intéresse à elle de plus près.

En effet il s'agit d'un problème de santé publique mondial. Selon l'OMS elle touche 314 millions de personnes sur la planète, dont 45 millions seraient aveugles. Cette déficience toucherait environ 19 millions d'enfants, dont parmi eux 12 millions présentant une déficience due à des défauts de réfraction, qui pourrait être facilement diagnostiquée et corrigée, et 1,4 million présentent une cécité irréversible pour le reste de leur vie. Selon une enquête HID¹⁰ (INSEE, 1998-2001) on estime à 1.7 million en France le nombre de personnes souffrant d'une déficience visuelle de légère à sévère, dont parmi eux environ 61000 aveugles complets. La direction de l'enseignement scolaire (DESCO) évoque elle des difficultés visuelles à des degrés divers pour environ 10% de la population. Ces données, souvent variables, sont dans les faits difficiles à estimer. En effet ces affections ne font l'objet d'aucune déclaration obligatoire en France par exemple et le recensement ne se fait donc pas de manière automatique.

Compte tenu du vieillissement de la population ce phénomène risque probablement de prendre de l'ampleur dans les années à venir, même si le terme de handicap n'est pas obligatoirement justifié : tout dépend en fait de la gêne occasionnée dans la vie quotidienne.

¹⁰ Enquête Handicap, Incapacités, Dépendance réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001

c) Point de vue scientifique

La vision est une fonction essentielle chez l'être humain. Elle permet un repérage spatial rassurant et la connaissance du monde extérieur, de notre environnement. Quelques fois cette vision se trouve altérée.

La déficience visuelle est une absence partielle ou totale de la vue. Il est nécessaire de bien différencier la cécité (non-voyance) de l'amblyopie (malvoyance). Le degré de déficience est déterminé à la fois par l'acuité et le champ visuels. Selon l'OMS toujours, l'acuité visuelle est « la faculté qu'a l'œil de discriminer deux points distincts de taille précise et la plus petite possible », il s'agit concrètement de notre capacité à visualiser les détails. Elle est mesurée en dixième, de près (à 33cm) et de loin (5m). L'acuité moyenne est de 10/10ème. A partir de 1/10ème la lecture et l'écriture deviennent très difficiles voire impossibles. A partir de 1/20ème le support en Braille est indispensable. Ce dernier n'est donc pas réservé aux aveugles complets. Le champ visuel est lui l'ensemble des points de l'espace perçus lorsque le regard est fixe.

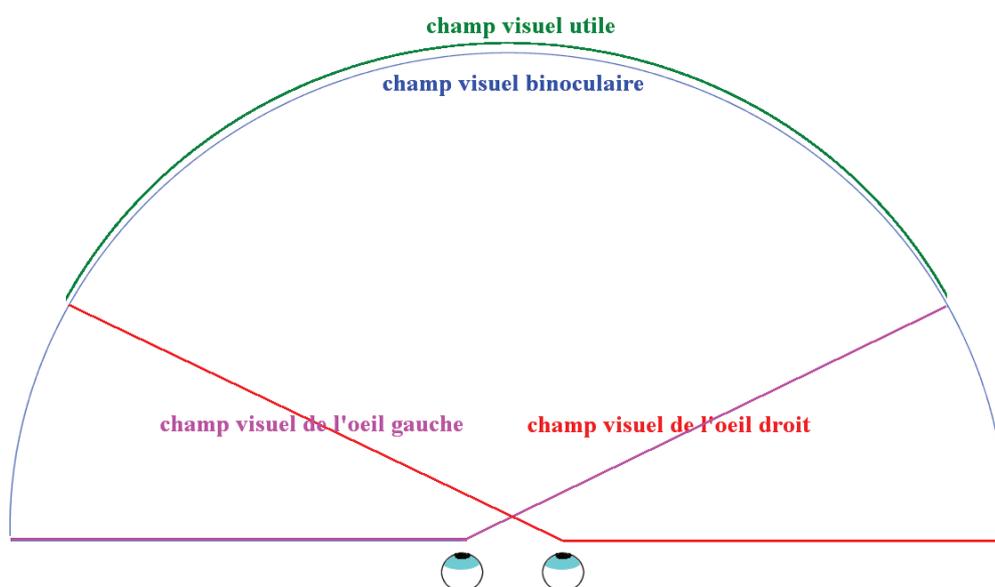


Figure 2 : le champ visuel de l'Homme

Selon les travaux de Delthil (1963) et Crouzet (1970) on distingue quatre catégories de déficience visuelle :

- la cécité totale : sans aucun reste de vision, simple perception de la lumière (jour et nuit)

- la cécité partielle : restes visuels permettant la perception des masses et des volumes ce qui facilite les déplacements des aveugles partiels et leur appréhension du monde extérieur : ils ont une certaine autonomie mais leur vision rapprochée est très déficiente et n'est d'aucune utilité pratique, scolaire ou professionnelle
- l'amblyopie profonde : les volumes sont mieux définis, les couleurs sont perçues de manière nette, le déplacement et l'orientation sont faciles, les amblyopes profonds sont capables de lire de gros titres et de déchiffrer un schéma ou une carte géographique, cependant le Braille sera nécessaire pour la lecture
- l'amblyopie légère : la vision rapprochée permet la lecture en noir

Cette classification ne peut être utilisée qu'à titre indicatif car en effet, l'attribution des aides de l'Etat se fait à partir d'une classification légale : celle de l'OMS.

Cette dernière a établie en 1992 une nouvelle classification qui dénombre 5 catégories de déficiences, allant de la déficience visuelle modérée à la cécité totale où la perception lumineuse est inexistante.

Tableau 1 : Classification de la déficience visuelle selon l'OMS (1992)

Catégorie OMS	Conditions sur l'acuité visuelle	Type d'atteinte visuelle (CIM-10)	Type de déficience visuelle (CIH)
Catégorie 1	Acuité visuelle corrigée < 3/10 ^{ème} et ≥ 1/10 ^{ème} Champ visuel d'au moins 20°	Baisse de vision Malvoyance	Déficience moyenne
Catégorie 2	Acuité visuelle corrigée < 1/10 ^{ème} et ≥ 1/20 ^{ème} Compte les doigts de la main à 3m	Baisse de vision Malvoyance	Déficience sévère
Catégorie 3	Acuité visuelle corrigée < 1/20 ^{ème} et ≥ 1/50 ^{ème} Compte les doigts de la main à 1m mais pas à 3m OU	Cécité	Déficience profonde

	Champ visuel < 10° mais > 5°		
Catégorie 4	Acuité visuelle corrigée < 1/50ème mais perception lumineuse préservée (jour/nuit) Ne compte pas les doigts à 1m OU Champ visuel < 5°	Cécité	Déficiência presque totale
Catégorie 5	Cécité absolue Pas de perception lumineuse	Cécité	Déficiência totale

Quelqu'un peut avoir une vision à 10/10ème mais avec un champ visuel limité à 5° : cette personne ne peut absolument pas conduire par exemple. La perception lumineuse préservée permet de savoir s'il fait jour ou nuit, et donc de garder un rythme de veille et d'éveil (sommeil).

C'est sur ces 5 catégories que se base l'État pour savoir qui bénéficiera ou non de subventions en fonction de son degré de handicap. La classification de l'OMS relève donc de l'aspect financier de la déficiência. En France il y a une tolérance supplémentaire car l'Etat commence à prendre en charge les enfants et à attribuer des aides financières à partir d'une vision correspondant à 4/10ème.

Malgré ces critères de classification, la frontière entre cécité légale et malvoyance profonde est ténue. En France, selon la définition de l'OMS, « est considérée comme malvoyante toute personne dont l'acuité visuelle est inférieure ou égale à 4/10ème au meilleur œil après correction, et/ou un champ visuel réduit à 20° ». Concernant la cécité d'un point de vue légal, ces critères sont réduits à 1/20ème pour l'acuité visuelle et à 10° pour le champ visuel. Par ailleurs la déficiência a un retentissement différent selon qu'elle soit congénitale ou acquise, tôt ou tardivement, isolée ou associée à d'autres pathologies.

Les nouvelles approches de la déficiência visuelle abordent également sa définition non plus en termes de manques mais en termes de possibilités, de réhabilitation : « la tendance étant d'apprendre à l'enfant le plus tôt possible à utiliser ses possibilités visuelles,

si faibles soient-elles, ce qui constituera pour lui un patrimoine utilisable toute sa vie » (MENDESCO, 2004).

4) Visions et gênes occasionnées

a) Quelques exemples

Il existe différentes façons de mal voir, en voici quelques-unes parmi les principales.

Tout d'abord la **vision floue** sans atteinte du champ visuel. Toute personne se situant entre 4/10ème (moyennement flou) et 1/20ème (très flou) est dite malvoyante.

La **vision tubulaire** est une atteinte du champ visuel périphérique. Cela signifie qu'en vision centrale on voit les choses de manière tout à fait nette et en couleur, alors qu'en vision périphérique on ne perçoit pas ou mal les mouvements et la lumière. Il devient alors impossible de pratiquer un sport collectif. Cette perte entraîne une grande difficulté dans les déplacements, par contre les activités de près seront conservées : cette personne peut lire, mais aura une canne pour se déplacer. Pour avoir une vision globale, la personne doit reconstituer l'espace à partir de sa vision parcellaire. C'est pour cela qu'elle va se déplacer en regardant de haut en bas et de gauche à droite sans arrêt.

La **vision parcellaire** est caractérisée par plusieurs taches de formes et de tailles différentes.

Le **scotome** (=tache) **central** est une atteinte de la vision centrale. Une tache, claire ou foncée, plus ou moins opaque et plus ou moins étendue se déplace avec l'œil. La périphérie est floue et on voit mal les couleurs. Si un enfant vous parle en regardant à côté de vous, c'est un indicateur pour nous car il utilise sa vision périphérique. Il ne verra pas bien les couleurs, l'image ne sera pas nette, mais il percevra la lumière et les mouvements. Ces personnes ne peuvent plus lire, écrire ou encore regarder la télévision. Lors du repas elles ne voient pas ce qu'il y a dans leur assiette, par contre les déplacements se feront sans problème majeur.

Le **nystagmus** est un tremblement oculaire d'origine congénitale. Il entraîne souvent des troubles de la vision binoculaire. Souvent le nystagmus est la cause de l'amblyopie, mais son origine est inconnue. Cependant il se peut que le nystagmus se bloque dans certaines conditions : lors de la fixation de près ou dans certaines directions du regard par exemple. Cette position de blocage se nomme préférentiellement « mécanisme de

compensation du nystagmus ». Elle est souvent obtenue dans des positions de la tête non-ordinaire, mais nécessaires pour conserver l'immobilisation des yeux et permettre une meilleure acuité visuelle. Il est par ailleurs très important de ne pas contrarier ces positions de blocage, surtout chez l'enfant, car c'est un processus intéressant qui offre des possibilités thérapeutiques futures. Le handicap est tout de même important et définitif : il n'existe pas de mécanisme de compensation (mise à part le blocage).

d) Le colobome chorio-rétinien

J'ai choisi d'approfondir également des recherches concernant le colobome chorio-rétinien, parce que c'est la pathologie dont souffre Julien.

❖ Définition

Le colobome¹¹ correspond à un manque de certaines structures tissulaires qui forment l'œil. Il peut toucher à la fois l'iris, la rétine, la choroïde ou encore le nerf optique. Les lésions touchant la rétine ou le nerf optique vont affecter la vue de manière sensible car malgré les corrections avec des lunettes, la vue complète ne pourra pas être retrouvée. Le colobome conduit également à d'autres anomalies du fonctionnement de l'œil : cataracte, glaucome, myopie, nystagmus, décollement de rétine.

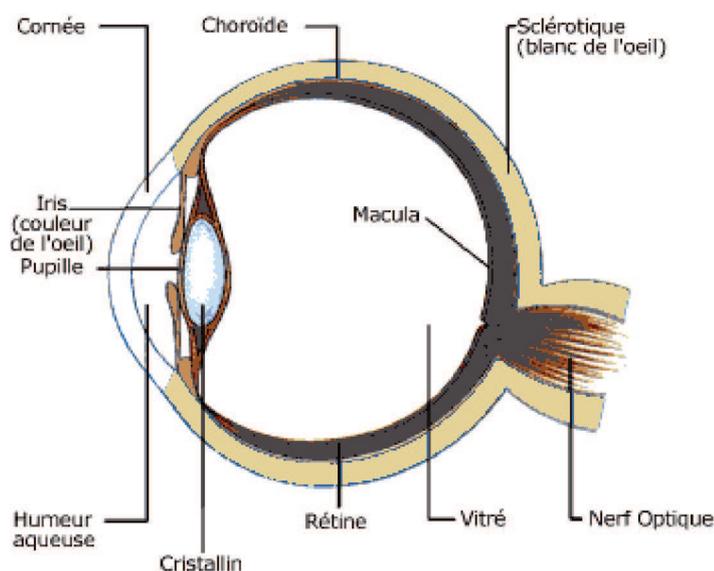


Figure 3 : anatomie de l'œil

¹¹ <http://ghr.nlm.nih.gov/condition=coloboma>

La prévalence du colobome est d'environ 1/10000. Mais il est certain que de par le fait que certains colobomes n'affectent pas la vue ou l'apparence externe de l'œil, certaines personnes n'aient pas été diagnostiquées.

Selon le docteur Olivier Roche¹², le colobome oculaire est une anomalie de développement embryonnaire survenant vers la sixième semaine de grossesse. C'est à ce moment-là qu'à lieu la fermeture de la fissure optique, qui forme les structures de l'œil. Lorsque celle-ci n'est pas complètement fermée, le résultat est le colobome. La localisation de ce dernier se fait alors selon le degré de manquement de fermeture de la fissure.

Le colobome oculaire est classé dans la catégorie des maladies génétiques rares. On retrouve dans cette catégorie les données suivantes pour le colobome chorio-rétinien : CIM 10 ; Q14.8. Ces chiffres correspondent en fait à l'emplacement de cette déficience dans la CIM, version 10 (actuelle depuis 1992). Le code Q14.8 correspond à un rangement par catégories : le chapitre 17 de la CIM-10 fait référence à tout ce qui a trait aux malformations congénitales et aux anomalies chromosomiques et comprend les codes allant de Q00 à Q99. De manière plus précise, les codes compris entre Q10 et Q18 correspondent aux malformations congénitales de l'œil, de l'oreille, de la face et du cou. Le code CIM du colobome chorio-rétinien, Q14.8, renvoie lui à la catégorie des « autres malformations de la chambre postérieure de l'œil ».

Le colobome chorio-rétinien, comme son nom l'indique, correspond à une atteinte de la rétine et de la choroïde, qui ne seront alors pas fonctionnelles. Chez Julien, ce syndrome n'affecte pas d'autres organes ou tissus dans le corps : il est donc défini comme isolé.

❖ Modalité de transmission génétique

Le patrimoine génétique est porté par 23 paires de chromosomes, dont une paire de chromosomes sexuels (XX chez la femme et XY chez l'homme). Les modalités de transmission d'une anomalie génétique sont de deux types : hétérosomique (liée aux gènes des chromosomes sexuels) ou autosomique (liée aux gènes des autres chromosomes). Dans toutes les cellules, chaque gène porté par les chromosomes non-sexuels existe en double exemplaire, un venant du père, l'autre de la mère. La transmission d'une maladie est dite dominante si l'anomalie d'un seul gène de la paire suffit à produire la maladie. Elle est dite récessive s'il faut que les deux gènes de la paire soient atteints.

¹² http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=194

Dans le cas de Julien, le colobome a été transmis de manière autosomique dominante¹³. Cela signifie qu'une seule copie du gène altéré dans les différentes cellules est suffisante pour causer une pathologie.

❖ Gène PAX6 et mutation génétique

Le nom officiel du gène PAX6 est « paired box 6 »¹⁴. Il appartient à une famille de gènes qui jouent un rôle critique dans la formation des tissus et des organes pendant la période de développement embryonnaire. Ces gènes sont aussi importants dans le maintien du fonctionnement normal de certaines cellules après la naissance. Ce sont en fait des gènes qui coordonnent la transcription des molécules d'ADN.

Durant la période de développement embryonnaire le gène PAX6 est impliqué dans la formation des yeux notamment. Après la naissance il est toujours actif dans de nombreuses structures oculaires.

Il existe différents types de mutations génétiques : ajout, délétion (suppression) ou substitution (remplacement) d'un ou plusieurs nucléotides sur la séquence d'ADN. Les conséquences seront également différentes : en premier lieu les mutations silencieuses qui n'entraînent aucune modification dans le phénotype car le code est redondant, l'individu sera sain. Pour les autres mutations les conséquences seront plus ou moins graves selon les changements opérés : décalante (changement de tous les acides aminés), non-sens (ajout d'un codon stop) ou faux-sens (changement d'un seul acide aminé).

La mutation génétique de ce gène a de multiples conséquences sur la formation de l'œil. L'aniridie par exemple, qui est l'absence d'iris et donc de couleur de l'œil, mais pas uniquement. La plupart du temps, la mutation change un seul acide aminé de la séquence de nucléotides ce qui entraîne une réduction de la fonction de la protéine (mutation faux-sens), pas son inaction (mutation non-sens par la formation d'un codon stop). La capacité du gène PAX6 à induire la transcription de l'ADN est alors diminuée.

Les personnes dont le gène PAX6 a été muté présentent alors une ou plusieurs anomalies au niveau de l'œil. Cette mutation peut aboutir par exemple à une fissure au

¹³ <http://ghr.nlm.nih.gov/condition=coloboma>

¹⁴ <http://ghr.nlm.nih.gov/gene=PAX6>

niveau des structures qui composent l'œil ou une absence de développement des tissus oculaires responsables d'une mauvaise vision centrale (atteinte de la macula) : le colobome.

❖ Emplacement du gène PAX6

Le gène PAX6 est situé sur la plus courte des parties du chromosome 11 à la place 13 (image ci-contre). Plus précisément il est localisé de la base de la paire 31,806,339 à la base de la paire 31,839,508 du chromosome 11.

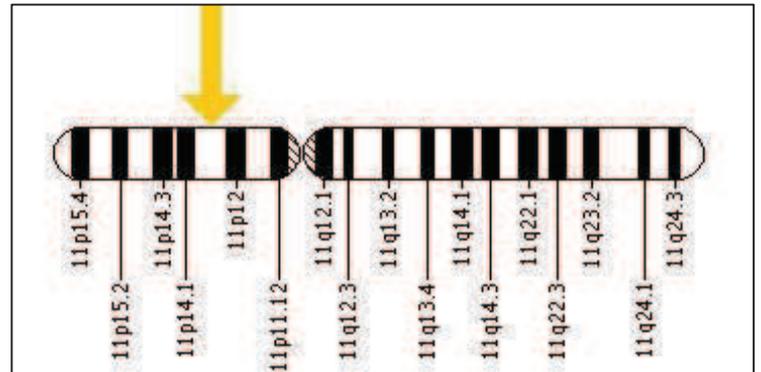


Figure 4 : emplacement du gène PAX6 sur le chromosome 11

❖ Centre de référence en matière génétique

Le centre de référence à Strasbourg est le « centre des affections ophtalmologiques d'origine génétique ». Il existe à peine une petite vingtaine d'établissements similaires en France. Le coordonnateur du centre de Strasbourg n'est autre que le professeur Hélène Dollfus, qui s'est occupé des recherches génétiques dans le cas de Julien et de ses proches (cf annexe B).

