Être adolescent et porteur d'un handicap cognitif : quels composants pour un bonheur scolaire ?

Being a teenager and carrying a cognitive handicap : which components for a school happiness ?

Valérie Viné Vallin

Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/trema/5478>

DOI : 10.4000/trema.5478

ISSN : 2107-0997

Éditeur

Faculté d'Éducation de l'université de Montpellier

Référence électronique

Valérie Viné Vallin, « Être adolescent et porteur d'un handicap cognitif : quels composants pour un bonheur scolaire ? », *Tréma* [En ligne], 52 | 2019, mis en ligne le 01 septembre 2019, consulté le 16 janvier 2023. URL : <http://journals.openedition.org/trema/5478> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/trema.5478>

Ce document a été généré automatiquement le 16 janvier 2023.

Tous droits réservés

Être adolescent et porteur d'un handicap cognitif : quels composants pour un bonheur scolaire ?

Being a teenager and carrying a cognitive handicap : which components for a school happiness ?

Valérie Viné Vallin

Introduction

- 1 Dans le cadre d'une recherche en cours, toutes les personnes interrogées parlent « d'un combat au quotidien », d'une « lutte » quand ils ont à définir la scolarité de leur enfant, porteur d'un handicap cognitif. Ce dernier se définit par altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral » (Ministère de la santé, 2010, p 6). Plus frappant encore, alors qu'un éventail législatif a été promulgué pour permettre une meilleure inclusion des personnes handicapées, il nous a été rapporté que de nombreux élèves porteurs d'un handicap cognitif « sont déscolarisés, souffrent de phobie scolaire, sont dépressifs, certains se suicident etc... ». La phobie scolaire se manifeste par une crise d'angoisse en lien avec l'école (Marra, Garel, Legendre, 1997). A cet égard, nous pouvons nous questionner sur leurs ressentis de ces enfants présentant des besoins éducatifs particuliers (BEP) tout au long de leur cursus scolaire. D'autant que les dernières avancées en neuropsychologie montrent qu'il ne faut plus dissocier le cheminement intellectuel des éprouvés (Hochmann, 2012) et qu'on ne parle pas des frustrations que le handicap génère (Korff-Sausse, 1995). L'objectif de ce travail est d'évaluer la satisfaction d'élèves âgés de 16 à 18 ans, présentant un handicap cognitif au cours de leur scolarité et d'identifier les composantes qui contribuent à un « bonheur » scolaire. D'autant qu'une grande majorité de ces jeunes ont vécu de nombreuses ruptures

consécutives notamment à des orientations. Après avoir effectué un état de l'art, une présentation du protocole de cette étude sera faite. Il sera ensuite rendu compte des ressentis des élèves au cours de leur cursus scolaire. Nous tenterons d'apporter une esquisse de fonctionnement permettant à ces élèves de suivre un parcours scolaire épanouissant.

Quels constituants pour un bonheur à l'école ?