Il y a actuellement en France deux projets de recherches relatifs au colobome¹⁵ : l'un à Paris, l'autre à Toulouse. Le premier est un centre de recherches thérapeutiques en ophtalmologie situé sur le site Necker de la faculté de médecine Paris-Descartes qui fait une analyse du gène PAX6.

Le deuxième site se trouve à l'hôpital Purpan, faisant parti des centres hospitaliers universitaires (CHU) de Toulouse. On y trouve là-bas un service de génétique médicale qui se charge de l'analyse des gènes impliqués dans les anomalies de développement oculaire. C'est par cet hôpital que se sont effectuées les recherches dans le cas de Julien. La technique utilisée est la chromatographie à haute performance en conditions dénaturantes : celle-ci permet une discrimination des allèles variants.

¹⁵http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/ResearchTrials_ResearchProjects_Simple.php?lng=FR&LnkId=13959

II. Les avancées de ces dernières années

1) D'un point de vue institutionnel et législatif

« Pour l'ensemble des citoyens, la présence [...] d'enfants handicapés parmi les autres jeunes constitue l'occasion de découvrir, de comprendre les différences et d'apprendre à vivre dans une société respectueuse de l'autre et de ses particularités » (Fuster et Jeanne, 2009). Mais cette vision n'a pas toujours été l'opinion majoritaire.

a) L'avant 2005

La seconde moitié du XX^{ème} siècle, même si la politique en matière d'éducation reste ségrégative, représente déjà une avancée en soi puisque les enfants déficients commencent à être scolarisés. Ces enfants devenus élèves bénéficient de ce qu'on appelle un « enseignement spécialisé » (Perraudeau, 2008). L'année 1975 est un tournant en France dans la prise en charge de la personne handicapée : près d'un siècle après les lois scolaires de Jules Ferry instituant l'école obligatoire pour tous les enfants, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées annonce que « les enfants handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils se satisfont à cette obligation en recevant, soit une éducation ordinaire, soit à défaut une éducation spéciale » (MEN, 1975). L'expression « enseignement spécialisé » est remplacée par le terme d'AIS¹⁶ : adaptation pour les enfants dits en difficulté et intégration pour les enfants handicapés. La notion de « pratiques différenciées » apparaît et deux administrations se partagent alors la tutelle de « l'enfance inadaptée » : le ministère de la santé pour les soins, et le ministère de l'éducation nationale concernant l'organisation pédagogique des établissements et des services spécialisés.

Puis les circulaires ministérielles n° 82/2 et 82/048 du 29 janvier 1982 de mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés réaffirment sans ambiguïté la volonté des pouvoirs publics d'intégrer les enfants et les adolescents déficients à l'école : Alain Savary, alors ministre de l'éducation nationale explique que « l'intégration vise tout d'abord à favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire pour qu'il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence. Elle lui permet enfin de bénéficier dans de meilleures conditions d'une formation générale et professionnelle favorisant l'autonomie individuelle, l'accès au monde du travail et la participation sociale » (MEN,

¹⁶ Adaptation et Intégration Scolaire

1982). Cette phrase sera d'ailleurs reprise plus tard comme préambule du volet handicap de la loi de février 2005.

La loi d'orientation sur l'éducation de 1989 (MEN, 1989) est une nouvelle étape dans la démarche d'intégration des enfants déficients, en tant qu'elle a pour conséquences la création des RASED¹⁷ et des CLIS¹⁸. La scolarisation des enfants handicapés pouvait alors se faire soit en milieu ordinaire (avec aides de personnel extrascolaire comme le RASED), soit dans des classes spéciales au sein des écoles ordinaires (CLIS) ou encore et toujours dans des établissements spécialisés indépendants de l'éducation nationale.

A partir de 2004 (MEN, 2004) un décret remplace l'AIS par l'ASH¹⁹ : l'intégration laisse place à la scolarisation, pour un nouveau regard porté sur l'élève handicapé à l'école. En effet il ne s'agit plus uniquement d'intégrer physiquement, mais de mener aussi un réel projet d'apprentissage pour l'enfant avec un rythme qui lui est propre et à partir de ses capacités spécifiques. « On est alors fondé à dire que l'intégration prend sens quand elle laisse place à la volonté d'une immersion authentique, à une véritable inclusion de l'élève dans le milieu scolaire et dans sa classe » (Perraudeau, 2008, p. 12).

b) Le tournant : 11 février 2005

En 2005 est apparue une nouvelle loi, la loi du 11 février pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (MEN, 2005). La mesure forte en matière d'éducation est la possibilité pour l'enfant handicapé d'être inscrit dans l'école correspondant à son lieu d'habitation, en milieu ordinaire donc. En terme d'éducation pour les jeunes cette loi dit que la famille doit toujours avoir le choix de l'établissement scolaire, à chaque fois que cela est possible et le plus près de son domicile. En effet l'article 19 précise que :

pour satisfaire aux obligations qui lui incombent [...] le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés. Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école [...] la plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence.

¹⁷ Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté

¹⁸ CLasse d'Intégration Scolaire

¹⁹ Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés

Toutes les écoles doivent alors se rendre accessibles, mais il subsiste toujours d'autres possibilités : « Dans le cadre de son projet personnalisé, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école [...], avec l'accord de ses parents ». Tout d'abord la scolarisation collective dans les CLIS est possible. Celles-ci accueillent uniquement des enfants handicapés, regroupés par type de déficience, mais elles se trouvent au sein même d'une école ordinaire, permettant ainsi l'intégration ponctuelle des élèves dans une classe ordinaire lors de certaines activités. Pour la scolarisation individuelle dans une classe ordinaire, les enfants peuvent bénéficier d'accompagnement en vie scolaire, par attribution d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) selon des critères spécifiques. Un projet personnalisé de scolarisation (PPS) est également mis en place : il s'agit d'un « droit à la compensation pour les enfants déficients scolarisés permettant un meilleur suivi de l'élève tout au long de sa scolarité par un enseignant référent » (Perraudeau, 2008). Dernière solution, lorsque l'on juge que l'éducation en milieu ordinaire n'est pas envisageable, une prise en charge en établissement médico-social d'éducation spéciale de type IEM, IME, ITEP²⁰ est préconisée : cela a lieu dans une moindre mesure aujourd'hui, notamment dans le cas de déficiences visuelles puisque souvent le handicap sensoriel ne touche pas le potentiel intellectuel de la personne. Le milieu spécialisé est réservé aux cas les plus graves, qui nécessitent des équipements spécifiques répondant à leurs besoins, comme des manuels en Braille par exemple.

L'idée était aussi de créer un lieu unique pour regrouper l'ensemble des aides (humaines, techniques etc...) : la MDPH²¹. Le handicap est reconnu à part entière, et c'est une autre mesure forte. C'est un lieu inévitable car tant que l'enfant n'est pas « déclaré handicapé » par sollicitation de la MDPH par les parents, ils ne bénéficient d'aucune aide. Dans leur non-conclusion, Bugnon, Lecomte et Perceau (2005, p.139) cernent l'enjeu majeur de cette loi : « L'école est le 1^{er} lieu de socialisation de la plupart des enfants. Elle l'est donc pour les enfants handicapés. Elle est ainsi le lieu où se jouera pour une grande part le succès de la loi du 11 février 2005 ».

c) Les pratiques pédagogiques des enseignants aujourd'hui

Les établissements scolaires et les enseignants n'étaient pas préparés à un tel accueil lors de l'annonce de la loi du 11 février 2005 et c'est tout le métier d'enseignant qui s'en trouve chamboulé. Il a fallu donc faire évoluer la formation des professeurs des écoles

²⁰ Institut d'Education Motrice, Institut Médico-Educatif et Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique

²¹ Maison Départementale pour les Personnes Handicapées

à la problématique du handicap. Les plans de formation des futurs professeurs des écoles dans les ESPE accordent une place plus importante aujourd'hui à l'accueil et à la prise en charge des élèves en grande difficulté et en situation de handicap (Perraudeau, 2008) : en effet des modules spécifiques sont venus compléter la formation à l'ESPE. Il existe par ailleurs à Strasbourg un master 2 Aide à la Diversité (AAD) spécialisé dans l'accueil des enfants à besoins éducatifs particuliers.

Il est important de noter « qu'une intégration sans véritable adaptation de l'enseignement peut perturber le fonctionnement de l'ensemble d'une classe » (Ducharme, 2008). Or il manque encore aujourd'hui des enseignants référents lors de l'établissement de PPS et des AVS pour permettre d'accompagner au mieux cet accueil d'enfants « différents ». D'autre part Fuster et Jeanne (2009) font remarquer que cette loi a retenu l'expression « personne handicapée » qui met toujours l'accent sur des incapacités, alors que la formulation « personnes en situation de handicap » qui priorise les causes environnementales serait plus adéquate. Ce jeu des mots est peut-être à la base même des représentations du handicap. A l'avenir, l'évolution dans les termes devrait permettre une évolution dans les esprits.

Il semble également qu'il subsiste une tension entre le principe fondateur du socle commun de connaissances et de compétences, et les objectifs principaux de la loi de 2005. Comment amener l'ensemble des élèves à un même palier homogène de connaissances tout en tenant compte de la diversité et de l'hétérogénéité des classes d'aujourd'hui ? Il s'agit d'un réel enjeu soulevé par Perraudeau (2005), qui « suppose que la communauté éducative et la société toute entière exercent une constante vigilance pour que les élèves les plus fragiles, qui devenaient progressivement des élèves à part entière, ne redeviennent pas, à nouveau, des élèves entièrement à part ! ».

Feuilladiou, Faure-Brac et Gombert (2008, p.2) expliquent « qu'il ne s'agit plus d'incorporer les élèves handicapés à la masse des élèves ordinaires en leur demandant de s'adapter aux conditions ordinaires de scolarité, mais d'adapter le contexte scolaire ordinaire à l'ensemble des élèves, y compris ceux en situation de handicap ». On parle alors de véritable « défi sociétal de l'inclusion scolaire », qui remet en question les pratiques professionnelles. En effet l'inclusion d'un enfant en situation de handicap interroge l'identité professionnelle de l'enseignant. Les auteurs citent Crozier et Friedberg (1977) en expliquant que « lorsqu'une institution impose un changement, la résistance au changement n'exprime pas forcément un attachement borné aux routines, mais la volonté des professionnels de

continuer à se retrouver dans l'activité qu'ils exercent et qu'ils ont choisie. La redéfinition des pratiques et de l'identité professionnelle enseignante que suppose l'inclusion, remet en question les conditions de travail à travers lesquelles l'individu affirme son existence sociale ». Les auteurs abordent la notion de geste professionnel à travers certaines caractéristiques de la posture professionnelle, à savoir notamment différencier la pédagogie, considérer que l'inclusion des élèves en situation de handicap fait partie intégrante de son métier et n'est pas le domaine réservé aux enseignants spécialisés ou encore considérer que ces élèves sont de véritables atouts pour la classe.

Guy Geoffroy dans son rapport de mission parlementaire (2006) est également sensible à cette idée : « Il s'agit tout simplement de rendre la vie plus simple, plus ordinaire, plus en phase avec son temps, plus au contact de son environnement proche, au petit enfant différent dont notre pays vient d'affirmer que nous avons besoin de sa richesse et de son talent ».

Qu'en est-il des pratiques enseignantes d'aujourd'hui face à ce phénomène ? Confrontés à un élève « différent » les enseignants modifient-ils leurs manières de faire la classe ? Comment se positionnent-ils professionnellement dans ce nouveau contexte ? Certains enseignants en 2005 ont pris peur : peur du handicap, mais aussi peur de l'échec en termes d'enseignement. Repenser sa pédagogie peut pourtant s'avérer bénéfique pour tous les élèves, mais elle nécessite une remise en cause identitaire.

2) Une « bataille des mots » : participation, intégration, inclusion

Stiker (2011) remarque que « les quarante dernières années ont été des plus fécondes en élaborations et recherches terminologiques ». En France nous sommes passés de l'inadaptation, au handicap puis à la situation de handicap. Qu'en est-il de l'évolution de la prise en charge des personnes déficientes ?

a) Milieu ordinaire, milieu spécialisé

Il y a le milieu ordinaire et le milieu spécialisé avec des institutions spécialisées (IME, IMPro, FAS...). Entre les deux on se pose la question de l'intégration des personnes handicapées.

Nous sommes passés en une trentaine d'années d'une logique d'organisation d'institution, née de la nécessité de promouvoir des structures spécialisées, à une logique de prise en considération des besoins de la personne, afin de replacer l'enfant au cœur du

système. Comment se fait-il que dans l'absolu tout le monde ou presque soit d'accord avec le principe de l'école pour tous et que dans la pratique, on ait continué pendant des décennies à placer des enfants qualifiés de différents dans des structures spécialisées ?

Pourquoi au fait a-t-on privilégié le milieu ordinaire au milieu spécialisé ? Selon Bernard (2009) le contexte politique de la loi de 1975, qui reconnaît un potentiel et une place dans la société aux personnes handicapées, recommande de privilégier l'intégration scolaire pour les enfants en situation de handicap. Les progrès techniques d'après-guerre d'une part mais aussi l'espoir grandissant de réhabilitation des parents des enfants déficients ont amené une revendication d'une égalité de droits pour leurs enfants. L'auteur évoque également « un paradoxe de l'intégration » : privilégier le milieu ordinaire comporte à la fois des aspects positifs et négatifs, en tant qu'il influence le comportement et la participation d'un enfant déficient en classe. Parfois cette intégration en milieu ordinaire peut être vécue comme une souffrance et conduire à l'isolement : en effet « considérée comme allant de soi, la volonté d'adaptation n'autorise aucune plainte et invite à faire toujours plus d'efforts dont plus personne n'a conscience » (Bernard, 2009, p.309). L'idéal social et les attentes des parents ne reflètent peut-être pas toujours la réalité de l'enfant qui dépense énormément d'énergie dans cet effort d'adaptation continu.

Il faut noter que l'ensemble des données statistiques de l'OMS par rapport à la catégorisation des niveaux de déficience visuelle ne prend pas en compte la capacité de l'individu à s'adapter à son état visuel. Or cette capacité est très variable, dépend de l'âge du début de l'atteinte de la fonction visuelle, de l'intelligence du sujet, de sa volonté de s'adapter ou se réadapter, du milieu dans lequel il vit mais aussi de son désir d'autonomie psychologique et matérielle. Il est donc très important de ne pas diriger vers un établissement spécialisé un enfant qui réussit à suivre une scolarité normale.

Quelle est alors le degré d'influence du milieu sur l'intégration d'un enfant en situation de handicap ? D'autre part l'école d'aujourd'hui peut-elle encore être qualifiée « d'ordinaire » ? En quoi réside ce caractère ordinaire ? La frontière entre spécificité et ordinarité est en effet très fine : « nous approchons du jour où la loi exigera que l'école s'adapte aux besoins, aux capacités et aux intérêts de chaque enfant et non que ce soit l'enfant qui doive s'adapter à l'école. Ainsi, l'éducation spéciale deviendra générale et l'éducation générale deviendra spéciale ». (Gilhool 1976, traduit et cité par Vienneau p18). Cette remarque a le mérite de poser la réflexion.

b) Participation, intégration, inclusion ?

L'enfant handicapé a accès au milieu ordinaire, mais y est-il intégré? Est-ce qu'intégrer, c'est permettre la participation ? Est-ce qu'on peut être intégré sans participer ? Est-ce qu'on peut aussi être exclu en participant ? Il semblerait que participer relève d'un critère physique : « prendre part à ». Ce dernier ne garantirait pas l'intégration en tant qu'il est un critère nécessaire mais pas suffisant pour la permettre pleinement. Cependant le terme de participation n'apparaît finalement que dans l'article 2 de la loi du 11 février 2005 qui définit le handicap à travers une « restriction de participation à la vie en société », je ne m'y attarderai donc pas plus que cela. Cependant, si dans le langage courant aujourd'hui les termes d'intégration et d'inclusion sont utilisés comme synonymes, il convient de distinguer ces 2 visions différentes dans les pratiques éducatives.

Dans les années 1970 en France, le terme d'intégration était couramment employé pour parler de l'insertion des personnes immigrées, il n'était pas du tout spécifique au handicap (Fuster et Jeanne, 2009).

Martin Söder distingue différents niveaux d'intégration²² : physique (être avec les autres, logique de co-présence, par exemple au cinéma, à la piscine), fonctionnelle (faire avec les autres, qui implique l'idée de co-action) et sociale (s'appuie sur les échanges spontanés et relationnels). Faire avec les autres n'est pas forcément synonyme d'intégration sociale. Il n'y a pas forcément échanges spontanés. L'intégration c'est aussi peut-être le sentiment d'appartenance de la personne concernée : elle peut avoir le sentiment d'être intégrée alors que les échanges spontanés sont rares. Cependant la fréquentation à l'école des enfants déficients a une valeur énorme de formation pour les autres enfants qui apprennent à connaître et à respecter le handicap. Dans une école ordinaire, l'enfant handicapé sera stimulé par les autres car il voudra leur ressembler. Les autres auront un rôle de tuteur, de parrain, ils seront là pour l'aider. Mais il y a une différence entre intégration collective et intégration individuelle : le risque d'intégrer plusieurs enfants handicapés en même temps est qu'ils se regroupent, le risque d'intégrer une seule personne handicapée est qu'elle soit isolée. Un groupe dans le groupe ce n'est pas une intégration. Ce n'est ici pas le cas de Julien qui est le seul enfant déficient de sa classe. Je pense que le fait qu'il ait été intégré en milieu ordinaire dès la maternelle a beaucoup joué sur cette intégration

²² Söder M., (1981). Les chemins de la participation. Le Courrier de l'UNESCO, juin 1981

qui est à mon sens totalement réussie. Les autres enfants le connaissent pour ce qu'il est, avec des caractéristiques qui lui sont propres et personne à l'école ne lui en tient rigueur.

Dionne et Rousseau (2006) définissent l'intégration comme étant le placement partiel d'un élève ayant des difficultés dans une classe ordinaire pour une partie de la journée. Cette intégration peut prendre 3 formes : soit une scolarisation à temps plein dans une classe spéciale au sein d'une école ordinaire, soit cette même scolarisation en temps partiel où certaines activités sont faites en classe ordinaire (CLIS) ou soit une intégration complète dans une classe ordinaire tout en bénéficiant d'un soutien pédagogique ponctuel en dehors de la classe (RASED). La 4^{ème} forme que pourrait prendre l'intégration scolaire correspondrait à une intégration totale de l'élève qui bénéficie de soutien au sein de la classe ordinaire. Ce dernier niveau correspondrait en fait à l'inclusion scolaire.

L'inclusion sous-entend le placement scolaire à plein temps d'un élève au sein d'une classe ordinaire avec des enfants de son âge, dans l'école de son quartier, peu importe ses difficultés (Dionne et Rousseau, 2006). Dans les années 1990 est née la pédagogie de l'inclusion, qui rejette toute forme d'exclusion et concerne l'ensemble des élèves. Elle se pose comme une « solution de rechange » à l'intégration scolaire. Raymond Vienneau explique dans cet ouvrage (p.27) que

le pari de ce modèle est double : d'une part fournir dans le contexte de la classe ordinaire les programmes et les services spécialisés considérés nécessaires à l'épanouissement des élèves avec handicaps et des élèves en difficulté ; d'autre part, transformer les approches et les pratiques pédagogiques des enseignantes et des enseignants de classes ordinaires, de manière à permettre le plus souvent possible le plus haut niveau d'intégration pédagogique pour le plus grand nombre d'élèves de la classe, et ce indépendamment des capacités intellectuelles ou des particularités de fonctionnement des uns ou des autres.

Cette pédagogie de l'inclusion est bénéfique pour tous en tant que « si on parvient à créer une situation d'apprentissage efficace pour les élèves avec handicaps à l'intérieur de l'enseignement ordinaire, on prépare en même temps un contexte éducatif idéal pour tous les élèves » (Van Steenlandt, 1995, p.4).

Finalement l'inclusion scolaire c'est considérer un groupe classe, avec en son sein un enfant différent des autres, contrairement à l'intégration qui entend un groupe classe, plus un enfant déficient (MAIF, 2003). D'ailleurs les définitions du Petit Larousse (2003) sont en ce sens univoques : on entend par intégration « le but visant l'assimilation d'une personne à un groupe » (p. 552), avec le verbe assimiler étant défini comme « rendre semblable aux autres » (p. 92). Le mot inclusion est lui défini comme « un élément faisant partie d'un

ensemble » (p. 538). Reste à savoir maintenant si « la priorité est de faire accepter l'enfant à tout prix, ou de mettre en œuvre les moyens à disposition pour l'instruire ? » (Bernard, 2009).

3) La prise en charge d'un enfant malvoyant²³

a) Les structures de prise en charge

Le développement des restes visuels chez des enfants malvoyants est fondamental. Cette efficacité visuelle va dépendre d'une bonne guidance parentale et d'un apprentissage visuel adapté. Les parents d'un enfant déficient visuel doivent être orientés vers un centre de guidance parentale qui s'adresse aux enfants de la naissance à 6 ans et à leurs familles. Habituellement ces centres s'appellent des CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce). Ces derniers ont pour objet le dépistage, le traitement et la rééducation en cure ambulatoire des enfants handicapés de moins de 6 ans qui présentent des déficiences sensorielles, motrices ou mentales. Ils fonctionnent sous la tutelle de la DDASS (direction départementale de l'action sanitaire et sociale) et de la CRAM (caisse régionale d'assurance maladie). Les parents sont pris en charge par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées), qui remplace depuis le 1^{er} janvier 2006 la CDES (commission départementale de l'éducation spéciale) et qui prend notamment les décisions relatives à l'orientation scolaire de l'enfant, avec ou non mesures d'accompagnement telles que l'attribution d'un AVS (auxiliaire de vie scolaire) ou l'intervention du SESSAD (service d'éducation spécialisé et de soins à domiciles).

La maman de Julien m'a expliquée que les structures d'aide au niveau de la malvoyance ne sont pas homogènes et équitables sur les services qu'elles peuvent proposer au niveau de la répartition du territoire. Ces structures ont d'ailleurs des appellations différentes selon les régions. Dans le Bas-Rhin, il n'existe pas d'orientation vers les CAMSP pour les troubles visuels car c'est le Centre Louis Braille, géré par l'association Adèle de Glaubitz, qui constitue un centre ressource avec sa structure d'accompagnement spécifique, le service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP). Celui-ci s'adresse à l'enfant ayant des troubles visuels entre 0 et 3 ans avec un accompagnement des parents.

²³ Suzanne Hugonnier-Clayette, Pierre Magnard, Myriam Bourron-Madignier et Alain Hullo, « *Handicaps et réadaptation, les handicaps visuels* », 1986, p94

Dès l'annonce du diagnostic les parents de Julien ont été orientés directement vers cette structure par l'hôpital civil. Au départ, le SAFEP intervient directement à domicile (il y avait ainsi une éducatrice qui venait régulièrement au domicile familial et qui effectuait une stimulation visuelle spécifique, avec un éveil de l'enfant). Il y a également prise en charge en orthoptie et psychomotricité avec en parallèle pour les parents pendant le temps de la prise en charge des enfants, un groupe de parole animé par une psychologue.

Aux trois ans de l'enfant, c'est-à-dire avec la mise en place de la scolarité en école maternelle, le suivi proposé s'adapte et devient différent. C'est alors une nouvelle forme d'accompagnement qui se met en place qui s'apparente de ce fait à ce que peut proposer un CAMSP. Il y a trois types de scolarisation, propres au centre Louis Braille. Soit l'enfant a des capacités cognitives « normales » et dans ce cas-là on le laisse dans son école de proximité, en milieu ordinaire (quel que soit l'âge : maternelle, primaire, collège, lycée, université...). Ce mode de scolarisation concerne environ 60% des enfants. Il se peut aussi que les enfants aient d'autres déficiences associées (souvent mentales) : on leur propose alors de venir à l'institution la journée pour y suivre différents types d'enseignements. Il n'y a que 20% d'élèves concernés. Ils sont rarement autonomes et viennent pour la plupart en taxis. Dernière possibilité, les enfants sont des déficients visuels complets, pour qui des classes annexées ont été créés. Ces classes sont dans une école de l'éducation nationale mais gérées par le centre Louis Braille. Par exemple à l'école Paul Baehr à Schiltigheim : le matin les enfants ont cours avec des instituteurs spécialisés du centre Louis Braille et l'après-midi ils retournent dans leurs classes respectives.

b) Les caractéristiques de la prise en charge

❖ Aides techniques

Grâce aux nombreuses innovations dans les domaines de l'électronique et de l'informatique, les aides techniques pour les personnes en situation de handicap sont de plus en plus nombreuses et perfectionnées.

Pour le malvoyant on pense notamment à certains procédés optiques ou électroniques mis à sa disposition pour améliorer le quotidien et palier à la déficience : systèmes diaphragmés pour protéger les yeux sensibles à la lumière (c'est le cas de Julien qui se servait de ce type de système à Plaine à cause de la neige), loupes, système de télévision en circuit fermé (TCF) pour agrandir une image sur un écran de télévision, etc...

Au niveau du matériel prêté par le centre Braille, cela dépend du régime de prise en charge de l'enfant. Avant, Julien était considéré comme étant en semi-internat et à ce titre, il bénéficiait de davantage de prises en charge : cantine scolaire du centre Braille, véhiculé en taxi pour les transports, regroupement de plusieurs enfants malvoyants le mercredi matin et différentes activités et prises en charge qui se déroulaient alors sur ces temps non scolaires.

Aujourd'hui Julien bénéficie d'une prise en charge appelée SAAAIS (suivi pour l'acquisition, l'accès à l'autonomie et l'intégration scolaire). Ce changement rentre dans la réévaluation des besoins de l'enfant par rapport aux capacités de moyens et d'offres de prise en charge, dans un contexte de restriction budgétaire.

Dans le cadre du semi-internat, Julien bénéficiait en CE2 d'une lampe, d'une chaise et d'une table adaptées, table inclinable pour rapprocher le support sans que l'enfant n'ait besoin de se pencher et d'avoir une mauvaise posture de travail, et prêtées par le centre Braille. Ainsi quand Julien a relevé du SAAAIS et non plus du régime de semi-internat, le centre a récupéré le matériel prêté. Mais étant reconnu en affection longue durée (ALD), ses parents ont obtenu pour le matériel un financement de la sécurité sociale.

Aujourd'hui dans sa classe Julien bénéficie d'un ordinateur portable avec logiciel d'agrandissement Zoomtext intégré ainsi qu'une caméra portative, qui lui permettent de fixer une partie du tableau et de zoomer au besoin ce qu'il doit lire, recopier, analyser... Ces outils sont mis à disposition par l'académie et considérés comme un prêt de matériel adapté à l'usage de l'élève handicapé. Après de longues démarches administratives, les parents de Julien n'ont rien eu à payer concernant ces outils, l'ordinateur ayant été acheté par l'inspection académique et la caméra étant pour le moment empruntée (mais devrait être achetée par la suite) à une centrale d'optique qui commercialise ces aides visuelles.

Ce matériel a lui aussi des limites : lors du tout début de journée pour l'analyse de « la phrase du jour », Julien n'écrivait pas à la main mais à l'ordinateur. Ce qui posait problèmes puisque tous les voisins de derrière pouvaient copier son texte et comparer l'orthographe ! Son maître l'envoie donc s'asseoir au fond de la classe à une autre table. Lorsque vient le moment de s'autocorriger, en soulignant les verbes, les sujets, en cherchant les groupes nominaux, tout devient plus compliqué : il est difficile de respecter les mêmes codes que toute la classe utilise, à savoir encadrer le verbe, entourer le nom central du groupe nominal, mettre une petite étoile sous un mot dont on a un doute

concernant l'orthographe et pour lequel on va alors vérifier dans le dictionnaire... Julien commence alors à se perdre dans des insertions de formes, il cherche une étoile, l'agrandit, elle se déforme, il la supprime, recommence....

De même lorsque sa classe doit traverser la cour pour ce qu'on appelle un « échange de service » : c'est avec l'enseignante de la classe d'à côté qu'ils traitent l'histoire. Or le matériel informatique n'est lui pas transposable pour une heure dans cette autre salle de classe. Lors de la séance à laquelle j'ai assistée par hasard, Julien s'est donc débrouillé sans, notamment pour copier la leçon inscrite par la maitresse au tableau... Malgré sa place au premier rang, il n'a pas eu d'autre choix que de se lever pour décortiquer chaque mot qu'il ne voyait pas correctement, avant de venir les écrire sur sa feuille de leçon...

❖ Accompagnement humain

Dans le cas de Julien, qui est scolarisé en milieu ordinaire, l'accompagnement se fait directement à l'école et non plus à la maison, notamment à travers un PPS (projet personnalisé de scolarisation). Un enseignant veille aux conditions dans lesquelles se réalise la scolarisation de chaque élève handicapé pour lequel il est désigné comme enseignant référent²⁴.

Les parents n'ont plus d'accompagnement et d'écoute spécifique. Le centre Braille formule chaque année un projet d'accompagnement individualisé de l'enfant : il fait le bilan de l'année scolaire écoulée et des perspectives d'accompagnement pour l'année en cours ou qui va suivre. Celui-ci se déroule en présence de l'école, du centre Braille, des parents et de l'enseignant référent de la MDPH. Le centre peut faire quelques actions d'information aux structures qui sont amenées à prendre en charge l'enfant et qui le connaissent : par exemple la participation à un échange commun entre les professionnels du centre aéré que fréquente Julien et ceux du centre Braille concernant sa malvoyance et les questions qu'ils pouvaient se poser. Ensuite, les deux structures évoluent chacune individuellement et il n'y a pas de lien, elles sont simplement concernées toutes les deux par la prise en charge d'un même enfant à des temps différents.

Les séances d'orthoptie ainsi que l'accompagnement de l'enfant sur un temps scolaire se font donc directement à l'école et sur un temps scolaire. Tant que l'enfant est en maternelle, il y a un accompagnement de ce type et une aide directe de l'enseignant

²⁴ Circulaire n°2006-126 du 17 août 2006, Elèves handicapés : mise en œuvre et suivi du projet personnalisé de scolarisation

spécialisé avec l'instituteur de l'enfant. Avec la scolarité obligatoire, les séances d'orthoptie se font sur des créneaux qui ne concernent pas les enseignements dits fondamentaux et ont donc lieu soit au moment des activités d'EPS ou de religion.

L'accompagnement humain se fait également au sein de la famille : « La façon dont est accepté, assimilé, surmonté ce déficit dépend au plus haut degré de la volonté et de la capacité d'adaptation du sujet et de sa famille »²⁵. C'est une phrase qui résume très bien mes impressions actuelles : après avoir rencontré la maman de Julien, être partie une semaine en classe de découverte avec lui, avoir échangé aussi avec son instituteur, je me suis rendue compte d'une chose en particulier : un handicap ne peut être surmonté que s'il est accepté, par soi-même, mais également par sa famille. L'entourage a en effet un impact considérable.

De manière ponctuelle il arrive qu'une prise en charge personnalisée de l'enfant soit mise en place, notamment par l'association Nouvel Envol²⁶ ou par moi-même comme lors de la classe de découverte en CE2 ou lors de la rencontre du kilomètre de solidarité.

❖ Rééducation et réadaptation

La réadaptation apprend au sujet à tirer parti au maximum de sa capacité visuelle, aussi faible soit elle. La personne apprend au mieux à vivre avec son handicap visuel. Lors de troubles de la vision binoculaire et d'amblyopies la réadaptation devient plus problématique : on cherche dans ce cas à supprimer le déficit visuel et on parle alors de rééducation²⁷.

L'éducation et réadaptation des jeunes handicapés visuels²⁸ est basée sur la compensation de la déficience visuelle par le développement des capacités auditives, tactiles, olfactives et gestuelles. Grâce à des techniques appropriées, l'investissement progressif de l'espace et l'apprentissage des déplacements (locomotion), la maîtrise des activités de base de la vie quotidienne (reconnaître les pièces de monnaie, s'habiller, cuisiner, repasser), les acquisitions scolaires (notamment grâce au braille), la formation à la

²⁵ Suzanne Hugonnier-Clayette, Pierre Magnard, Myriam Bourron-Madignier et Alain Hullo, « Handicaps et réadaptation, les handicaps visuels », 1986, p1

²⁶ <http://nouvelenvol.e-monsite.com/>

²⁷ Suzanne Hugonnier-Clayette, Pierre Magnard, Myriam Bourron-Madignier et Alain Hullo, « *Handicaps et réadaptation, les handicaps visuels* », 1986, partie VI et VII

²⁸ Gérard Zribi et Dominique Poupée-Fontaine, « *Le dictionnaire du handicap, 6ème édition* », 2007, p 124

dactylographie comme moyen de communication avec l'entourage ainsi que la socialisation représentent les points principaux de l'éducation des jeunes handicapés visuels.

❖ Suppléances sensorielles

Le toucher est souvent associé à la main, mais il peut être de formes diverses. On différencie le toucher global (attraper une pochette), du toucher précis (mettre les élastiques) et du toucher indirect (notamment avec la canne ou lorsque l'on mange, en repérant les choses indirectement avec les couverts). En EPS le toucher est très utile pour faire découvrir à l'enfant un parcours.

L'ouïe correspond à la reconnaissance d'un son, d'un bruit. Elle peut être utilisée dans la localisation et/ou trajectoire d'un objet. Pour traverser une route par exemple ou en jouant au Torball : la balle est repérée grâce au bruit qu'elle fait, cette activité permet de travailler l'évaluation de la vitesse, de la direction et de la trajectoire par l'ouïe.

La kinesthésie (perception du mouvement et de la position du corps) fait aussi parti des suppléances sensorielles à développer. Elle permet de préciser la direction, utile notamment dans les déplacements. Lors d'activités physiques et sportives on manipule un peu l'enfant au début pour qu'il comprenne les sensations à ressentir.

❖ Développement de la représentation mentale

Lorsqu'on ne voit pas bien ou pas du tout il faut quand même acquérir des images mentales. Il faut pour cela créer ces images par les autres sens, moins performants que la vue dans ce domaine. Pour accéder à l'imagerie mentale on peut par exemple faire découvrir un objet sous forme de dessins en relief. Plus l'enfant aura d'images mentales plus il lui sera facile de maîtriser l'espace. Mais la représentation mentale n'est pas simple car elle est en 2D et une table dessinée n'a rien à voir avec une table réelle en 3D.

c) A travers l'Europe et le monde

❖ En termes de scolarisation

« La volonté de privilégier l'intégration scolaire des élèves handicapés en milieu ordinaire s'inscrit dans un mouvement mondial porté par des réflexions sur les droits de tout élève à l'éducation et une volonté de lutter contre l'iniquité, la discrimination et l'exclusion vécues par les élèves handicapés » (Rousseau et Bélanger, 2009). Plusieurs textes internationaux font en effet explicitement référence à la scolarisation des enfants en

situation de handicap, notamment la convention internationale des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'ONU en 2006 : « l'éducation des personnes handicapées doit avoir pour objectif de favoriser leur participation à la vie en société, leur sentiment de dignité et leur estime de soi et d'encourager le plein développement de leur potentiel, de leur personnalité, de leur créativité et de leurs aptitudes ». La scolarisation des jeunes handicapés constitue aujourd'hui un défi majeur pour les pays européens, et donc pour leurs systèmes éducatifs. Les formes d'intégration des enfants en situation de handicap sont diverses au sein même du continent européen. Selon Fuster et Jeanne (2009) il en existe 3 modalités : l'option unique avec l'intégration de tous les élèves dans l'enseignement ordinaire, avec de nombreux services spécialisés concentrés dans les écoles ordinaires (Suède, Norvège), le double niveau d'enseignement opposant le milieu ordinaire au milieu spécialisé (Allemagne, Belgique) et enfin l'approche multiple avec des formules intermédiaires (France, Finlande).

Les mêmes auteurs posent alors la question de la désinstitutionnalisation en France (Fuster et Jeanne, 2009), l'objectif étant à terme de faire fusionner systèmes ordinaire et spécialisé, en prenant en compte leurs atouts respectifs. A ce propos le rapport Fardeau (2001) émet une recommandation au ministère de l'emploi et de la solidarité et au secrétaire d'Etat à la santé, à l'action sociale et aux handicaps en 2001 : « en tenant compte de l'expérience des pays les plus avancés en termes d'intégration, il convient que notre pays ne s'engage dans une politique de « désinstitutionnalisation » qu'après avoir transféré vers l'école les moyens et les compétences nécessaires ». On comprend alors peut-être mieux le contexte de naissance de la loi de 2005 optant pour l'intégration scolaire en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap.

Aussi, la question de la place des enfants handicapés à l'école est loin d'avoir été résolue par le droit de s'y inscrire qui leur a été accordé en 2005. Selon Weislo (2012), 14000 enfants handicapés resteraient sans solution d'accueil en France aujourd'hui. « En attendant que l'école soit en mesure d'accueillir les enfants handicapés de façon pertinente, le secteur médico-social, le seul aujourd'hui à garantir une place à temps plein aux enfants rejetés par le système scolaire, conserve toute son utilité sociale ». Stiker (2011) ajoute à cela le fait que des milliers d'autres enfants n'étaient pas scolarisés en France dans les années 2000 parce qu'ils étaient « en attente d'un placement éducatif ».