- 2 Les émotions qui découlent de l'accomplissement d'une tâche souhaitable et/ou ardemment désirée se caractérisent de multiples manières. Le bonheur est l'une d'entre elles. Selon le dictionnaire Trésor de la Langue Française (TLF) il renvoie à un état de satisfaction, de joie, de plaisir lié à des événements vécus. Les raisons d'être heureux ou pas sont dépendantes de chaque individu (Compte, 2012). Gilbert (2012) affirme que tous les gouvernements cherchent à mesurer et développer des politiques à destinations des populations afin qu'elles puissent être plus heureuses. Rawls (2008 ; 2009), dans sa théorie de justice et sa reformulation, ne cherchait-il pas, lui non plus à conceptualiser une société juste permettant au plus grand nombre d'éprouver ce ressenti ? D'ailleurs nombre de nos institutions se sont appuyées sur sa vision pour élaborer leurs statuts. Mais comment évaluer le bien-être, le bonheur ? De nombreuses recherches se sont appuyées sur des échelles (Godeau, Sentenac, Pacoricono Alfaro, Ehlinger, 2015 ; Guimard, Bacro, Ferrière, Florin, Gaudonville, Thanh Ngo, 2015) afin de le quantifier. Cependant Gilbert (2012) avance qu'elles s'avèrent inappropriées pour mesurer le bonheur. En effet il est impossible de savoir rétrospectivement à quel point une personne se sent heureuse à un instant « t » et de le quantifier à l'aide d'une graduation. Au lieu de cela, il est possible de s'appuyer sur des récits de vie (Delory-Momberger, 2004 ; 2015). Ce dernier n'est autre que l'énonciation du passé mis en mot par un narrateur. L'histoire de vie va se révéler en partant de ce matériau, en l'analysant, en « *repérant des structures selon lesquelles la vie et le récit peuvent être organisés, la mise à jour du sens dont la vie et le récit sont porteur* » (Delory Momberger, 2004, p 245). La littérature apporte des exemples allant dans ce sens en précisant que les gens se sentent plus heureux lorsqu'ils sont en bonne santé que lorsqu'ils sont malades, ils sont plus épanouis lorsqu'ils entretiennent une relation de couple harmonieuse que ceux que ne le sont pas (Gilbert, 2012). Parce que leur esprit est occupé et ne vagabonde pas (Killingsworth, Gilbert, 2010). Il suffirait de connaître l'étendue du réseau social d'une personne et de sa qualité pour évaluer le bonheur (Gilbert, 2012).
- 3 Aussi la question de Ringler (2009) semble pertinente : « *L'enfant déficient a-t-il même le droit d'aspirer au bonheur ?* » (p15). Avant même de s'interroger sur cette notion au sein d'un espace scolaire, il convient de tenter d'apporter des éléments de réponse à cette première interrogation. « *Le handicap, dans sa représentation sociale vient, peut être ici, contrecarrer cette aspiration au bonheur tant il recouvre de souffrance et de lutte pour exister socialement* » (Compte, 2012, p1). En effet, l'arrivée d'un enfant handicapé au sein d'une famille est assimilable à un « cataclysme » un « choc » (Feder Kittay, 2015 ; Gardou, 2013 ; Grimm, 2000 ; Korff Sausse, 1996). Et beaucoup de leur entourage vont désormais les fuir parce que la vision de cette infirmité peut générer de l'angoisse, de la peur ou encore « *une représentation de la mort* » (Butler, 2012 ; Grimm, 2000).

- 4 En outre, différentes idéologies s'affrontent à ce sujet et nous renvoie à la notion de « *death making* » (Wolfensberger, 1989), fabrique de mort. Compte (2012) souligne que l'avortement est systématiquement proposé aux femmes enceintes lorsqu'une trisomie 21 est dépistée. Et Feder Kittay d'ajouter (2015) : des parents qui décident de garder un enfant à naître alors même qu'ils savent qu'il sera porteur d'un handicap engendrent très souvent des réactions violentes de rejet. À la question posée par Grimm (2009) : « *La mort est-elle préférable à l'infirmité ?* », Murphy (1987) répond clairement par la négative. Ce serait insultant à leur égard. Néanmoins, pour beaucoup, bien qu'ils aient eu en premier lieu cette idée, tous y ont renoncé. C'est sans compter sur l'amour parental, la volonté que la vie reprenne le dessus. A travers cette expérience, tous les parents d'enfants handicapés partagent entre eux un sentiment fort d'appartenance à une même corporation, vivant les mêmes expériences, leur peur de perdre leur enfant, leurs révoltes, les attitudes blessantes et les incompréhensions des personnes extérieures. Mais aussi et surtout les joies que leur apportent cet enfant au quotidien, dans leur vie et l'amour qu'ils ont pour lui (Feder Kittay, 2015 ; Korff Sausse, 1996).
- 5 Feder Kittay (2015) évoque l'incapacité de sa fille à se protéger le visage si elle tombe. Alors que ce geste apparaît comme un réflexe conditionné chez un être « normal », son enfant ne « *l'a jamais appris* ». Il y a une nécessité d'éduquer l'ensemble des gestes simples de la vie. Cette vulnérabilité est là et sera toujours présente. Aussi, dans pareil contexte, est-il possible d'envisager une « *vie bonne* » ? Selon Compte (2012), cela relève de l'éthique et « *renvoie au sens que chacun donne à la vie* » (p2). Et Fassin dans un entretien accordé à Fournier (2018) d'ajouter : « *il existe une contradiction entre l'éthique de la vie selon laquelle toutes les existences sont aussi précieuses, et les politiques de la vie par lesquelles ces existences sont traitées inégalement* » (p47). La traduction littérale de l'expression « *vie bonne* » en grec veut dire « *bien-vivre* ». Elle souligne à l'époque antique l'état de sagesse, d'éthique, de contemplation mystique dans laquelle vivait une personne tant sur un plan intellectuel que moral. Aujourd'hui, nos sociétés ne partagent plus ce même idéal. Il se fonde davantage sur la réussite, le culte de la performance, de la compétition. La presse, le monde de l'entreprise ne parlent que de rendements, de taux de performances, d'augmentation de la compétitivité. Or, qui dit compétition, dit combat. Des adversaires s'affrontent, se comparent. Notre époque est marquée par une nécessité absolue de recherche de jouissance selon Squeverer (2015). Le handicap apparaît comme un obstacle à cet objectif. Butler (2012) estime qu'il est impossible de mener « *une vie bonne* » dans le cadre d'un monde qui est dominé par les inégalités, l'exploitation ou les ségrégations. Elle pose deux questions : comment être sûre que les choix de vie que nous faisons nous permettent de dire que nous menons une vie bonne et d'autre part comment sommes-nous conditionnés par la culture actuelle. A l'instar de Feder Kittay (2015), elle effectue un distinguo entre les deux expressions suivantes : « *une vie bonne* » et « *la vie bonne* ». Elle souligne ceci :
- Beaucoup identifient la vie bonne au bien-être économique, à la prospérité, ou même à la sécurité, mais nous savons que le bien-être économique comme la sécurité peuvent être atteints par ceux qui ne mènent pas une vie bonne (p3).
- 6 L'efficiencia des capacités intellectuelles abordées par Feder Kittay (2015) dans le cadre de sa définition de « *la bonne vie* », amène à cette réussite matérielle. Cependant, elle implique des inégalités, une mise en concurrence avec d'autres systèmes de valeurs, à l'exclusion des personnes handicapées cognitives (Feder Kittay, 2015). Aussi Butler (2012) appelle à les combattre afin que cette expression s'accorde de nouveau avec « *d'autres valeurs normatives* ». En d'autres termes, des valeurs qui servent de bases à de

nouvelles normes. Ces dernières sont une condition de soutien et de prévention pour sauvegarder une vie et lutter contre la précarité, la vulnérabilité, le chômage, l'isolement, etc... Mener une vie bonne, c'est une vie sociale qui conduit à des engagements, des interactions (Butlen, 2012). Groupes dans lesquels la personne tente de vivre. Aussi en nous référant aux propos de Gilbert (2012), être en capacité de développer un réseau sociale solide permet de mener une vie bonne au sens où Feder Kittay (2015) et Butlen (2012) l'entendent. Il est indispensable pour qu'une vie soit vivable, que le corps ait ce dont il a besoin pour fonctionner correctement. Sinon, ce ne sont pas des conditions vivables. Cela rejoint la liste des dix capabilités que dresse Nussbaum (2007). Nous entendons par capacité, la possibilité concrète, effective à la personne handicapée de choisir entre divers possibilités, orientations, en accord avec son choix de vie, ses limitations personnelles et lui donner les capacités de réaliser son choix avec l'aide de compensations définies à travers le plan personnel de compensation. Feder Kittay (2015) reconnaît qu'ils veillent à l'épanouissement de Sessa, leur fille, à son éducation mais qu'en retour, elle leur a également énormément appris, et notamment « *son calme* » et « *sa force* ». Mais ils déploient des stratagèmes pour compenser des capacités manquantes et développer des stratégies de survie. Sessa en a développé une qui est primordiale : elle sait comment se faire aimer des autres. Cela lui permet de développer d'autres compétences, relationnelles notamment. Ce ne sont pas celles auxquelles nous accordons de la valeur, telles que les capacités de raisonnement, mais elles demeurent indispensables pour s'intégrer dans un groupe, se faire aimer. Elles permettent aussi à Sessa d'être heureuse, d'éprouver de la joie.