❖ Mouvement pour l'autonomie

Jean-Pierre Ringler prône lui l'autonomisation des personnes handicapées. Dans les pays anglo-saxons on parle « d'Independent Living », qui se traduit par modèle de « vie autonome ». La personne est prise en charge mais dans le modèle social on va passer de personne handicapée dépendante à une personne handicapée qui se prend en charge elle-même. Ce modèle est né en Amérique du Nord dans les années 1960-70, autour de tous les mouvements de libérations (droits civiques de Martin Luther King, libération des femmes, des mouvements homosexuels). C'était une période où les USA étaient en guerre en Asie du Sud-Est (au Vietnam). Cette guerre qui s'est terminée par une défaite en 1973, a laissé des centaines de milliers de soldats américains blessés.

Au même moment s'est aussi créé sur le campus de l'université de Berkeley (Californie) le « Center of Independent Living » : les personnes handicapées elles-mêmes se prenaient en charge. Elles décident de leur vie (en institution ou non). Ce modèle est basé sur le principe d'auto-détermination. Le deuxième principe est la capacité des personnes, par l'intermédiaire de la mise en place d'entre-aide mutuelle, à vivre de manière autonome. On parle alors d'« empowerment », qui est le fait de redonner le pouvoir d'agir à la personne, la responsabiliser. Le but final du mouvement pour la vie autonome est que la personne devienne actrice de sa propre vie. Jean-Pierre Ringler est lui-même président d'une association à Strasbourg : la coordination handicap et autonomie (CHA)²⁹.

❖ Design for all

Il y a eu ces dernières années de nombreux aménagements dans les transports en commun à Strasbourg : les bus sont dotés d'annonces sonores pour savoir où on est (même si elles ne sont pas toujours mises en service) et les trains ont des plates-formes et rampes d'accès pour monter ou descendre. Ces adaptations, ces aménagements de la ville permettent de mieux fonctionner au quotidien, de réduire les désavantages sociaux des personnes handicapées.

L'aménagement de l'espace va profiter à tout le monde : en effet les portes étroites avec de grandes marches dans les anciens trains étaient difficiles d'accès avec un vélo ou une grosse valise. Aujourd'hui, le design des nouveaux trains régionaux (TER) ne pose de

²⁹ <http://coordination-handicap-autonomie.com/site/>

problèmes à personne : le train est à niveau et tout le monde en tire bénéfice : poussette, vélo, personnes âgées, grosses valises et personne en fauteuil.

Cette logique a un nom : le « design for all » (DFA). L'idée est de penser un environnement adapté pour tout le monde. Les personnes atteintes de déficiences visuelles ont principalement des difficultés en termes de représentations et/ou de déplacements. La personne peut alors également utiliser une canne blanche, un chien guide, bénéficier de la technologie sonore (bus, passages piétons), de l'écriture braille ou encore des bandes podotactiles (dans les gares).

III. EPS et déficience visuelle en milieu scolaire ordinaire

1) Enjeux multiples de l'EPS

a) EPS et déficience visuelle

Selon Pineau en 1991 « l'EPS est une discipline d'enseignement. Elle propose, en favorisant le développement et l'entretien organique et foncier, l'acquisition de connaissances et la construction de savoirs permettant l'organisation et la gestion de la vie physique à tous les âges, ainsi qu'à l'accès au domaine de la culture que constituent les pratiques sportives ». Il s'agit donc d'une discipline qui utilise le sport comme un outil pour éduquer, et qui permet de nouveaux apprentissages à la fois en termes moteur, de santé et culturel. Sa spécificité réside dans le fait que l'on travaille directement sur le corps, mais aussi en tant qu'elle suscite l'imaginaire et le plaisir (Meynaud, 2007), d'où son importance.

L'élève déficient visuel n'est a priori dispensé d'aucune activité physique, même s'il faut évidemment se renseigner sur d'éventuelles contre-indications médicales. Cependant les différentes façons de mal voir induisent des gênes fonctionnelles diverses auxquelles l'enseignant devra être particulièrement sensible : difficultés de déplacement, vision de près ou de loin floue, champ visuel réduit induisant des difficultés à prendre des repères, à se situer dans l'espace, difficultés aux adaptations lumineuses, ou encore anomalie de la vision des couleurs à prendre en compte lors de l'aménagement matériel par exemple (parfois les couleurs ne sont pas distinguées, il faut alors jouer sur le contraste clair/obscur). Il faudra également supprimer toute forme d'obstacles dangereux et accompagner l'élève dans la prise de repères (MEN, 2004).

b) L' inclusion scolaire en EPS

L'école est un lieu d'apprentissages mais c'est aussi un espace de socialisation important pour les enfants. Charles Gardou lors d'un colloque sur l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap (MAIF, 2003) énonce que « c'est par l'accès au savoir, même à minima, que l'enfant en situation de handicap se rapproche des autres et partage avec eux des significations culturelles communes ». La scolarisation en milieu ordinaire permet à l'enfant handicapé de grandir avec ses pairs, de se construire une identité et d'y apprendre la vie en société finalement. Ce sont des propos avant-gardistes puisqu'antérieurs à la loi de 2005.

Selon un groupe de travail et de production « EPS adaptée » (2009)

le handicapé visuel est un enfant comme les autres : il grandit, il a besoin d'entretenir ou d'améliorer sa souplesse et la coordination de ses mouvements, il a besoin de renforcer ses qualités musculaires, de développer son système cardio-respiratoire.... Tous les gestes lui sont possibles. Mais toutes les activités physiques sportives codifiées ne sont pas accessibles, surtout en situation de compétition.

De plus, les personnes déficientes sensorielles, notamment les sourds, mais aussi les aveugles ou malvoyants, ont besoin de liens et le sport peut donc se révéler très intéressant lorsqu'il est question de leur intégration. Le sport doit-il être considéré dans une perspective d'intégration exclusivement en respectant leur spécificité ? Faut-il proposer une mixité par la pratique sportive ? Certaines pratiques autorisent cette mixité comme les jeux d'opposition par exemple, d'autres non. Tout dépend aussi du degré de handicap et de l'âge de la vie où la déficience commence à affecter l'individu. Il va être plus difficile pour un aveugle profond de naissance d'intégrer le milieu ordinaire sans se sentir exclu.

Stéphanie Lentz (2011) explique qu'il y a plusieurs étapes pour réussir l'inclusion scolaire d'un enfant en situation de handicap. Parmi elles il me semble que l'attitude de l'enseignant est conséquente. En effet ce dernier doit à la fois faire preuve de bienveillance vis-à-vis de l'élève en question, sans être dans l'excès. Il est notamment important de valoriser les progrès, mêmes s'ils sont lents et minimes. L'enseignant est en fait comme un « guide » dans l'acquisition de plus d'autonomie pour l'élève. C'est aussi lui qui trouve des solutions, adapte, met en place des aménagements pour favoriser l'intégration de l'enfant en situation de handicap. Le regard que porte le professeur sur l'élève en question est primordial, tant pour l'enfant déficient que vis-à-vis des autres élèves, dont il conditionne malgré lui les regards. La rencontre avec un enfant différent est décrite comme « un enrichissement professionnel qui oblige à réfléchir de façon plus précise à l'acte de

transmission des savoirs » : cette situation ne peut finalement qu'être profitable à l'ensemble des élèves de la classe. Par ailleurs la présence dans la classe d'un enfant déficient visuel est une opportunité de pratiquer d'autres activités originales comme le Torball par exemple. Cette présence conduit les élèves à poser un autre regard sur la différence, à condition là encore que l'enseignant montre l'exemple. L'évolution du vocabulaire témoigne de l'idée que la société se fait du handicap. Les termes que nous employons sont souvent révélateurs de notre conception du handicap.

Gérard Masson (2009), président du comité paralympique et sportif français et de la fédération française handisport se désolé que

trois millions d'années après l'apparition des premiers hommes, notre société ait encore besoin de lois et de pressions coercitives pour imposer, tant bien que mal, ce qu'on appelle l'accessibilité. Au sens large, cela concerne des portes trop étroites, des milliers de marches inutiles, des transports inadaptés, mais aussi des regards gênés ou des réflexes d'appréhension. Nous savons aller sur la Lune mais ne savons pas comment nous organiser pour éviter les dispenses d'éducation physique dont sont victimes les enfants handicapés à l'école. Au contraire, le sport reste sûrement l'un des meilleurs vecteurs pour faciliter cette intégration que les hommes n'arrivent pas à créer naturellement ».

D'une manière générale il explique que nous avons des difficultés à dédramatiser le handicap surtout en tant qu'adulte : il faut donc sensibiliser les enfants « avant qu'ils n'éprouvent une gêne d'adulte ».

Cette citation m'a amenée à m'intéresser de plus près à l'EPS, et ce qu'elle pourrait représenter en termes d'enjeux pour un public en situation de handicap.

Quel serait alors le lien entre la déficience visuelle, les activités physiques et sportives et l'intégration en milieu ordinaire ? La pratique sportive a-t-elle un véritable impact sur l'intégration d'un enfant déficient au sein de sa classe ? Le sport serait-il en fait un vecteur facilitateur de cette intégration que les humains n'arrivent pas à créer naturellement ?

« L'EPS peut sans doute être une des clefs de la réussite d'une entrée dans la scolarisation [...] Elle met en jeu l'individu à travers une dynamique complexe d'interactions avec lui-même et les autres élèves en fonctionnant comme un ciment relationnel dans une classe. » (Meynaud, 2007, p. 32-33). L'auteur explique en effet que l'EPS est souvent un temps permettant de mettre en valeur des compétences plus transversales comme la citoyenneté et où des élèves en difficulté « scolaire » peuvent alors se mettre en valeur par leur comportement par exemple. D'où l'enjeu particulier que revêt la discipline de l'EPS dans le cadre de l'intégration en classe. Mais est-ce vrai aussi pour les enfants en situation de

handicap ? Ne seront-ils pas plus stigmatisés encore à travers le sport, discipline mettant en jeu à la fois son propre corps et le rapport aux autres ? Il est clair que toutes les situations en EPS ne sont pas adaptables à toute forme de déficience, néanmoins la non-dispense en EPS me paraît fondamentale. L'enjeu dépasse largement le cadre scolaire et il semble évident que les bienfaits de l'activité physique à l'école vont au-delà même de la sensibilisation sportive (élément déjà essentiel). Lorsque la pratique est adaptée le sport est synonyme d'inclusion. L'enfant peut « faire avec les autres », même s'il ne fait pas tout à fait « comme les autres ». Par ailleurs sur le long terme, la participation de l'enfant déficient visuel aux activités physiques et sportives va lui permettre d'acquérir des notions de termes sportifs, des gestes et des mouvements sportifs par exemple. Cela est également important pour la construction de son identité et sa vie future.

Quel est alors le rôle de l'enseignant lors de séances d'EPS, quel est son travail concret dans et pour la classe ?

2) Limites et restrictions

La prise en charge d'un enfant déficient visuel en EPS va dépendre de l'âge, du degré de son handicap et du moment d'émergence de ce dernier. Le développement et les attitudes corporels ne sont pas les mêmes pour un enfant qui est devenu malvoyant à 8 ans ou pour un enfant aveugle de naissance. On peut demander à quelqu'un qui a déjà vu de se souvenir. Mais le temps de construction d'une image mentale pour un enfant qui n'a jamais vu est long. Il faut également s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indications à la pratique de certaines activités physiques et sportives comme le glaucome ou le risque de décollement de rétine. Pour les enseignants il est important d'être très précis dans les consignes car une phrase du type « mets ta jambe là, lève ton bras comme ça » est quelque chose qui ne veut strictement rien dire pour un déficient visuel.

L'enseignant devra aussi tenir compte des aspects comportementaux liés à la déficience visuelle : en effet les malvoyants se trouvent à la charnière entre deux populations que sont les aveugles et les voyants, et l'impossibilité de réaliser certaines actions peuvent parfois provoquer des réactions de dépression ou d'agressivité (MENDESCO, 2004). Un certain nombre d'activités physiques et sportives ne nécessitent pas ou peu d'adaptations spécifiques. Parmi elles on retrouve le judo, les lancers en athlétisme ou encore la natation. D'autres activités pourront et devront être adaptées pour l'enfant (MENDESCO, 2004). Pour cela on peut jouer sur plusieurs éléments : le contexte (réduction de

la taille du terrain, aménagement du matériel), le but des tâches (aux fléchettes toucher la cible au lieu de toucher le centre de celle-ci), les rôles, les règles (le règlement est modifiable à souhait), les partenaires (diminution du nombre de joueurs) etc... La sécurité restant évidemment fondamentale. Il existe malheureusement aussi des activités impossibles à adapter, comme le tennis où la place centrale de la composante spatio-temporelle ne permet pas la pratique aux personnes non-voyantes. Cela ne veut pas dire que ces personnes ne doivent pas apprendre à connaître l'activité, au contraire. Simplement il y a des activités à travers lesquelles on se développe et d'autres dont on va plutôt privilégier l'aspect culturel. Il faut se prendre le temps pour que par exemple le déficient visuel puisse écouter Roland Garros et se représenter la pratique. Ce n'est pas lui rendre service que de lui dire qu'il pourra tout pratiquer. La dernière catégorie est celle des activités physiques et sportives spécifiques. On pense le sport pour le non-voyant, et on y privilégie donc les informations auditives, proprioceptives et tactiles. Parmi elles on retrouve le Torball, pratiqué en France depuis 1977, dont l'objectif est de marquer un but à l'adversaire en faisant rouler un ballon sonore à la main. Chaque équipe est composée de trois joueurs alternativement attaquants, puis défenseurs. Il pourrait alors être intéressant de faire découvrir cette activité à l'ensemble de la classe lors d'une séance d'EPS dans l'idée d'ouverture culturelle au « monde du handicap ».

L'ensemble de cette problématisation m'amène alors à me poser la question suivante : En quoi le rôle de l'enseignant dans ce milieu scolaire dit ordinaire peut-il permettre d'inclure un enfant déficient visuel lors d'une séance d'EPS ?

CADRE THEORIQUE

Toute la démarche de problématisation m'a permis de définir les concepts centraux de ma thématique. Mais certains termes, selon le regard que l'on porte sur eux, ne signifient pas la même chose. Il est donc important de donner à ces notions clefs un sens univoque. Ce n'est qu'à travers cet éclairage particulier que je pourrais passer des questions professionnelles aux questions de recherche, pour finalement établir des hypothèses.

Après la publication de la loi du 11 février 2005 de nombreux travaux ont été réalisés sur la thématique de l'intégration scolaire en milieu ordinaire d'enfants « différents » et aux changements que celle-ci engendre indubitablement. L'enjeu est donc de rendre la thématique plus claire à travers des concepts théoriques. Personnellement j'ai voulu aborder la question de l'inclusion au sein d'une classe ordinaire d'un enfant déficient sensoriel visuel du point de vue de l'analyse du travail réel de l'enseignant à l'école primaire lors de séances d'EPS, son activité en situation de classe. Le travail réel de l'enseignant est nécessairement rattaché à la situation de classe, en tant qu'on ne peut pas l'étudier en dehors de la situation dans laquelle il se trouve face aux élèves.

L'étude du travail réel de l'enseignant est en effet particulière puisque ce dernier n'est pas directement observable, ou du moins, son observation ne suffit pas à le comprendre. Il est nécessaire de prendre en compte les choix personnels du professeur en classe, mais aussi en amont, sa manière d'anticiper et de préparer ses séances.

Pour étudier cette inclusion scolaire j'ai décidé pour ma part de m'inscrire dans la théorie historico-culturaliste, initiée par les travaux de Vygotski en 1934 et 1960. Cette théorie a inspiré la clinique de l'activité, dont la finalité est de « transformer pour comprendre ». Par transformer on entend observer, questionner, amener l'enseignant à s'interroger sur sa pratique : ce n'est qu'après ce travail qu'on pourra aspirer à comprendre la démarche de celui-ci en classe. En effet il s'agira d'explicitier les actions de l'enseignant afin d'accéder à cette part d'implicite, aux dimensions subjectives de l'activité.

Leontiev, qui reprendra les travaux de Vygotski, lors de ce qu'on appelle la 2^{ème} génération de la « CHAT³⁰ » en 1975, définit l'activité autour de 3 pôles : il s'agit d'un ensemble de buts, de mobiles vitaux et d'opérations qui agissent en synergie.

³⁰ Cultural Historical Activity Theory (théorie historico-culturelle de l'activité)

Transposé à la classe, le but est ce que l'enseignant souhaite atteindre, l'objet de l'action (par exemple : ajuster le support de l'élève déficient). Les mobiles vitaux sont les générateurs de l'activité enseignante, pourquoi l'enseignant effectue son action, ce qui le pousse à agir, finalement ce qui lui importe (par exemple : inclure un enfant malvoyant). Les opérations concernent la manière de s'y prendre, ce qu'il met en place concrètement dans la classe, les instruments utilisés, les modalités de réalisation, pour atteindre le but (par exemple : agrandir la feuille de route pour l'activité course d'orientation). Quelques fois ce sont des manières de faire immédiates, pas forcément réfléchies à l'avance. En effet l'enseignant se fixe des buts en amont, mais en fonction des interactions avec les élèves les opérations pourront varier. Or à chaque fois qu'un nouveau mobile vital est défini ou qu'une nouvelle opération est mise en place, il y a développement de l'activité de l'enseignant.

Selon Leontiev toujours, les mises en lien entre les buts de l'enseignant et les mobiles vitaux définissent le « sens ». « L'efficacité » est alors définie comme les rapports entre les buts de l'enseignant et les opérations qu'il met en place.

Mon projet est de comprendre comment agit le professeur des écoles en EPS, pour favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap en milieu scolaire ordinaire. Je souhaite ainsi analyser l'activité enseignante au travers des concepts de la psychologie culturaliste, énoncés par Leontiev. Rapporté à mon objet d'étude, cet éclaircissement quant au regard posé sur ma thématique implique de concevoir la prise en charge d'un enfant déficient visuel à travers l'activité de l'enseignant et les opérations qu'il met en place durant les séances d'EPS pour permettre l'inclusion de cet élève au sein de la classe.

Afin de mieux cerner l'activité enseignante et de pouvoir la définir au regard des concepts de la 2^{ème} génération de la CHAT, j'ai constamment gardé à l'esprit les 3 questions suivantes :

- Quel est le but de l'enseignant, quelles sont ses intentions ? (actions) → BUT
- Pourquoi fait-il tel ou tel choix ? (ce qui lui importe) → MOBILE
- Comment s'y prend-t-il ? (ce qui est mis en place) → OPERATIONS

Ce travail peut se traduire par le modèle de phrase suivante :

Pour +verbe [Mobile], **verbe à l'infinitif** [But], **en** + participe présent du verbe [Opération]

QUESTIONS DE RECHERCHE

Étant donné le cadre théorique que j'ai choisi, mes questions de recherches seront en lien avec la théorie historico-culturelle de l'activité et son analyse afin de comprendre les opérations mises en œuvre en EPS par l'enseignant et en quoi celles-ci peuvent permettre l'inclusion d'un enfant déficient visuel.