- 7 Cependant ces élèves se voient dans l'obligation, et ce, dès leur plus jeune âge de devoir reconstituer régulièrement leur réseau social parce qu'ils se voient détruit ou modifié suite à des orientations vers des classes spécialisées, des filières professionnelles, etc... Bien que ces décisions d'orientations doivent partir d'« *une projection dans l'avenir de ces enfants, de l'expression de leurs aspirations et de leurs choix de vie* » (2016, §1-1), cela leur permet-il d'être heureux ? Nous pouvons estimer que les participants à ces réunions se trouvent derrière un voile d'ignorance, tel imaginé par Rawls (2008, 2009). En effet, qui sait de quoi l'avenir sera fait ? Cependant, ils ne sont pas dans la situation originelle imaginée par Rawls (2008, 2009). La littérature met en évidence la lutte de pouvoir entre les différents intervenants en excluant les familles (Buisson-Fenet, 2005 ; Ebersold, 2012). Buisson-Fenet (2005) parle d'ailleurs de l'orientation comme étant « *le jeu du singulier et du général, du vœu et de la règle, de l'individu et du système* » (p. 121). En outre, les préférences des divers participants sont privilégiées et satisfaites au détriment de ce que l'élève est réellement capable de faire et d'être. Nous sommes dans un système purement utilitariste qui somme toute semble apporter un sentiment de justice et semble aller, dans ce contexte, dans le sens des propos de Lannegrand-Willems (2004). A cet effet, il nous semble pertinent de nous rapprocher des travaux de Nussbaum (2007) et des capabilités. Elle propose un système centré sur la personne. Elle cherche à lui donner les capacités et capabilités pour répondre à la question suivante : que veux-tu faire et être ?
- 8 Les capabilités qui seront à définir dans le cadre d'un parcours de scolarisation appartiendront avant tout à un individu dans tout ce qu'il a d'unique. Aussi, on ne peut parler d'équité puisque nous ne nous plaçons plus dans un système comparatif. Sen avance que l'équité précède la justice. Aussi, l'équité entre les individus se portera sur le respect d'accorder à chacun la liste des capabilités prédéfinies. Ainsi la décision

d'orientation devrait déboucher sur une décision correspondant à ce qu'il veut être et faire. Et le sentiment de justice devrait prévaloir. Cependant, cela nécessite de modifier la définition de la normalité et d'élaborer un nouveau concept de normativité, fondé sur les « normes plus ouvertes ». La notion de normalisation serait la réponse pour permettre aux parents d'entrevoir une « vie bonne » pour son enfant comme l'avance Feder Kittay. Et pour les élèves, d'être heureux. Feder Kittay (2015) définit le normal, comme émanant de la norme. Il revêt un caractère « moralisateur » et « normatif » très strict. Aussi, si un individu n'est pas conforme à cette norme, elle servira de prétexte, « d'excuse » pour exclure. Revenons dans un premier temps à la définition du mot « norme » avant d'étudier ses dérivés. Dans les temps anciens, invoquer la norme, c'était faire appel à la rationalité. A l'inverse de la loi, elle est non écrite. Cependant, elle a une force de loi. Les personnes s'y réfèrent au quotidien pour agir, elles se retrouvent dans les jugements qu'ils portent, dans leurs usages. Plus largement, les normes sont indispensables dans une société. Elles permettent l'élaboration de croyances collectives et donc servent de ciment, le liant à toute relation sociale. Aussi, le « normal » découle de cette règle universelle non écrite et décrit un idéal reconnu et accepté par chacun de par son universalité. Appeler à la norme, c'est faire une promesse qui se mesure par rapport à son efficience, des effets qu'elle produit en réalité. Ainsi, d'une notion subjective, elle passe à des quantités mesurables et peut se traduire par des graphiques, des chiffres. A la lecture de ces derniers, la norme devient une fréquence, une moyenne. Cela permet de déterminer scientifiquement « le normal », la « normalité » mais également de montrer ceux qui se trouvent en dehors de la moyenne. Comme le souligne Feder Kittay (2015), une force prescriptive leur est conférée. Elles deviennent un idéal à atteindre. Lorsque ce dernier peut être facilement atteint, alors ceux qui sont dans l'incapacité de l'atteindre portent l'étiquette de déficient. Cependant, cette déficience s'adresse tant aux personnes qui se trouvent en dessous de la moyenne, qu'au-dessus. La normalité devient ainsi quelque chose que l'on désire par-dessus tout. Le désirable devient ce qui est très fréquent. Ceci est contradictoire avec les us et coutume de la vie courante où, au contraire, le plus rare est le plus convoité, le plus coûteux en termes de prix. Aussi, la norme statistique devient une norme sociale, qui sécurise, dès lors que l'on s'en approche ou que la valeur est atteinte. Il est possible alors de hiérarchiser, catégoriser, de faire des comparaisons. A cet égard, tout peut être transformé en tableau, tant l'intelligence que le comportement, etc... (Cornu, 2009). Aujourd'hui, dans notre quotidien, dans la presse, nous entendons parler non plus de « la norme » mais « des normes ». Elles deviennent plurielles telles que les normes sanitaires, les normes d'hygiène et de sécurité, les normes européennes, etc... Canguilhem (1998) juge que le terme de « normal » est équivoque car il se rapporte tant à une valeur qu'à un jugement subjectif. Nous pouvons aussi nous interroger et nous demander qui porte ces jugements ? Aussi, il lui préfère le terme de « normativité » qui prend sa racine du terme normatif. Le TLF le définit comme étant celui qui émet des jugements de valeurs, des normes. En philosophie, c'est un jugement qui est évalué à l'aune d'une norme, mais ce jugement est interdépendant avec celui qui établit ces normes. La normativité « signifie l'invention, ce qui permet à un organisme d'affronter le milieu ou de lui résister. Ne le confondons pas avec la normalité - ce qui est applicable à tous. La vitalité échappe à la facticité, à la positivité. Et être malade, c'est toujours vivre, mais dans un milieu restreint » (Canguilhem, 1998, p77). Au regard de cette définition, ce n'est pas l'homme qui détermine ce qui est normal ou non mais la vie. Sans diversité, il n'y pas de vie. Le normal est un concept biologique et non basé sur des

statistiques. A cet effet, il peut exister plusieurs normalités qui dépendent de l'environnement, des conditions dans lequel la vie se développe. Les accepter, les prendre en compte dans le cadre de la scolarité permettrait-il de rendre les enfants à BEP heureux ?

Problématique et hypothèse

- 9 Cette étude a pour objectif d'étudier le handicap à travers les ressentis de jeunes porteurs d'un handicap cognitif, âgés de 15 ans à 18 ans, dans leur parcours de formation, de l'accès aux savoirs, à la qualification afin de poser des actes qui soient dans le respect de la dignité de la personne handicapée. Sur la base d'un questionnaire éthique, nous nous interrogerons sur l'écart entre la visée des textes législatifs et le quotidien réellement vécu par les élèves handicapés, leurs perceptions, leurs états émotionnels à un moment charnière de leur vie d'élève. Notre question de recherche est la suivante :
- 10 Quel(s) sentiment(s) éprouvent des jeunes âgés de 15 à 18 ans présentant des besoins éducatifs particuliers (BEP) dans l'accès aux savoirs et à la qualification ? Aussi, nous posons comme hypothèse heuristique que leur parcours scolaire agit sur le bonheur des jeunes, avec le sentiment d'être moins bien traités que les autres au cours leur scolarité.

Méthodologie

Participants

- 11 C'est une étude multi-cas en France, sous la forme d'une recherche biographique (Delory-Momberger, 2014), selon une méthode empirique qualitative. Vingt élèves, âgés de 15 à 18 ans ont participé à cette étude, ainsi que six familles et cinq enseignants. Dix élèves sont scolarisés en ULIS lycée (unité locale d'inclusion scolaire) et inclus au sein de classes de deux lycées professionnels. Trois élèves sont scolarisés au sein d'un institut médico éducatif professionnel. La classe est au sein même de l'établissement thérapeutique. Sept autres sont scolarisés en classe dite « ordinaire », en lycée général ou professionnel (tableau I). Les établissements sont localisés en région Provence, Alpes, côte d'azur et en région Parisienne.

Tableau I Répartition de la population étudiée en fonction de l'établissement scolaire fréquenté.

Type de structure	Lycée général ou professionnel	ULIS lycée	IM pro.
Effectif total	7	10	3
Sexe (garçon/fille)	2/5	5/5	0/3
Age moyen (an, mois)	15,6	16,8	15,3

Procédure et procédure de codage des données.