Ma première question sera plutôt ciblée sur les conditions, les circonstances qui favorisent l'inclusion d'un enfant déficience visuel, à savoir **dans quelles mesures l'activité du professeur des écoles au sein de sa classe favorise-t-elle l'inclusion scolaire ?**

En lien plus étroit avec la CHAT, j'ai également été amenée à me demander **en quoi les buts, mobiles et opérations de l'enseignant permettent d'inclure à terme un enfant différent ? Quelles opérations sont mises en œuvre par l'enseignant en EPS lorsqu'un enfant déficient visuel est présent dans sa classe ?**

Ces questions me conduisent alors à l'hypothèse suivante, que je serai amené à affirmer ou réfuter au terme de ma démarche expérimentale : pour inclure un enfant déficient visuel dans une classe ordinaire, il s'agit de compenser le handicap, en adaptant ses pratiques pédagogiques aux circonstances particulières rencontrées, notamment en EPS.

METHODOLOGIE

1) Période et lieu d'expérimentation

De par le temps qui m'était imparti et la thématique que j'ai choisie, j'ai souhaité me lancer dans une démarche qualitative, à savoir le suivi d'un enfant malvoyant et de son enseignant en classe de CM2.

Il s'agira pour moi d'essayer de comprendre comment et pourquoi un enseignant adapte ou non son enseignement de l'EPS à un enfant déficient visuel. Pour cela j'ai effectué pour commencer plusieurs observations lors de différentes activités dans le cadre de l'EPS à l'école (foot à 5 et course d'orientation), suivies d'un entretien avec l'enseignant. Ces observations et enregistrements ont eu lieu au courant des mois d'avril et de mai (entre le 17 avril et le 27 mai). J'ai également servi de guide à l'enfant déficient visuel lors de la rencontre du kilomètre de solidarité, où je n'ai pu m'entretenir que formellement avec l'enseignant ensuite (avec la pluie battante, je n'ai pas pu me servir de mon dictaphone). Ayant gardé contact avec les parents de Julien depuis la classe de découverte, j'ai aussi eu la chance de discuter quelques heures avec eux, qui m'ont expliqué leur vécu et parcours depuis la naissance de leur fils.

2) Participants

a) Julien

L'enfant a été scolarisé pour l'année scolaire 2012-2013 en classe de CM1 dans son école de proximité. Cette année il est en CM2 dans cette même école. Julien a suivi une scolarité « ordinaire » depuis la maternelle, avec quelques aides ponctuelles définies dans son projet personnalisé de scolarisation et réévaluées chaque année : intervention d'une orthoptiste sur le temps scolaire, prêt de matériel facilitant sa scolarisation par le centre Louis Braille de Strasbourg (loupe grossissante, lampe ou encore table d'écolier avec plan inclinable par exemple) mais il ne bénéficie pas d'auxiliaire de vie scolaire.

Aujourd'hui Julien est un enfant de 11 ans mesurant 1m36 et pesant environ 27kg. Il n'a pas de frères et sœurs.

❖ Entretien avec la famille

Le 16 avril 2012 j'ai pu m'entretenir avec la maman de Julien au sujet des spécificités de la déficience de son enfant.

A l'âge de 3 mois, c'est le pédiatre de l'enfant qui diagnostique une anomalie de l'œil et dirige les parents vers un centre d'ophtalmologie spécialisé à Strasbourg. Après une hospitalisation, des examens approfondis sous anesthésie générale (notamment à l'aide d'une lampe à fente), le verdict tombe : Julien souffre d'une pathologie génétique appelée colobome chorio-rétinien (cf annexe C). L'incidence de cette maladie rare qui provoque l'absence de développement des tissus oculaires est d'environ 1/10 000. Chez lui le colobome inclut la macula, ce qui veut dire que la vision centrale est touchée, mais ce colobome reste isolé et n'inclut donc pas d'autres organes que l'œil. Des recherches génétiques ont montrées que cette déficience provient de la mutation génétique survenue à la 6^{ème} semaine de grossesse du gène PAX6. La conséquence est que le fond d'œil est anormal, la fermeture de la fente ne s'est pas bien réalisée lors du développement embryonnaire.

Fort heureusement, cette déficience n'est pas évolutive, elle est stable, mais définitive. Julien présente également un nystagmus associé (tremblement de l'œil).

Concrètement il est difficile de savoir et donc de dire ce que voit exactement Julien. D'après les informations de sa maman, il ne voit pas du tout loin et ne perçoit pas bien les reliefs s'il n'y a pas de contraste. Il aurait également des "trous" dans son champ de vision donc parfois, il peut ne pas voir quelque chose d'évident à côté de lui et voir un détail qui est à priori moins visible.

❖ Aborder avec un enfant sa déficience

« Peut-on parler de sa déficience à l'enfant défavorisé? »³¹. Beaucoup de parents pensent que ce n'est pas souhaitable, par peur de lui faire du mal. Mais la déficience fait partie intégrante de l'identité de l'enfant, et nier cette déficience l'empêche d'élaborer une représentation complète de lui-même. Néanmoins la nécessité de parler avec l'enfant de sa déficience ne veut pas dire qu'on peut lui en parler n'importe où, quand ni comment. La maladresse dans les propos peut provoquer des dégâts : la parole peut être le meilleur des

³¹ Maurice Ringler, « L'enfant déficient en 40 questions », 2000, chap.14

remèdes comme le pire des poisons selon l'usage qui en est fait. Il faut donc prendre des précautions pour ne pas mettre à mal son intégrité.

Julien est lui tout à fait « à l'aise » avec sa déficience : lorsque je discutais avec ses parents, il n'hésitait pas à m'apporter des détails quant à sa situation. Julien est déjà très mature pour son âge. C'est également ce qui m'a permis de m'entretenir avec lui de manière très ouverte, afin de recueillir ses impressions personnelles par rapport à sa participation en EPS (cf annexe D).

❖ Suivi en CE2-CM1

Julien a régulièrement des contrôles chez l'ophtalmologue. Une orthoptiste, que j'ai eu la chance de rencontrer, vient à l'école élémentaire deux fois par semaine, le mardi matin et le jeudi après-midi, dans le but d'optimiser sa vision restante.

Lorsque j'ai rencontré Julien et ses parents, il bénéficiait de matériel en essai chez lui (loupes grossissantes). Selon la MDPH, Julien présente une déficience « proche de la cécité », qualifiée de malvoyance grave ou sévère. Il y a cependant une nette différence entre les faits cliniques et la réalité dans la vie courante : à l'école dans un environnement stable l'enfant n'est pas autant handicapé, mais il est certain que sur le plan de l'autonomie ce sera pour lui plus compliqué.

L'été entre le CE2 et le CM1, Julien a commencé une nouvelle forme de prise en charge, chez une ergothérapeute, pour l'apprentissage de la maîtrise du clavier informatique afin qu'il puisse se servir d'un ordinateur portable à l'entrée au collège, qu'il puisse prendre ses cours à l'ordinateur et pour avoir directement en lecture par clé USB les cours ou documents informatisés de ses professeurs. Durant l'année de CM1, l'orthoptie s'est poursuivie, ainsi qu'un travail informatique adapté, le tout cette année au centre Louis Braille.

❖ Suivi actuel (depuis la rentrée au CM2)

Sur proposition du centre Louis Braille, l'informatique adapté et la prise en charge en orthoptie sera poursuivie sur des temps-hors scolaire, à savoir les mercredis matins.

Julien est également suivi à l'école tout au long de l'année par une enseignante spécialisée du centre Louis Braille. Elle est chargée de coordonner avec Julien et l'enseignant de la classe le matériel scolaire adapté qui lui est nécessaire et de faire le point

régulièrement sur les agrandissements nécessaires par rapport aux travaux en classe. Et comme les activités d'EPS sont considérées comme une moindre priorité par rapport aux autres enseignements scolaires, elle intervient au sein de l'école le jeudi après-midi, une heure tous les 15 jours, sur le créneau d'EPS. Je n'ai pas eu la chance de la rencontrer cette année.

❖ Rapport avec l'EPS

Julien est un enfant plein d'entrain qui a envie et besoin de se mouvoir, se dépenser. Il veut constamment bien faire et se trouve ainsi très déçu lorsqu'il ne parvient pas à ses fins (exemple à Plaine lors de la sortie sur le parcours de santé, contraint de renoncer à certains ateliers à cause du verglas et des risques encourus en cas de chute).

Ses parents ont une certaine appréhension tout de même : ils ont peur des conséquences (détachement de rétine) et sont évidemment protecteurs et inquiets pour leur enfant, comme tous parents.

Le maître de Julien est un enseignant chevronné qui a plus de 30ans de carrière dans cette école. Il a connu d'autres élèves malvoyants à l'époque où il y avait un partenariat spécifique entre l'ancienne école d'application et le centre Louis Braille. Ce dernier ne voit pas d'inconvénients à certaines pratiques sportives, (entraînement pour le kilomètre de solidarité), adapte au mieux lorsque nécessaire (« vers le jeu collectif » en limitant l'interaction de Julien avec son binôme, ou en jouant sur certaines variables) mais évoque cependant une limite à la participation de Julien dans d'autres activités (foot à 5).

En dehors de l'école Julien ne pratique aucune autre activité physique, mis à part les activités proposées dans son centre aéré, pour lesquelles il bénéficie d'un accompagnement spécialisé par des membres de l'association Nouvel Envol (sortie luge par exemple).

Quelques activités lui sont tout de même contre-indiquées : sports violents (chocs à la tête), sports où il ne maîtrise pas son environnement et/ou la vitesse fait qu'il ne peut pas anticiper ses actions ou encore sports où la pression au niveau de l'œil est trop élevée (plongée). En effet il faut éviter à tout prix ce qui pourrait entraîner un risque de chute et de choc à la tête, pour éviter qu'il y ait un détachement de rétine, et donc perte définitive de la vue...(cf annexes E et F).

c) Les autres élèves de la classe

Il y avait dans cette classe, constituée aux deux tiers de garçons, 21 autres élèves en plus de Julien.

L'école élémentaire en question est répertoriée dans le programme ECLAIR (« Écoles, Collèges et Lycées pour l'Ambition, l'Innovation et la Réussite », anciennement ZEP). Dans la gestion de groupe, cela implique forcément plus de présence et plus d'attention, d'écoute de la part de l'enseignant.

3) Le recueil des données

Afin d'obtenir des données pour mon travail de recherches, j'ai envisagé de considérer le travail réel de l'enseignant dans la classe de cet enfant déficient visuel en assistant à 2 séances complètes d'EPS, à savoir un entraînement à une rencontre de « foot à 5 », ainsi qu'une préparation à la course d'orientation. D'autre part j'ai participé avec Julien à la course du kilomètre de solidarité, en tant que guide.

Le nombre de séances d'observation a été limité en raison des contraintes de master et de la situation d'alternance qui m'a concernée cette année : j'étais en classe chaque lundi, et l'enseignant de l'enfant malvoyant, PEMF, bénéficiait d'un jour de décharge le vendredi, ce qui limitait déjà mes possibilités d'observation à deux jours dans la semaine. Sachant également que l'enfant ne suivait les cours d'EPS qu'une semaine sur deux, l'autre semaine étant pris en charge par une enseignante spécialisée du centre Louis Braille, cela a réduit d'autant plus mes possibilités.

J'ai souhaité également faire quelques liens avec une séance que j'avais observée il y a deux ans, lorsque Julien était en CE2, et que son enseignant avait mis en place une initiation aux jeux de lutte et que j'estime pertinente. Je n'avais malheureusement pas encore bénéficié des conseils en matière de méthode et d'analyse concernant le recueil des données sur le terrain, conseils dont j'ai bénéficié lors du séminaire de master 1, je n'ai donc pas questionné l'enseignant sur son travail en classe, notamment par rapport à cette séance d'EPS adaptée à l'enfant déficient visuel. Je suis cependant consciente que cette analyse aura une valeur moindre puisque je n'ai pas d'entretien à analyser.

Mes premières données ont été mes notes prises sur un petit calepin lors des phases d'observations sur le terrain. Je me suis concentrée sur ce que faisait l'enseignant, les consignes qu'il donnait mais aussi sur Julien et ses possibilités à prendre part à l'activité

proposée, ses éventuelles difficultés, et le comportement de ses camarades de classe vis-à-vis de sa situation.

Ce modèle d'analyse permet de relever par l'observation les comportements de chacun (Julien, camarades, enseignant), mais il me fallait ensuite chercher à comprendre comment l'enseignant abordait la préparation et la mise en œuvre des séances d'EPS en tenant compte, ou non, de l'enfant déficient visuel, et quelles étaient les raisons de ses choix. Ainsi, pour objectiver mon regard, chaque séance d'EPS observée a été suivie d'un entretien d'auto-confrontation. C'est un outil qui permet de questionner, de recueillir le point de vue de la personne observée en le faisant verbaliser et qui permet d'analyser de manière plus fine les gestes professionnels de l'enseignant en situation de classe.

Ces entretiens ont eu lieu directement après la fin de la demi-journée de classe, afin d'obtenir des réactions le plus proche possible de l'activité EPS dans le temps, et donc les plus précises possibles. Le premier a été écourté pour des raisons professionnelles (bilan trimestriel individualisé avec les parents d'élèves), alors que le second a pu être plus approfondi. J'avais préparé quelques questions en amont de la première séance d'observation, afin d'avoir « une base », mais j'ai été quelque peu déçue de la « non-adaptation » de la séance que j'étais venue observer. Par la suite je me suis laissée guider par mes notes lors des situations d'EPS observées, afin d'obtenir des éléments qui me permettent d'analyser l'activité de l'enseignant.

Les échanges recueillis entre l'enseignant (EN) et moi (CH) ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone pour faciliter mon analyse et ont donné lieu à une retranscription verbatim (cf annexes G et H). Les doutes, hésitations ou rires sont également reportés. Cela permet de se référer de manière fidèle aux dires de l'enseignant, et de limiter l'interprétation personnelle. En effet la finalité du travail n'est pas de juger mais de comprendre l'activité enseignante.

4) Le traitement des données

C'est à partir de la retranscription verbatim que j'ai pu commencer mon analyse.

Il a fallu tout d'abord classer les données « brutes » des entretiens. Pour cela j'ai réalisé un découpage en plusieurs unités d'analyse, chacune correspondant à une nouvelle idée évoquée. Puis en utilisant un code couleur, j'ai ensuite repéré les **but**s, **mobile**s et **opérations** pour obtenir des résultats en adéquation avec mes questions de recherche et

faire une synthèse pas à pas de ces éléments, en essayant de rendre accessible l'activité de l'enseignant. Cette synthèse prendra la même forme que le modèle présenté à la fin de mon cadre théorique à savoir :

Pour +verbe [Mobile], **verbe à l'infinitif** [But], **en** + participe présent du verbe [Opération]

J'ai enfin présenté le tout dans un tableau afin de rendre l'ensemble plus lisible.

Tableau 2 : Modèle de traitement des données recueillies lors des entretiens

Informations complémentaires	Retranscription verbatim de l'entretien	Analyse de l'activité de l'enseignant
<p>Cet entretien fait suite à une séance d'observation d'entraînement à la course d'orientation dans un parc à proximité de l'école.</p> <p>Les 3 feuilles A3 étaient pour le coup encombrantes et peu faciles d'utilisation lors de la course d'orientation</p>	<p>CH : Ma question tourne euh... toujours autour des adaptations pour Julien en EPS. Donc aujourd'hui pour la course d'orientation... j'ai vu que la carte avait été agrandie. C'est quel type d'agrandissement ? C'est spécifique à ses possibilités visuelles ?</p> <p>EN : 141%</p> <p>CH : C'est le format A3 ?</p> <p>EN : Oui.... Donc on passe du A4 au A3 pour adapter pour lui.</p>	<p>Analyse 4 :</p> <p>Mobile : pour adapter pour lui</p> <p>But : agrandir le support imprimé</p> <p>Opérations : passer du format A4 au format A3</p> <p>Synthèse 4 : Pour adapter la pratique de la course d'orientation à Julien, agrandir les feuilles de route en passant du format A4 au format A3.</p>

La 1^{ère} colonne me permet d'apporter des compléments d'informations liés au déroulement de la séance ou à mes observations, impressions personnelles.

La 2^{ème} colonne présente la retranscription de l'entretien entre l'enseignant et moi, avec une mise en évidence des buts, mobiles et opérations par le code couleur évoqué précédemment.

La 3^{ème} colonne permet de lister l'ensemble des buts, mobiles et opérations relevés, afin d'en faire une synthèse pas à pas et de progresser dans le cheminement d'analyse de l'activité.

RESULTATS

I. Les données

1) Sport collectif : le football à 5

a) Mes observations

La première séance de sport que j'ai pu observer a eu lieu le jeudi 17 avril 2014 dans un gymnase à environ 10 minutes à pied de l'école. J'ai pu prendre part à cette séance, en étant arbitre du match qui opposait l'équipe de Julien « les débutants », à l'équipe des « débrouillés » ce qui m'a permis de rester en retrait pour observer les comportements des élèves et plus spécifiquement celui de Julien.

Il s'agissait ce jour-là d'une séance d'entraînement au football à 5, qui servait de préparation à la rencontre de « foot à 5 » ayant lieu le 15 mai.

Les enjeux de la pratique sont multiples : développer des ressources informationnelles et décisionnelles, construire un système d'attaque et de défense en fonction des caractéristiques du rapport de force, mais aussi des contraintes spatio-temporelles. Il s'agit également pour l'enfant de mobiliser ses ressources bioénergétiques et de gérer ses ressources mentales et affectives. Les actions motrices sont variées, les gestes doivent être à la fois précis et efficaces : adaptation à l'adversaire, coordination, synchronisation...

d) Synthèse des données analysées

Pour Julien ce sont les ressources informationnelles qui font ici défaut. Sa vision de loin étant limitée, il n'avait aucune chance de voir la balle de football au milieu de ses camarades. La vitesse gestuelle et réactionnelle de cette activité rend sa participation, dans ces conditions, impossible.

Julien est restée en tout et pour tout environ 30 secondes sur le terrain avec son équipe, avant de venir me voir sur le côté pour m'expliquer ce que j'avais déjà compris finalement : « je n'y vois rien, tout va trop vite »... Pour le restant de la séance, l'enfant est resté assis sur un banc à proximité, sans rôle particulier donné par l'enseignant.

Il n'a d'ailleurs pas été présent la demi-journée de la rencontre de « foot à 5 » à laquelle participait sa classe, sa mère m'ayant confié qu'il préférerait rester à la maison plutôt que d'aller à cette rencontre sans n'avoir rien à faire. Il aurait sans doute pu être judicieux de donner à cet enfant un réel rôle au sein de sa classe, pour lui permettre de se sentir lui-aussi intégré au projet, ne serait-ce que donner le coup de sifflet de début et fin de rencontre, ou encore noter les différents scores dans des grilles de taille adaptée à sa déficience... Le laisser de côté ainsi n'a pu que le stigmatiser vis-à-vis des autres finalement.

2) La course d'endurance : préparation au kilomètre de solidarité

a) Mes observations

Je n'ai pas pu assister à une séance de préparation au kilomètre de solidarité à l'école. Je suppose, d'après les dires de l'enseignant dans un entretien ultérieur, qu'il n'a pas jugé ma présence utile, puisqu'il ne mettait en place aucune adaptation spécifique à l'enfant malvoyant (Annexe H : « de toute façon tu n'aurais pas eu... euh... grand-chose à observer »). L'enseignant m'a confirmé que Julien avait pris part à cet entraînement avec brio, en terminant 2^{ème} de sa classe en terme de distance parcourue en 15 minutes. Selon lui « il n'a besoin de rien », ou presque : « il se sert des autres élèves comme « poissons-pilotes » pour se repérer dans la cour, comme durant les récréations ». Et pour la rencontre du kilomètre de solidarité au jardin des Deux-Rives, « ce qui a été mis en place pour lui, c'était toi ».

Lorsque l'enseignant m'a proposé d'accompagner Julien lors de sa course le jour de la rencontre au jardin des Deux-Rives, afin qu'il puisse participer comme les autres, et qu'il a proposé cette solution à Julien, ce dernier n'a pas su trop quoi répondre, inquiet de mon niveau d'endurance. Avant de dire à son enseignant : « oui je veux bien, enfin si elle arrive à me suivre ! ». J'ai alors souri et lui ai assuré que je m'entraînerai dur pour y parvenir. J'ai tout à fait compris sa réaction, et je suppose qu'il avait surtout peur d'être ralenti dans une activité où il s'exprime à merveille : la course de durée.

b) Analyse des données

Dans ce cadre-là, l'adaptation c'était moi... Au départ il y avait beaucoup plus d'enfants que je ne l'avais imaginé pour une même course et c'est plutôt moi qui me suis inquiétée : j'avais peur des bousculades, alors que Julien s'était placé aux avant-postes

sans m'attendre. Les autres enfants de sa classe m'ont fait de la place pour que j'arrive à me faufiler jusqu'à lui.

La course s'est finalement déroulée sans embûches, même si la frustration était de mise à l'arrivée pour Julien. Le parcours a été nettement raccourci cette année (au moins de moitié), car la passerelle Mimram a été fermée sur décision de la ville le matin même. Le parcours initial devait permettre de traverser le Rhin en empruntant la passerelle, puis de faire un tour du côté allemand, avant de rejoindre l'arrivée côté français... Mais le temps maussade des derniers jours et la pluie qui nous a accompagnés durant la matinée de la rencontre a rendu cette passerelle glissante, et donc inaccessible pour les scolaires.

Julien s'est évidemment rendu compte que la course avait été bien plus rapide que l'entraînement réalisé à l'école, et s'est trouvé déçu à l'arrivée de ne pas avoir pu s'exprimer sur une plus longue distance.

3) La course d'orientation

a) Mes observations

Pour cette activité j'ai assisté à une séance d'entraînement le mardi 27 mai qui préparait la sortie future au champ du feu le 5 juin. Les élèves par groupe de 3 bénéficiaient chacun de 3 feuilles de route, matérialisant le parcours à suivre ainsi que les « missions » à accomplir. Il y avait plusieurs étapes numérotées de 1 à 18 avec quelques indications du type : « écris ce que tu lis sur le panneau », « quel est le nombre inscrit sur la lumière ? » (cf annexe I). Cette séance s'est déroulée dans un parc voisin de l'école.

b) Analyse des données

Pour permettre à Julien de participer ici à la course d'orientation, les adaptations étaient multiples : les 2 principales que j'ai relevées par l'observation étaient l'agrandissement des feuilles de route et la constitution d'équipes de 3 enfants.

4) Les jeux de lutte

a) Mes observations

Cette séance d'EPS a eu lieu le vendredi 20 avril 2012 dans un gymnase voisin, avec cette fois-ci son enseignant de CE2. Il s'agissait ce jour-là d'une séance d'initiation aux jeux d'opposition adapté au cycle 3. Le public est une classe de 26 élèves de CE2, dont Julien.

Le thème de cette initiation aux sports de combat où l'objectif principal est de gérer un rapport de force est « s'affronter individuellement ».

L'enseignant a réparti ses 26 élèves de CE2 par petits groupes de 3 ou 4 enfants. Ces groupes ont été faits en fonction de la taille et du poids de chacun, pour qu'il n'y ait pas de trop grand déséquilibre. Chaque groupe reçoit en début de séance un petit tableau où devront être comptabilisées les points de chaque enfant. Cela permet à la fois à l'enseignant d'avoir un retour sur sa séance, mais aussi pour les élèves d'aborder la notion d'arbitrage et de se sentir plus responsables.

La première situation s'appelle la « queue du diable ». Il s'agit pour les enfants d'attraper un foulard au niveau du dos de son adversaire. Le foulard peut être mis soit dans le pantalon (en partie) soit dans la poche du pantalon. Pour inclure Julien l'instituteur s'est adapté et a mis en place des consignes particulières au sein du groupe : son adversaire aura les yeux bandés et le foulard se trouvera pour commencer au niveau du ventre.

Concernant la deuxième situation, l'exercice consiste à attraper des pinces à linge fixées sur le torse de l'adversaire. Julien lui devait se saisir de petites feuilles de couleurs (de type post-it mais un peu plus grandes) positionnées sur le torse dans l'axe central du tronc et le défenseur ayant les mains dans le dos. Le tableau pour comptabiliser les points dans le groupe de Julien est plus grand que celui des autres et coloré.

Il existe également des adaptations pour les « autres ». On peut par exemple réduire le nombre de pinces à linge pour simplifier la tâche, ou bien donner un ordre par couleur (d'abord rouge puis jaune puis bleue) ou placer les pinces au niveau du bas du corps pour la complexifier.

b) Analyse des données (limitée)

Lors de la séance d'initiation aux jeux de lutte, les adaptations ne sont pas forcément toujours optimales, par exemple lors que Julien affronte un enfant et que celui-ci a un foulard sur les yeux pour une recherche d'équité. Le fait de « rendre aveugle » un enfant qui n'a pas l'habitude de ne pas voir va également perturber son organisation spatiale et temporelle, à ce moment-là, on ne peut pas être certain que cette contrainte ne tourne pas en la faveur de Julien, qui malgré tout « voit » et a l'habitude de son état.

Mais elles ont au moins le mérite d'exister. On peut dire qu'il y a adaptations et je trouve que celles choisies par l'enseignant sont tout à fait intéressantes. Julien n'est pas

laissé pour compte et cela permet aussi de sensibiliser les autres à son mode de vie au quotidien.

De plus il n'est pas le seul à bénéficier d'adaptations : d'autres, hors situation de handicap, présentent beaucoup plus de difficultés lors des activités physiques et sportives que Julien. Et pour ceux qui sont plus à l'aise, des situations complexificatrices sont proposées.

Les activités d'opposition de type « préhension » basées sur le toucher sont des pratiques intéressantes pour Julien. Il est donc est moins défavorisé, et c'est donc intéressant aussi pour nous d'observer la manière dont l'enfant va s'adapter.

II. Synthèse des résultats

Les données recueillies lors de mes observations et des 2 entretiens avec le maître de Julien révèlent plusieurs éléments différents concernant l'activité de l'enseignant. Les buts, mobiles et opérations de ce dernier sont quelque peu étonnants, en tant qu'il ne cherche pas à inclure à tout prix l'enfant déficient visuel de sa classe.

Il propose d'une part d'adapter pour inclure, d'autre part de ne pas adapter mais dans le but d'inclure également et enfin de ne pas adapter sa pratique pour confronter l'enfant à ses propres limites.

1) L'adaptation pour l'inclusion

Dans un premier temps, il apparaît que l'enseignant adapte son activité à la présence de Julien, déficient visuel au sein de sa classe. Cela est vrai notamment lors de certains jeux collectifs et de la préparation à la course d'orientation. En effet le mobile de l'inclusion ou de la participation de Julien revient très souvent ici.

Entretien 1 (annexe G)

Synthèse 1 : Pour que l'enfant puisse participer à l'EPS, adapter les consignes en proposant une tâche individuelle, à deux ou à trois.

Entretien 2 (annexe H)

Synthèse 4 : Pour que Julien arrive à lire, adapter le support imprimé en agrandissant les feuilles de route en passant du format A4 au format A3.

Synthèse 5 : Pour donner du temps à Julien, temporiser son groupe lors de la course d'orientation en incluant E au sein de celui-ci

Synthèse 6 : Pour permettre à Julien de participer à la course d'orientation, former des équipes de 3 élèves en choisissant avec soin les deux autres élèves qui formeront son groupe.

Synthèse 7 : Pour permettre à Julien de se faire aider lors de l'activité course d'orientation, former des groupes de 3 enfants en mettant avec lui certains enfants en particulier.

Synthèse 12 : Pour que Julien puisse participer pleinement à l'activité proposée en EPS, tenir compte du handicap de l'enfant en choisissant une activité plus favorable à son égard

Synthèse 13 : Pour que Julien ait vraiment sa place en EPS, adapter les modalités de pratique en réduisant les déplacements, en faisant du porteur du ballon un joueur fixe, en interdisant d'attaquer le porteur du ballon, en donnant le temps à Julien de prendre la balle et en donnant le temps à Julien de chercher, de se repérer sur le terrain

Synthèse 14 : Pour que Julien ne soit pas seul, qu'il ne soit pas mis à l'écart mais qu'il entre entièrement dans l'activité, constituer des groupes et les conserver dans la durée en choisissant des enfants attentifs aux autres et à Julien en particulier et en les responsabilisant les uns par rapport aux autres.

Synthèse 15 : Pour permettre la participation de Julien à la course du kilomètre de solidarité, adapter les modalités de pratique en le faisant courir avec un binôme

Synthèse 16 : Pour ne pas prendre le risque de frustrer Julien, éviter les bousculades et lui permettre de se défendre par rapport aux autres, adapter les modalités de pratique en le faisant courir avec moi (et pas un autre enfant).

Pour un mobile relativement proche, apparaissent des buts et des opérations très différents finalement.

L'enseignant dans ces cas-là adapte les consignes ou les modalités de pratique en le faisant travailler en binôme : cela s'est révélé être le cas pour la course de durée (rencontre du kilomètre de solidarité) mais aussi en jeux collectifs, pour que la tâche et la prise d'information au volley soit plus aisée par exemple, ou en faisant du porteur du ballon un joueur fixe et donc en donnant le temps à Julien de chercher des repères.

L'adaptation pour l'inclusion de l'enfant déficient visuel était également de mise pour l'enseignant de CE2. Pour sensibiliser les autres à la déficience de Julien et pour permettre son inclusion lors de jeux de lutte, le maître a lui aussi adapté les consignes au sein du groupe de Julien en imposant par exemple à ses adversaires d'avoir les yeux bandés, ou encore en leur demandant de défendre en ayant les mains dans le dos.

Le maître adapte également le support imprimé distribué aux élèves en l'agrandissant pour permettre à Julien de le lire et s'en servir. C'est à nouveau une opération réalisée par

l'enseignant de CE2 en jeux de lutte : pour inclure Julien, il a adapté le tableau pour comptabiliser les points en l'agrandissant et en y intégrant des couleurs.

Pour que l'enfant ne soit pas mis à l'écart et participe pleinement à l'activité en course d'orientation, l'enseignant favorise la formation de groupes de 3 enfants, tout en prenant soin de bien choisir des enfants attentifs aux autres et à Julien en particulier, en incluant par exemple E au sein du groupe. Il évoque également l'adaptation des modalités de pratique du kilomètre de solidarité au jardin des Deux-Rives, à savoir le faire accompagner par un adulte, pour éviter de le frustrer et qu'il puisse défendre pleinement ses chances durant la course.

Le but général de l'enseignant dans ces différentes situations est de tenir compte du handicap, d'adapter l'activité pour permettre la participation de l'enfant en EPS. Pour cela il utilise de multiples opérations, comme l'agrandissant du support ou le choix d'un binôme, d'une équipe pour Julien.

2) La non-adaptation pour l'inclusion

La non-adaptation pour l'inclusion et la non-stigmatisation est semble-il un autre versant de ce que l'activité de l'enseignant m'a donné à voir, notamment en course de durée lorsqu'il a fallu préparer la rencontre du kilomètre de solidarité.

Dans un second temps, il apparait en effet que l'enseignant décide volontairement de ne pas adapter l'activité à Julien, mais toujours dans le but de l'inclure, ce qui est somme toute assez paradoxal.

Entretien 2 (annexe H)

Synthèse 8 : Pour que Julien puisse compenser son handicap visuel, utiliser des stratégies, « tricher » en le laissant fonctionner avec des « poissons-pilotes » là pour le guider

Synthèse 10 : Pour que l'activité endurance soit plus agréable pour Julien et pour qu'il ait vraiment sa place comme les autres, ne rien mettre en place de spécial en lui proposant la même tâche que les autres.

Synthèse 19 : Pour permettre à des enfants déficients visuels de sentir le vent comme les autres, les laisser courir dans une descente, en les laissant se faire guider par un « poisson-pilote »

Ici le but de l'enseignant est de ne rien adapter : il laisse l'enfant courir, « tricher », utiliser ses propres stratégies pour compenser son handicap, sans intervenir par ailleurs. Il

évoque des « poissons-pilotes », qui sont en fait d'autres enfants, « utilisés » par Julien en tant que repères pour se mouvoir dans son environnement et le guider.

Dans ces différents cas le mobile semble tourner autour de la notion « d'être comme les autres » : de « sentir le vent comme les autres », « d'avoir sa place comme les autres ». C'est sans doute pour lui signifier qu'il est un enfant semblable aux autres que l'enseignant lui propose la même tâche, mais aussi pour qu'il puisse s'exprimer pleinement et se mettre en valeur dans une activité pour laquelle il est doué, sans le contraindre à quoi que ce soit.

3) La non-adaptation pour confronter aux limites

Dans un troisième temps, il apparaît aussi que l'enseignant décide de ne pas adapter l'activité d'EPS à la présence de Julien, mais cette fois-ci non plus dans un but inclusif, mais afin de le confronter aux limites du possible.

Cela a été le cas lors de la préparation à la rencontre du football à 5, activité à laquelle l'enfant n'a jamais pu prendre part. Le mobile relevé est sans doute celui de l'apprentissage des limites aux enfants déficients.

J'ai là aussi été surprise d'une telle pratique, tant j'avais dans l'idée que l'activité d'un professeur des écoles devait favoriser l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap à tout prix.

Entretien 2 (annexe H)

Synthèse 11 : Pour décider de mettre en place une adaptation ou non, émettre des hypothèses par rapport au possible en tenant compte du handicap et s'appuyant sur son expérience personnelle en terme de handicap visuel

Synthèse 21 : Pour éviter de bercer l'enfant déficient dans une forme d'illusion et lui rendre service, lui apprendre ses limites en lui montrant que l'adaptation n'est pas toujours possible et en ne rendant pas tout possible par des artifices

Dans ce cas, le but de l'enseignant est effectivement d'apprendre ses propres limites à l'enfant déficient, en lui montrant qu'il ne pourra pas toujours tout faire. Son mobile est de ne pas bercer Julien dans une illusion et donc de finalement lui rendre service en lui faisant comprendre que finalement, tout n'est pas adaptable pour lui.

D'ailleurs selon les dires de sa maman « Julien a beaucoup de mal à accepter et à faire avec des limites qu'il repousse sans cesse. Il faut accepter ses limites, et cela voudrait dire

renoncer à quelque chose de précis, mais alors faire autre chose, et autrement ». Au regard de la séance observée cette phrase pourrait signifier que : pour accepter ses limites, Julien doit renoncer à la pratique collective du foot à 5 (« quelque chose de précis ») mais en faisant « autre chose, et autrement », par exemple noter les scores.

J'en reviens également à la théorie historico-culturaliste de Leontiev : pour accepter ses limites (mobile), renoncer à la pratique collective (but), en faisant autre chose et autrement, en ayant un rôle particulier (opérations)

En m'appuyant sur l'entretien avec l'enseignant de Julien, celui-ci semble d'accord sur le mobile, à savoir qu'il faut que l'enfant apprenne à accepter ses limites. Mais le maître ne semble pas proposer pour cette activité, les opérations nécessaires à cette acceptation par l'enfant.

L'enseignant au cours du 2^{ème} entretien s'est également mis à la place des enfants déficients visuels qu'il a rencontrés au cours de sa carrière. Je pense que cette synthèse, non pas de l'activité enseignante ici, mais plutôt lié au comportement des enfants en situation de handicap permet de renforcer la synthèse 21, ou du moins m'aide à comprendre le but et le mobile de l'enseignant.

Synthèse 20 : Pour ne pas être repérés des autres ou stigmatisés, pour exister sans son handicap ou encore prouver quelque chose aux autres, ne pas montrer, ni accepter son handicap en se voilant la face et en refusant de se déplacer avec une canne.

Ce sont ici les opérations des élèves déficients, évoquées par l'enseignant, qui m'intéressent : « en se voilant la face » est un terme fort qui nous renvoie à l'acceptation de ses propres limites personnelles. Je suppose ainsi que l'expérience de l'enseignant de Julien lui a montré au fil du temps que l'acceptation de son handicap et de ses propres limites n'est pas quelque chose d'acquis, ou de simple à acquérir pour un enfant déficient, mais demeure primordial. De ce fait, c'est ce qui motive je pense, sa décision de laisser Julien de côté en football à 5, sans chercher à adapter l'activité, afin de lui montrer d'une manière générale que parfois il y aura des choses dans sa vie qu'il ne pourra pas faire, auxquelles il ne pourra pas participer.

DISCUSSION

1) Adapter ou ne pas adapter ? Pourquoi et pour quelles activités ?

Au regard de l'analyse des entretiens avec l'enseignant, je remarque qu'il adapte finalement quand il juge que cela est possible et nécessaire (CO) et n'adapte pas quand il pense que l'enfant est suffisamment autonome (course de durée). Lorsqu'il estime que l'enfant a atteint ses propres limites, il ne cherche pas à adapter l'activité, sans quoi il se trouverait dans la situation de « se voiler la face ».

D'après Perraudeau (2008) « comprendre ce que vit l'autre dans son handicap aide à mieux l'intégrer ». Selon lui pour faciliter l'inclusion d'un élève en situation de handicap dans une classe ordinaire, il est possible de mettre les élèves valides dans la situation que vit leur camarade. L'enseignant peut alors mettre en place un jeu lors d'une séance d'EPS pour éprouver ce que vit le non-voyant : foulard sur les yeux et guidage par le bras ou par la voix par exemple. C'est à mon sens ce qu'a voulu faire l'enseignant de CE2 de Julien lors de l'initiation aux jeux de lutte, en mettant les autres enfants dans une situation « handicapante » pour qu'ils se rendent compte de ce que vit un enfant déficient visuel.