- 12 En préambule de notre enquête, il a été nécessaire d'obtenir des autorisations auprès des instances académiques et des familles afin que nous puissions interroger les élèves et leurs enseignants. Deux questionnaires semis-structurés ont été élaborés à destination de chaque groupe de participants (élève, parents). Les familles ont été contactées pour obtenir des informations complémentaires dès lors que le chercheur avait analysé l'ensemble du corpus d'une même famille. Cela dans l'objectif de confirmer ou d'infirmer des ressentis de l'enfant et d'obtenir des explications complémentaires afin de valider les propos de l'élève. Chaque corpus se compose d'une dizaine d'entretiens pour les adolescents, de trois à quatre entretiens avec les familles. Le recueil de données s'est effectué dans le cadre d'entretiens semis directifs. Les spécificités pour chaque indicateur sont les suivants :
- Un recueil d'informations sociodémographiques ;
 - Sur les moments de choix du parcours d'orientation : identifier les moments où des choix ont dû être faits, comment ont-ils été effectués, ont-ils eu une incidence sur le parcours scolaire de l'enfant ? Leur(s) ressenti(s) ;
 - Sur l'éventail de choix : les possibilités et les choix qui ont été proposés à chacun de ces moments où ils ont été amenés à faire un choix ? Ont-ils participé à ces choix ? Comment ? Quelle importance a été donnée à leurs propos ? Pourquoi avoir fait ce choix et pas un autre qui leur était proposé ? Leur(s) ressenti(s) ;
 - Les circonstances, personnes ou événements qui ont eu un impact sur les choix : y-a-t-il eu des éléments qui ont contribué à faciliter ou à freiner le choix d'une orientation ? Leur(s) ressenti(s) ;
 - Résultats : autoévaluation de leur situation actuelle ? Est-ce que cela répond au choix de vie de leur enfant ? Ont-ils (a-t-il) le sentiment qu'il mène une vie bonne ? Referai(en)t-il(s) ces mêmes choix ?
- 13 Le découpage du recueil s'est effectué dans un premier temps à partir des indicateurs précédemment cités. Nous avons ensuite utilisé conjointement une méthode d'analyse « inductive », s'appuyant sur une « *élaboration progressive et continue de concepts, propriétés et relations jusqu'à l'écriture de résultats jugés convaincants* » (Demazière et Dubar, 1997, p49) et celle de Delory-Momberger (2014) en nous appuyant sur quatre catégories : « *les formes formelles* » (p89), « *le schéma d'action* » (p90), « *les motifs récurrents* » (p91) et « *la gestion biographique* » (p91) de ces derniers. Nous avons aussi emprunté des éléments à l'analyse par opposition en mettant en relation « *des objets, pratiques, éléments de l'environnement et des propriétés, jugements, significations symboliques qui leur sont associés par le locuteur* » (Demazière et Dubar, 1997, p40). Afin de faciliter les comparaisons entre les différents récits, nous avons utilisé un même codage afin d'aboutir à des catégories similaires et élaborer un schème spécifique pour chaque individu. Les interprétations du chercheur sont soumises aux acteurs ayant participé à l'enquête et à un collège de chercheurs.

Résultats

- 14 Nous envisagions que le handicap interférerait sur le bonheur, au cours du parcours scolaire d'élèves porteur d'un handicap. Il est ici difficile de présenter les résultats sous forme de statistiques car nous touchons aux ressentis, et comme le souligne la

littérature, il y a autant de réponses possibles que de personnes interrogées. Sur les 20 élèves interrogés, 11 élèves se disent heureux. Ils expriment ce ressenti par les verbes et expressions suivantes tel que « *se plaire dans ce qu'il fait* », « *aimer* », « *se sentir bien* », « *heureux d'être avec ces copains* », « *se payer des barres entre potes* », « *être heureux ici, et de pouvoir participer aux ateliers* », « *se sentir mieux maintenant* ». Ce sont les termes de « *content* » et « *j'aime* » qui reviennent le plus régulièrement, entre quatre à six fois dans des segments du corpus. Les familles ont confirmé les propos de leur enfant en mentionnant que leur enfant était « *content* », « *heureux d'être dans cet établissement* », « *plus épanoui* ». Cependant un élève modère ses propos en ajoutant des adverbes tels que « *un peu* », « *plutôt* » et l'utilisation du verbe « *préférer* » : « *je préfère être à l'école mais c'est pour les petits* ». Huit adolescents ont éprouvé des fluctuations dans leurs ressentis au cours de leur scolarité. Leur mal-être s'exprime avec des expressions reflétant une certaine violence tel que : « *m'a blessé* », « *blessants* », « *au primaire, je n'ai pas un très bon souvenir* », « *on me disait tu ne sais rien faire* », « *je pleure aujourd'hui quand ma mère parle du primaire* », « *je ne veux pas revenir dans le passé* ». Les termes de « *blessant* » et les mots de la même famille apparaissent entre deux et trois fois dans le cadre d'une section du corpus pour sept élèves. La phrase : « *on me mettait au fond de la classe* » se retrouve dans les huit témoignages. Elle est répétée entre deux à trois fois dans le cadre d'une section du texte.