Je me suis alors demandé pourquoi le maître n'a pas choisi d'intégrer au jeu de football à 5 une balle sonore. Voici donc un extrait du 1^{er} entretien réalisé avec lui.

CH : Et là par exemple en foot, est-ce qu'il n'aurait pas été possible d'utiliser des balles sonores ? Ce genre de matériel n'aurait pas pu être prêté justement pour lui ? Il n'y a rien qui est fait ?

EN : Hum... on faisait... avec je ne sais plus quel groupe maintenant, mais on faisait sport avec des balles sonores, donc on était tous en train de jouer avec des balles sonores... Pourquoi pas ? Maintenant le geste, le geste reste quand même difficile...

CH : difficile...

EN : difficile oui...le sonore ne suffit pas. Voilà...

Effectivement même si les garanties pour ce soit une condition suffisante à la participation de Julien sont faibles, et qu'un travail au préalable avec cette balle sonore aurait été nécessaire, cette adaptation aurait au moins eu le mérite d'exister.

Lors de cette séance d'EPS je suis venue observer des aménagements qui n'existaient pas, j'ai été pour le moins surprise et surtout décontenancée par rapport à l'entretien prévu avec l'enseignant de Julien. J'ai finalement eu l'impression qu'il a

volontairement voulu me faire remarquer qu'il n'y a pas toujours d'aménagement possible pour toutes les activités et que si cet aménagement peut exister c'est bien le fruit de tout un travail en amont qu'il s'agirait de penser, et de mettre en place donc...

Ce qui m'amène à constater que l'anticipation est nécessaire : il est indispensable de réfléchir en amont à tout ce qui peut empêcher l'activité de l'enfant malvoyant.

Pourquoi l'enseignant n'a-t-il ici rien mis en place ? Manque de temps, de moyens, de volonté, de sensibilité ? Ou était-ce au contraire volontaire dans le but de confronter Julien à son handicap et l'empêcher de se « voiler la face » ?

La loi du 11 février 2005 permet à chaque enfant en situation de handicap, d'accéder au milieu scolaire dit « ordinaire ». Mais de ce fait lorsqu'aucune adaptation n'est réalisée ou réalisable, ne risque-t-on pas d'apporter une souffrance supplémentaire aux enfants déficients et de mettre en danger leur équilibre psychologique ? Ou finalement est-ce le but de cette loi, de permettre une inclusion sans en garantir toutes les réussites, afin de considérer ces enfants « comme les autres », sans « les bercer dans une illusion », pour en fait « leur rendre service » ?

D'autre part, Julien n'est pas le seul enfant dans la classe. L'enseignant m'a expliqué qu'il « essaye d'adapter le jeu où il est présent », notamment en proposant du jeu restreint à deux pour les sports collectifs, mais qu'« à un moment donné, il faut quand même bien que les autres jouent ! Il faut aussi préparer la rencontre de foot à 5 ! ». Il se retrouve coincé dans la mesure où la classe doit se préparer à cette rencontre inter-écoles, mais que Julien ne peut pas participer aux entraînements à celle-ci, ni à la rencontre elle-même d'ailleurs.

2) Limites et ouverture

a) Les limites de mon travail de chercheur

Les données recueillies pendant les entretiens ont permis d'analyser les buts, mobiles et opérations d'un enseignant en milieu scolaire ordinaire ayant dans sa classe un enfant déficient visuel, et ce en EPS.

Il aurait été judicieux de réaliser encore quelques observations en classe pour approfondir mon travail, notamment en suivant un cycle d'EPS entier pour une même activité. J'aurais ainsi pu constater sans doute des évolutions dans la pratique de

l'enseignant, mais aussi mieux comprendre ce qu'il souhaite faire, comment et pourquoi, autrement dit ses buts, mobiles et opérations.

Par ailleurs novice dans le domaine des entretiens d'auto-confrontations, ainsi que dans leur analyse, je pense que quelques entraînements supplémentaires en la matière n'auraient pas été de trop.

b) Limites « humaines »

En tant qu'humains non-déficients, nous avons des relations de « voyants » d'où notre difficulté de comprendre ce public. Cela est d'autant plus difficile pour l'enseignant dont le rôle est de toujours veiller à la sécurité de l'enfant : faire attention aux sacs jonchés sur le sol, au placement du matériel. Il doit aussi permettre à l'enfant de se représenter l'environnement et de s'y situer, de comprendre ce qui est à faire. Cela n'est pas facile, puisqu'il faut aller à l'essentiel avec peu de mots et être précis dans les consignes.

c) Ouverture

Selon les dires de Pierre Bourdieu c'est « l'indifférence aux différences qui crée la différence ». Cette citation m'amène à penser à une anecdote survenue lorsque j'observais Julien dans son travail. Selon un tirage au sort national, le ministère de l'éducation nationale a envoyé des livrets d'évaluation pour les classes de CM2 de l'école de Julien. L'enseignant a donc fait passer ces évaluations aux élèves, dont Julien. Ce livret n'était absolument pas pensé pour lui : écriture trop petite, peu de place pour les réponses, aucun aménagement de temps prévu non plus. Lorsque j'ai demandé à Julien s'il parvenait quand même à lire les consignes, il m'a répondu « euh... oui », les yeux littéralement collés sur son livret... Ecrivant par ailleurs au feutre noir pour accentuer le contraste sur sa feuille et lui permettant de mieux se relire, j'ai constaté qu'à force de se rapprocher du papier pour déchiffrer ce qui lui était demandé, il s'était tâché le visage d'encre noire...

Comment dans ces conditions-là, exiger des enseignants qu'ils intègrent dans leurs classes des enfants en situation de handicap, qu'ils adaptent leurs pratiques pédagogiques au quotidien... quand les documents provenant du ministère ne tiennent pas compte de ces enfants qu'ils finissent par rendre « différents » à travers cette forme d'indifférence ?

L'idée serait d'être à l'avenir beaucoup plus sensible aux différences pour ensuite pouvoir les prendre en compte. Prendre en compte les différences, c'est aussi prendre en

compte les possibilités, prendre en compte ce que la personne sait déjà faire et ce qu'elle pourrait faire.

L'acte pédagogique est compliqué et complexe, on fait toujours des erreurs. L'objectif sera d'en faire le moins possible. Il faut poursuivre un objectif principal qui est de ne jamais oublier qu'il faut que l'élève puisse apprendre et de se demander « qu'est-ce qu'aujourd'hui je lui ai appris? ». On est là, l'enseignant, pour lui permettre d'apprendre. L'enfant doit prendre du plaisir, il doit s'épanouir. Mais avant, on doit lui permettre d'apprendre des gestes nouveaux, de connaître de nouvelles disciplines.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

A travers ma problématique je me demandais en quoi le rôle de l'enseignant en milieu scolaire ordinaire pouvait permettre d'inclure un enfant déficient visuel lors d'une séance d'EPS. En décortiquant le travail de l'enseignant selon la théorie historico-culturelle de Leontiev, en analysant les buts, mobiles et opérations d'un professeur des écoles en situation de classe, je me suis rendue compte que l'inclusion « à tout prix » n'était peut-être pas une solution unique, mais qu'elle comportait plusieurs variables : il est possible d'inclure un enfant tel que Julien en proposant certaines adaptations, mais également en décidant de ne rien mettre en place de spécifique lorsque cela n'est pas nécessaire. Il est évident que les buts, mobiles et opérations de l'enseignant vont dépendre notamment du degré de handicap de l'enfant, même s'il est parfois difficilement évaluable. Il s'agit alors de « ruser », de « chercher », de tâtonner pour permettre à Julien de poursuivre sa scolarité dans les meilleures conditions possibles.

Finalement cette « exclusion » ponctuelle de Julien lors d'activités auxquelles les adaptations semblent difficiles ne pourrait-elle pas peut-être renforcer son inclusion par ailleurs lorsque celle-ci est pensée et possible ? Inclure à tout prix un enfant malvoyant dans un cycle de football à 5 risque de frustrer l'ensemble de son équipe, Julien y compris : lui aura du mal à prendre part au jeu, les autres pourraient se sentir lésés. En le laissant ainsi « sur la touche », l'enseignant évite sans doute toutes ces frustrations.

Je pense cependant que si exclusion ou plutôt non-participation « physique » il devait y avoir, l'inclusion de l'enfant reste possible de bien des manières. Comme je l'ai déjà évoqué, il aurait été possible de proposer à Julien, non pas d'arbitrer un match puisqu'il n'a pas les capacités visuelles suffisantes pour cela, mais pourquoi pas annoncer le début des rencontres, tenir le rôle de secrétaire en notant les scores de chacun des matchs effectués, puis d'annoncer en fin de séance le classement des différentes équipes...

Alors finalement est-ce que le sport contribue à une meilleure acceptation des différences ? Sans doute, mais pas dans tous les cas. En ce qui concerne Julien, après l'observation de quelques séances d'EPS je n'ai pas assez d'éléments pour affirmer quoi que ce soit. Néanmoins, il est probable que le fait qu'il participe « avec les autres » aux activités physiques et sportives à l'école, même si ce n'est pas toujours tout à fait « comme les autres », renforce l'estime que les autres enfants auront pour lui. Par ailleurs de par les capacités d'adaptation qu'il a, je pense qu'une activité physique bien choisie comme la

course à pied par exemple, peut l'aider à se « mélanger » davantage avec les personnes valides. Julien est un enfant qui adore courir, il m'a expliqué à plusieurs reprises qu'il attendait avec impatience chaque année la course du kilomètre de solidarité. Il y a en fait un double enjeu qui se joue là : l'intégration en EPS, mais aussi par la suite l'intégration sociale par ces activités physiques.

En termes de perspectives il serait d'ailleurs intéressant de mener un travail similaire avec un autre enfant déficient visuel afin de comparer les buts, mobiles et opérations d'autres enseignants lorsqu'ils sont confrontés à l'inclusion d'un enfant différent.

Les personnes déficientes sensorielles, notamment les sourds, mais aussi les aveugles, ont besoin de liens et le sport peut donc être très intéressant lorsqu'il est question de leur intégration. Faut-il proposer une mixité par la pratique sportive ? Certaines pratiques autorisent cette mixité, d'autres non, et je trouve que les jeux d'opposition ou encore la course de durée permettent parfaitement cette intégration. Tout dépend aussi du degré de handicap. Il va être très difficile pour un aveugle profond d'intégrer le milieu ordinaire sans se sentir exclu.

Pour aller encore plus loin, je pense que les bienfaits de l'activité physique à l'école vont au-delà même de la sensibilisation sportive, élément déjà essentiel. Lorsque la pratique est adaptée, en l'occurrence ce ne fut pas toujours le cas ici, le sport est synonyme d'inclusion. Julien peut faire avec les autres, même s'il ne fait pas tout à fait comme les autres. Lorsque la pratique n'est pas adaptée, ou qu'elle ne peut pas l'être (foot à 5), le sport est synonyme d'exclusion.

Par ailleurs sur le long terme, la participation de Julien aux activités physiques et sportives vont lui permettre d'acquérir des notions de termes sportifs, des gestes et des mouvements sportifs par exemple. Cela est également très important pour la construction de son identité et sa vie future.

Julien ne pourra jamais tout faire, ou tout réussir comme il l'entend. Cela pourra conduire à des déceptions d'autant plus grandes que l'enfant « considéré comme normal » puisque intégré en milieu ordinaire, n'atteindra pas des « performances normales » non plus. Je me souviens notamment d'une situation à Plaine, lors de la classe de découverte : Julien était extrêmement déçu de ne pas avoir réussi à faire les ateliers du parcours de santé « comme les autres ». Tout était verglacé, et de par sa vision limitée, accentuée par le reflet de la lumière sur la neige qui le contraignait à porter des lunettes de vue spéciales

avec filtre orange (pour le protéger des éblouissements extérieurs en cas de forte luminosité), les ateliers se révélaient trop difficiles à réaliser, malgré mon aide. Julien s'est alors mis à pleurer, de frustration et de tristesse : « je ne serai jamais comme tout le monde », m'avait-t-il confié.

Le début de la solution viendrait peut-être par l'intégration précoce : si les enfants dès le plus jeune âge ont l'habitude de fréquenter des personnes handicapées, les différences se gommant très vite. Si on est plongé dans un milieu inconnu, le degré de tolérance est souvent moins grand. Mais la formation de l'enseignant joue aussi un grand rôle dans l'acceptation des autres. En début d'année l'enseignant de Julien au CE2 avait bénéficié d'une formation pour la prise en charge de Julien. Il s'est par la suite très bien adapté à cette situation encore peu commune, l'intégration d'un élève malvoyant au sein d'une classe « ordinaire ».

Les autres élèves ne tiennent pas compte de la différence de Julien, qui est considéré comme les autres, à l'exception qu'il faut faire un peu plus attention à lui pour qu'il ne se fasse pas mal. Ce qui joue en sa faveur pourrait être son engagement dans tout ce qu'il entreprend : Julien est un enfant passionné, qui a beaucoup de connaissances, et qui a une envie incroyable de se dépenser, comme tous les enfants de son âge.

L'étude sur ce sujet complexe m'a permis également de réfléchir à ma propre pratique en classe. Je n'ai pas encore eu à prendre en charge d'enfants déficients, mais je pense que ce travail me permettra de mieux y être préparée, car ma place de chercheur m'a permis de prendre du recul. En effet j'ai là en tête le paradoxe de la « non-adaptation pour permettre l'inclusion ». J'avais dans l'idée que l'inclusion d'un enfant différent ne pouvait se traduire que par une adaptation : des pratiques de l'enseignant, des consignes, du matériel, des modalités de pratique (groupe, binôme)... je réalise finalement que le fait de ne pas adapter (lorsque cela est possible) permet d'inclure encore bien davantage l'enfant malvoyant au sein de sa classe.

Ainsi je reviens à mon hypothèse de départ, qui est que « pour inclure un enfant déficient visuel dans une classe ordinaire, il s'agit de compenser le handicap, en adaptant ses pratiques pédagogiques aux circonstances particulières rencontrées, notamment en EPS ». Je peux affirmer au vu des résultats donnés précédemment que compenser le handicap d'un enfant déficient visuel, en adaptant ses pratiques pédagogiques lors de séances d'EPS permet effectivement d'inclure celui-ci... à certaines conditions. C'était bien

le cas pour la course d'orientation ou les jeux de lutte, lorsque les enseignants ont pris certaines mesures pour permettre à Julien de prendre part aux activités, comme par exemple l'agrandissement de documents, la formulation de consignes particulières, ou encore la constitution de groupes permettant un soutien mutuel.

Cependant l'inclusion est aussi possible sans adaptations particulières, comme en course de durée (dans ce cas bien précis). Concernant le football à 5 l'enseignant ne cherche pas à inclure Julien, au contraire. Cette posture que je n'avais alors pas même envisagée m'amène à penser que l'inclusion scolaire passe peut-être aussi parfois par des phases « d'exclusion » pour ces enfants différents, qui en acceptant leurs limites, parviendront je l'espère à mieux accepter leur handicap.

CONCLUSION GENERALE

Au cours de la réalisation de mon mémoire, depuis le début de son élaboration jusqu'à sa finalisation, j'ai rencontré un certain nombre de problèmes que je souhaiterais aborder ici. Tout d'abord pour la première partie d'exploration, de recherches. Les données des ouvrages que j'ai consulté dataient quelque peu pour certains, notamment le livre « Les handicaps visuels » de Suzanne Hugonnier-Clayette et al. Ce dernier est très complet et scientifique, mais date de l'année 1986. Même si certaines choses n'ont pas évoluées, d'autres n'ont plus rien à voir, notamment en terme de données chiffrées (épidémiologie), de réadaptation et de législation. Tout l'enjeu était alors de parvenir à faire la part des choses et de mener une étude transversale pour aboutir à la situation actuelle.

Il faut noter également que peu de travaux ont été réalisés spécifiquement sur la déficience visuelle, il faut piocher les informations un peu partout, dans des ouvrages sur le handicap de manière générale, sur le sport et le handicap ou encore sur l'enfant handicapé. J'ai également été confronté à un bon nombre de nouveaux mots ou appellations tout à fait nouvelles pour moi : certains termes médicaux étaient très compliqués, il fallait se référer à leurs définitions avant de pouvoir comprendre l'idée générale et simplifier les choses pour avancer.

L'élaboration de la partie expérimentale a également été semée d'embûches : trouver des créneaux pour aller à l'école de Julien, rencontrer son instituteur, les parents de l'enfant, tout en conjuguant leurs emplois du temps et le mien durant une année en alternance intense, et ponctuée d'un oral du concours du CRPE. Il a fallu également se poser les bonnes questions, ce qui n'est pas chose aisée.

J'ai à travers ce mémoire, qui fait le lien entre la recherche et l'exercice du métier d'enseignant, appris énormément de choses nouvelles. Elles m'ont parfois étonnée, parfois effrayée. Le handicap visuel peut survenir à tout instant, et imaginer perdre la vue est pour moi difficilement surmontable. J'admire toutes ces personnes qui comme Julien, vivent avec au quotidien. J'ai d'ailleurs été émue par un poème écrit par Bertha Galeron de Calonne, poétesse française devenue aveugle suite à une maladie (cf annexe J).

Un mémoire est un travail lourd mais représente finalement aussi une réflexion personnelle très intéressante. Il m'a obligée à réfléchir sur la pratique de plusieurs enseignants mais aussi sur ma propre pratique à venir : comment vais-je réagir face au

handicap, comment vais-je prendre en charge ces enfants « différents », comment vais-je tenir compte de leur différence ? Ce travail de recherche m'a en fait permis de développer mon point de vue critique, en me faisant comprendre qu'aucune décision pédagogique n'est anodine. Il sera sans doute une solide base face à l'urgence une fois en poste.

« L'attitude juste avec ces enfants *extra-ordinaires* » (Ringler, 2000) est une belle phrase qui correspond tout à fait à l'objectif que devrait se fixer l'enseignant. Cet intitulé a pour but de susciter chez l'Homme l'envie et la nécessité de revoir ses certitudes sur la « normalité ». Ce n'est qu'à ce prix là, qu'après remise en question personnelle, que les enfants déficients pourront à leur tour remettre en question leur propre certitude d'être « mauvais ». L'enfant défavorisé ne naît jamais handicapé. Il le devient au fil des relations que son entourage établit avec lui, mais aussi de l'environnement dans lequel il vit. Souvent c'est le retentissement affectif de la déficience qui empêche les enfants déficients de trouver leur place dans le monde « ordinaire » : certains sont comme convaincus de ne pas avoir le droit d'être « comme les autres ». L'enfant en situation de handicap est donc un enfant qui, sous l'effet du regard ambigu ou rejetant des gens « ordinaires », en est arrivé à la conviction qu'il est mauvais et qu'il n'a pas le droit de s'intégrer parmi ses semblables, pour la raison qu'il ne se sent plus tout à fait semblable à eux. François Dolsky³² exprime cela ainsi : « Il est un enfant qui a perdu son passeport pour la « normalité » ».

Gardons alors à l'esprit que nous sommes tous susceptibles de devenir handicapés, par accident, par maladie ou en raison de l'âge. N'y a-t-il pas alors un devoir de solidarité, de co-éducation, de citoyenneté à vivre ensemble avec tolérance ?

J'aimerais conclure définitivement ce mémoire sur une citation de Pierre Rabischong (2012, p. 122)

L'intégration des personnes handicapées dans la société est un peu comme planter des fleurs d'espèces et de couleurs différentes dans un bac à fleurs. Elles garderont toujours leurs caractéristiques particulières mais elles pourront toutes ensemble créer une harmonie chatoyante agréable à regarder. Il est temps que tous réalisent que le handicap sous toutes ses formes est incontournable et qu'il faut l'accepter comme faisant partie intégrante de notre vie sociale.

A méditer...

³² François Dolsky, « A corps dépendant : vivre le handicap », 1992

BIBLIOGRAPHIE

Textes officiels

- ❖ MEN-DEPP, note d'information 10-12, mai 2012
- ❖ MEN-DESCO, Guide Handiscol' pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle, 2004
- ❖ MEN, Circulaires 82/2 et 82-048 du 29 janvier 1982, B.O. n° 5 du 4 février 1982
- ❖ MEN, Circulaire 91-304 du 18 novembre 1991, B.O. n°3 du 16 janvier 1992 (CLIS)
- ❖ MEN, Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006, B.O. n°32 du 7 septembre 2006 (PPS)
- ❖ MEN, Décret sur la scolarisation des élèves en situation de handicap n° 2004-13 du 5 janvier 2004
- ❖ MEN, Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n°75-534 du 30 juin 1975, J-O du 1^{er} juillet 1975
- ❖ MEN, Loi d'orientation sur l'éducation n°89-486 du 10 juillet 1989, B.O. spécial n°4 du 31 août 1989
- ❖ MEN Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées n°2005-102 du 11 février 2005 J-O n°36 du 12 février 2005 (articles 2 et 19)
- ❖ Rapport d'étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, présenté au Premier Ministre par François Bloch-Lainé, inspecteur général des finances, décembre 1967
- ❖ Rapport de Patrick Gohet, 27 août 2007 : retour sur la mise en place de la loi du 11 février 2005 et du fonctionnement des MDPH (URL : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000523/0000.pdf>)
- ❖ Rapport de mission parlementaire du député Guy Geoffroy, 2006
- ❖ Rapport « personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge » de Michel Fardeau au ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action sociale et aux handicaps, 2001

Ouvrages

- ❖ Bugnon, J-L., Lecomte, J-M., Perceau, J., (2005). Handicap au quotidien : scolarisation des enfants porteurs de handicap, CRDP de Bourgogne, 143 pages.
- ❖ Dolsky, F., Pasquiers, O., Tripoteau, P., (1992). A corps dépendant : vivre le handicap, Syros-Alternatives, 77 pages.
- ❖ Ducharme, D., (2008). L'inclusion en classe ordinaire des élèves à besoins éducatifs particuliers, Marceididier, 211 pages.
- ❖ Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., et St-Michel, G., (1998). Classification québécoise Processus de Production du Handicap, Québec : RIPPH, 136 pages
- ❖ Fuster, P., Jeanne, P., (2009). La scolarisation des enfants en situation de handicap, Berger-Levrault, 325 pages.
- ❖ Hugonnier-Clayette, S., Magnard, P., Bourron-Madignier, M., Hullo, A., (1986). Handicaps et réadaptation, les handicaps visuels, Simep, 147 pages.
- ❖ MAIF (2003). Intégration scolaire de la personne handicapée, des élèves autrement capables ! Cap sur l'école pour les enfants handicapés, 38 pages
- ❖ MEN-DESCO (2004). Guide handiscol' pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle, 49 pages
- ❖ Murphy, R., (1993). Vivre à corps perdu, Presses Pocket, 1993, 374 pages.

- ❖ Pailler, D., Druvert, J-C., Laboute, E., Piéra, J-B., (2010). Le sport autrement. Handisport : du loisir à la compétition, Chiron, 282 pages
- ❖ Perraudeau, M., (2008). Adaptation et scolarisation des élèves handicapés, Nathan, 128 pages.
- ❖ Rabischong, P., (2012). Que sais-je : Le handicap, PUF, 128 pages.
- ❖ Ringler, M., (2000). L'enfant déficient en 40 questions, Dunod, 176 pages.
- ❖ Rousseau, N., Bélanger, S., (2004) La pédagogie de l'inclusion scolaire, PUQ, pp. 227-246
- ❖ Schmidt, S., (2009). Intervention différenciée au primaire en contexte d'intégration scolaire, PUQ, 157 pages.
- ❖ Stiker, H-J., (1997). Corps infirmes et sociétés, Dunod, 336 pages.
- ❖ Stiker, H-J., (2011). Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours, PUG, 262 pages
- ❖ Vienneau, R., (2006). De l'intégration scolaire à une véritable pédagogie de l'inclusion, dans C. Dionne, N. Rousseau (dir.), Transformation des pratiques éducatives, la recherche sur l'inclusion scolaire, PUQ, chapitre 1, pp. 7-28
- ❖ Weislo, E., (2012). Le handicap à sa place, PUG, 239 pages.
- ❖ Zribi, G., Poupée-Fontaine, D., (2007). Le dictionnaire du handicap, 6^{ème} édition, Ensp, 334 pages

Articles scientifiques

- ❖ Bernard, A., (2009). Handicap, intégration scolaire et dispositifs cliniques : questions éthiques, Cliniques méditerranéennes n° 80, pp. 301-317.
- ❖ Crouzet, J., (1970). Le rôle actuel de l'ophtalmologie vis-à-vis des enfants déficients visuels, Bulletin Social de l'Ophtalmologie Française, pp. 212-221
- ❖ Delthil, S., (1963). L'orientation professionnelle des mal-voyants. Revue de neuropsychiatrie infantile, n°3-4, mars-avril 1963, pp. 125-136
- ❖ Feuilladiou, S., Faure-Brac, C., Gombert, A., (2008). Impact de la scolarisation d'un élève handicapé en classe ordinaire sur les pratiques pédagogiques des enseignants, Actes du colloque « ce que l'école fait aux individus », pp. 1-13.
- ❖ Grimaud, F., Saujat, F., (2011), Des gestes ordinaires dans des situations extraordinaires, Travail et Formation en Education (en ligne), mis en ligne le 16 février 2012, consulté le 11 mai 2013, URL : <http://tfe.revues.org/index1574.html>
- ❖ Lentz, S., (2011). Sept étapes pour réussir l'inclusion scolaire, EPS n° 348, pp. 43-45
- ❖ Marcellini, A., (2005). Education corporelle et handicap : du contrôle du corps à la mobilité du handicap, Revue Eduquer n° 11, pp. 8- 13
- ❖ Masson, G., (2009), Toucher les très jeunes via l'école, En jeu une autre idée du sport n°422, pp. 27
- ❖ Meynaud, F., (2007). Education physique et sportive et situation de handicap, Reliance n°24, pp.32-35
- ❖ Söder M., (1981). Les chemins de la participation. Le Courrier de l'UNESCO, juin 1981
- ❖ Stiker, H-J., (1995). Itinéraire d'une définition, Informations sociales n°42, pp. 8-20
- ❖ Van Steenlandt, D. (1995). L'UNESCO et l'éducation spéciale, Inclusion International, pp. 4-6.
- ❖ Zimmermann, P., (2013). Analyse du façonnage de l'identité professionnelle des enseignants d'école primaire en formation initiale. Thèse de doctorat, Université de Nice - Sophia Antipolis

Sites internet

- ❖ Centre collaborateur de l'OMS : http://www.ccoms-fci-cif.fr/ccoms/pagint/missions_cif.php consulté le 8 février 2013 (classification du handicap)
- ❖ GHR (genetics home reference) :
 - <http://ghr.nlm.nih.gov/gene=PAX6> consulté le 20 mars 2012
 - <http://ghr.nlm.nih.gov/condition=coloboma> consulté le 20 mars 2012
- ❖ INSEE : <http://www.insee.fr/fr> consulté le 8 mai 2013 (enquête HID)
- ❖ INSERM : <http://www.inserm.fr/> consulté le 20 mars 2012
- ❖ MEN : <http://www.education.gouv.fr/> consulté le 26 février 2013
- ❖ Musée virtuel du basket-ball : <http://museevirtuel.basketfrance.com/> consulté le 29 mai 2014
- ❖ OMS : <http://www.who.int/fr> consulté le 8 mai 2013 (handicap ; la déficience en chiffres)
- ❖ ONU : <http://www.un.org/fr/> consulté le 14 avril 2013 (règles pour l'égalisation des chances des handicapés, 1993)
- ❖ ORPHANET (en lien avec l'INSERM) : <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> consulté le 20 mars 2012
- ❖ RIPPH : <http://www.ripph.qc.ca/?rub2=2&rub=6&lang=fr> consulté le 20 mars 2012

TABLE DES ANNEXES

Annexe A : Alphabet Braille

Annexe B : Analyse en biologie moléculaire

Annexe C : Certificat médical présentant le diagnostic de l'enfant

Annexe D : Entretien avec Julien (27 mai 2014)

Annexe E : Certificat médical de contre-indications sportives

Annexe F : Consigne relatives à la pratique des APS à l'intention du professeur des écoles

Annexe G : Analyse du 1^{er} entretien avec l'enseignant de Julien (17 avril 2014)

Annexe H : Analyse du 2^{ème} entretien avec l'enseignant de Julien (27 mai 2014)

Annexe I : Feuilles de route à destination des élèves lors de la course d'orientation

Annexe J : Poème de Bertha Galeron de Calonne, poétesse française aveugle

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Processus de production du handicap (PPH) – modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne

Figure 2 : Le champ visuel de l'Homme

Figure 3 : Anatomie de l'œil

Figure 4 : Emplacement du gène PAX6 sur le chromosome 11

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Classification de la déficience visuelle selon l'OMS (1992)

Tableau 2 : Modèle de traitement des données recueillies lors des entretiens

SIGLES ET ABREVIATIONS

AAD : adaptation à la diversité

ALD : affection longue durée

APAS : activités physiques adaptées et santé

AVS : auxiliaire de vie scolaire

CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce

CDAPH : commission des droites de l'autonomie pour les personnes handicapées

CDES : commission départementale de l'éducation spéciale

CHA (association) : coordination handicap et autonomie

CIF / CIFH : classification internationale du fonctionnement (du handicap)

CIH / CIDIH : classification internationale (des déficiences, des incapacités et) des handicaps

CIM : classification internationale des maladies

CLIS / ULIS : classe ou unité localisée pour l'inclusion scolaire

CRAM : caisse régionale d'assurance maladie

CTNERHI : centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

DDASS / DRASS : direction départementale (régionale) des affaires sanitaires et sociales

DESCO : direction de l'enseignement scolaire

DFA : « design for all »

F3S : faculté des sciences du sport de Strasbourg

FAS : foyer d'accueil spécialisé

IME : institut médico-éducatif

IMPro : institut médico-professionnel

INJA : institut national des jeunes aveugles

INSEE : institut national des statistiques et des études économiques

MAS : maison d'accueil spécialisée

MDPH : maison départementale pour les personnes handicapées

MVPA : mouvement pour la vie autonome

OMS : organisation mondiale de la santé

ONU : organisation des nations unies

PCH : prestation de compensation du handicap

PEMF : professeur des écoles maître formateur

PPH : processus de production du handicap

PPS : projet personnalisé de scolarisation

SAAAIS : suivi pour l'acquisition, l'accès à l'autonomie et à l'intégration scolaire

SAFEP : service d'accompagnement familial et d'éducation précoce

SESSAD : service d'éducation spécialisée et de soins à domicile

UDS : université de Strasbourg

UFR STAPS : unité de formation et de recherche en sciences et techniques des activités physiques et sportives

UNESCO : organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture

LEXIQUE

ACCOMMODATION : mécanisme correcteur nécessaire pour voir net lorsqu'un point fixé se rapproche des yeux. L'accommodation diminue avec l'âge, entraînant après 45ans une presbytie.

ACUITE VISUELLE : finesse de discrimination d'un organe sensoriel, l'œil

AMBLYOPIE : diminution importante de l'acuité visuelle, soit organique, c'est-à-dire s'expliquant par des lésions anatomiques, soit fonctionnelle dans le cas contraire. L'amblyopie fonctionnelle est la grande complication sensorielle du strabisme présente dans la moitié des cas.

ASTIGMATISME : trouble des courbures de l'œil qui ne sont plus les mêmes dans les différentes directions de l'espace, à l'origine souvent d'une confusion de lettres, nécessitant une correction par des verres cylindriques

ATTITUDE VICIEUSE : position anormale de la tête destinée soit à supprimer une vision double (on parle de torticolis oculaire), soit à compenser un nystagmus (on parle alors d'attitude compensatrice ou, par extension, de torticolis oculaire)

BLOCAGE : on parle de blocage lorsqu'un nystagmus disparaît (il se « bloque ») soit en convergence, soit dans une certaine direction du regard, ce qui entraîne une attitude vicieuse de la tête et souvent une augmentation de l'acuité visuelle

CHAMP VISUEL : étendue de l'espace perçu par le regard, les yeux étant immobiles

CHORIO-RÉTINITE : inflammation conjointe de la choroïde et de la rétine

COLOBOME : cette malformation congénitale entraîne une absence d'une partie de la choroïde, de l'iris ou des paupières

CONGENITAL : présent dès la naissance

CORNÉE : véritable verre de montre, transparente, enchâssée dans la sclère

DÉCOLLEMENT DE RÉTINE : passage de liquide entre les deux feuillets de la rétine, en général à partir d'une ou de plusieurs déchirures, responsable d'éclairs puis d'un voile rétinien lorsque le décollement atteint la macula

FOVÉA : macula

GLAUCOME : maladie acquise ou congénitale lésant le nerf optique par hyperpression des liquides de l'œil

MACULA : région privilégiée de la rétine, située au pôle postérieur de l'œil, qui permet la vision centrale. Lorsque l'œil fixe un objet, c'est la macula qui reçoit l'image du point fixé. La perte de la macula n'entraîne pas la cécité, mais ne permet plus de lire ni de loin ni de près

MYOPIE : trouble de la réfraction de l'œil tel que sa puissance est trop forte pour sa longueur (œil trop grand), entraînant une vision floue de loin et nécessitant une correction par des verres concaves

NYSTAGMUS : tremblement oculaire d'origine congénitale et accompagné d'une amblyopie

ORTHOPTIQUE : dans un sens large c'est l'examen et le traitement d'un déséquilibre oculomoteur. L'orthoptiste est la personne qui s'occupe d'orthoptique en participant à cet examen et à ce traitement. Dans un sens plus limité, la rééducation orthoptique est la rééducation de la vision binoculaire

SCOTOME : « trou » dans le champ visuel

STRABISME : défaut d'alignement des deux axes visuels, il peut être convergent ou divergent

VISION BINOCULAIRE : mécanisme cérébral permettant la fusion entre les images venant de chaque œil

INDEX DES NOMS DE PERSONNES

Eric FLAVIER : formateur à l'ESPE de Strasbourg

François-Xavier GAAB : chargé de communication à Unis Vers le Sport

Marie-Odile HEMMERLIN : locomotricienne au centre Louis Braille

Béatrice HESS : quadruple championne paralympique de natation

Frédéric REICHHART : Directeur des études à l'ESTES, Docteur en STAPS

Jean-Pierre RINGLER : linguiste/interprète, président de la CHA de Strasbourg

Philippe ZIMMERMANN : formateur à l'ESPE de Strasbourg

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
AVANT-PROPOS	3
Sommaire	5
Introduction	6
Problématisation.....	8
I. Evolution du regard sur le handicap	8
1) Origines, définitions et représentations.....	8
2) Terminologie scientifique autour du handicap	11
3) La déficience visuelle.....	16
4) Visions et gênes occasionnées	21
II. Les avancées de ces dernières années.....	26
1) D'un point de vue institutionnel et législatif.....	26
2) Une « bataille des mots » : participation, intégration, inclusion	30
3) La prise en charge d'un enfant malvoyant.....	34
III. EPS et déficience visuelle en milieu scolaire ordinaire	42
1) Enjeux multiples de l'EPS.....	42
2) Limites et restrictions	45
Cadre théorique	47
Questions de recherche	49
Méthodologie.....	50
1) Période et lieu d'expérimentation	50
2) Participants.....	50
3) Le recueil des données.....	54
4) Le traitement des données	55
Résultats	57
I. Les données.....	57
1) Sport collectif : le football à 5.....	57
2) La course d'endurance : préparation au kilomètre de solidarité	58
3) La course d'orientation	59
4) Les jeux de lutte	59
II. Synthèse des résultats.....	61
1) L'adaptation pour l'inclusion	61
2) La non-adaptation pour l'inclusion	63
3) La non-adaptation pour confronter aux limites.....	64
Discussion.....	66

1) Adapter ou ne pas adapter ? Pourquoi et pour quelles activités ?.....	66
2) Limites et ouverture	67
Conclusion et perspectives	70
Conclusion générale.....	74
Bibliographie	76
Table des annexes	79
Table des figures.....	80
Table des tableaux	80
Sigles et abréviations	81
Lexique.....	83
Index des noms de personnes	85
Table des matières.....	86
Résumé	88

RESUME

La seconde moitié du XXème siècle tend à favoriser la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap. Cette « confrontation » de deux univers différents m'a amenée à me poser la question de l'inclusion des enfants handicapés en milieu ordinaire.

Ce mémoire a pour but de présenter une recherche sur la scolarisation et l'inclusion des élèves déficients visuels en milieu ordinaire, notamment en EPS. Il s'agit de comprendre le travail réel de l'enseignant en situation de classe à travers ce qu'il met en place pour permettre l'inclusion d'un élève différent.

J'ai pour cela observé plusieurs séances d'EPS, puis réalisé des entretiens que j'ai analysé en inscrivant mon travail dans la théorie historico-culturelle de l'activité amorcée par Vygotski (1934) puis reprise par Leontiev (1975).

Les résultats montrent que selon les activités pratiquées, les générateurs de l'activité enseignante vont diverger. En effet lorsque l'activité semble « adaptable », l'enseignant proposera des solutions pour permettre l'inclusion de l'enfant déficient visuel. Au contraire, lorsque l'activité lui semble « impossible » à faire pratiquer, l'enseignant jugera nécessaire de montrer à l'enfant malvoyant où se trouvent ses propres limites. Entre les deux, apparaît le paradoxe de la « non-adaptation pour l'inclusion » : pour que l'enfant déficient visuel participe pleinement à la séance d'EPS, l'enseignant se résout à ne rien mettre en place de spécifique en le faisant courir comme les autres.

Mots clefs

déficiência visuelle – inclusion – activité de l'enseignant – milieu ordinaire – EPS