- 15 C'est une orientation et surtout la rencontre avec un enseignant spécialisé qui a modifié leur état émotionnel. Suite à cet événement, on note les expressions suivantes chez sept élèves : « *je suis énormément fier d'avoir été en SEGPA* », « *je suis arrivé dans un autre lycée (ndlr : une ULIS collège). Là-bas j'étais vraiment bien* ». En outre, deux élèves relatent des comportements inappropriés à leur égard. Ils sont issus de deux établissements différents. Ils s'expriment ainsi : « *ils se moquaient de nous* », « *ils disaient qu'on était bêtes* ». Cependant, tous relativisent et s'expriment en ces termes : « *on est comme eux, sauf qu'on a des difficultés* ». Ils se rattachent également à leur avenir professionnel : « *Nous au moins, on sait ce qu'on va faire plus tard, on sait où on va !* ». Cette perspective professionnelle est prégnante dans dix-sept entretiens. Les parents soulignent que l'enfant savait déjà ce qu'il voulait faire. Et de souligner que le choix de l'orientation est la conséquence de ce désir. Un cas a également éprouvé des fluctuations dans ses émotions. Il attribue ces dernières à l'absorption de médicaments. Ces derniers le rendaient performant à l'école mais l'avait transformé « *en robot. [...]* incapable d'avoir des relations alors qu'au collège, c'est super important ». Depuis l'arrêt de son traitement, il « *se sent revivre* » et « *se sent bien* ». Un seul cas exprime un mal-être en ces mots : « *l'éducatrice, elle, c'est ESAT, ESAT, ESAT !* » Le chercheur lui demande si elle serait heureuse ainsi. Elle répond : « *non pas trop. Ce serait encore plus un échec* ». L'éducatrice confirme qu'elle souhaite que l'élève puisse intégrer un ESAT après le lycée. Aussi, notre hypothèse peut être invalidée tout en modérant nos propos. 11 élèves ont vécu et vivent un parcours scolaire épanouissant. Sept élèves ont pu vivre une scolarité « *heureuse* » après avoir été orientés. Une seule personne évoque un mal être consécutif à divers incidents de parcours.

Discussion

- 16 Parce que très souvent orientés et de par leur handicap, nous estimions que ces élèves à BEP seraient moins heureux au cours de leur cursus scolaire, parce que victime d'une

forme de maltraitance (Godeau et al., 2015 ; Guimard et al., 2015). Malgré une école dite "inclusive" depuis la loi de refondation de l'école en 2013, beaucoup de ces élèves ne sont pas scolarisés dans leur école de secteur. Beaucoup de parents interrogés et Kammerer (2018) parlent encore d'un parcours du combattant. D'ailleurs l'Education Nationale a lancé à la rentrée 2017 le plan « 2022 : une Ecole de la République pleinement inclusive ». Aussi nous pouvions être amené à nous interroger sur les ressentis de ces adolescents. Dans le cadre de cette discussion, nous tenterons de comprendre comment et pourquoi des émotions positives prévalent pour la moitié de ces élèves à BEP, puis nous chercherons à expliquer les raisons de la fluctuation des ressentis et l'élève qui exprime un mal être. Nous mettrons en parallèle le vécu de ces jeunes avec ce que préconisent les textes pour mettre en évidence ce qui pourrait favoriser une scolarité pleinement épanouissante.

- 17 A la lecture des propos recueillis, il nous aurait été difficile de savoir qu'il s'agissait d'enfants handicapés. En effet, il pourrait s'agir de n'importe quel adolescent. Ils se sentent bien parce qu'ils sont en réussite, les cours sont « bien expliqués », « ils sont clairs », le personnel encadrant s'occupe d'eux, les aide. D'ailleurs ce verbe est usité en moyenne dans chaque entretien une vingtaine de fois. Les parents soulignent également ce soutien ou son absence. Ils sont valorisés, encouragés, ils ont un cercle amical. A aucun moment ils n'évoquent leur handicap. Ils parlent de « difficultés ». Ce terme revient dans chaque entretien entre 8 et 25 fois. Les familles les évoquent également, avec une même fréquence. Sur les 20 élèves interrogés, huit l'évoquent et le nomment clairement. Dans deux cas, ils en ont fait une force. Cependant, alors que la presse ne cesse de véhiculer des stéréotypes d'idéaux : « mince et musclé en plus d'être propre et de sentir bon » (Grimm ; 2009) ; auxquels ces adolescents se comparent et se doivent de ressembler, comment ces jeunes ont-ils réussis à faire de leur handicap un talent, surtout à un âge où ils s'identifient aux membres de leur groupe ? D'autant que « le corps se constitue comme le premier modèle normativisant de l'homme » (Squeverer, 2015, p 263) et va servir de base pour analyser le monde qui l'entoure. Aussi l'être invalide, différent, apparaît comme hors-norme. Ces élèves doivent cette résilience à un entourage familial très combatif auprès des instances scolaires pour faire valoir leurs droits et leurs besoins. Certaines font parties d'association de parents. Ils connaissent excessivement bien la législation en vigueur. Ils ont fait le deuil de l'enfant « tant attendu et idéalisé » (Korff Sausse, 2010) et tentent de mener une « vie bonne » au sens où Feder Kittay (2015) et Butler (2012) l'entendent. Ces parents soutiennent leurs enfants à vivre leurs rêves, à faire les études qu'ils souhaitent, tel que des études de médecine, vétérinaire, intégrer une école prestigieuse dans les arts, etc...Comme le souligne un parent : « nos enfants ne s'autorisent pas à faire des études parce qu'ils sont dyslexiques. C'est à nous de les pousser et leur montrer qu'ils en sont capables ». Une maman surenchérit et souligne que les enseignants s'opposaient et ne pouvaient imaginer que leur fils puisse faire pharmacien au regard de son handicap. Cela laisse penser que le regard du corps enseignants doit aussi changer. Six élèves de notre groupe d'étude se sont orientés en bac professionnel parce que les professeurs leur ont dit que cela était plus facile pour eux. Cet état est-il dû à une méconnaissance des réelles potentialités de ces élèves de la part des enseignants ? A un faible taux de recherches effectuées dans ce domaine ? A une absence d'ambition de la part des professeurs ? Il y a sans aucun doute de la bienveillance de la part de ces derniers. En effet, tous souhaitent voir leurs élèves en réussite et titulaires d'un diplôme. Un professeur de terminale ayant comme élève la sœur de l'étudiant aujourd'hui en pharmacie lui a tenu les propos suivants : « je

m'opposais à ce que ton frère fasse des études en pharmacie parce que dyslexique Aujourd'hui, il y arrive. Alors si tu veux faire médecine, vas-y, fais médecine. Tu peux y arriver. Tu peux tout faire ». Aussi, il semble nécessaire d'être conforme à la norme, à la normalité, d'être normal. Mais se rendre conforme à la norme par le biais d'une compensation à l'instar de Pistorius, sportif de haut niveau, mais amputé d'une jambe, peut provoquer des peurs chez les valides. D'ailleurs, il y eu à l'époque un grand nombre de débats autour de sa prothèse. Beaucoup se demandaient s'il ne pouvait pas être avantagé sur les valides. Nous pouvons mettre en parallèle les aides accordés aux examens pour les élèves à BEP. Parce que ces élèves arrivent à mettre des compensations en place, alors le temps supplémentaire qui peut leur être alloué pour passer les épreuves, peut ne pas leur être accordé. Cependant la fatigue cognitive nécessaire à ces compensations n'est pas prise en compte.

- 18 Le sport de haut niveau mais également l'enseignement et les modalités pour orienter les élèves vers telle ou telle filière illustrent parfaitement la notion de normativité et le recours à la norme scientifique. Afin de pouvoir participer à ces compétitions internationales de haut niveau, le niveau d'efficacité intellectuelle est l'un des critères qui sont pris en compte pour pouvoir y participer. Il en est de même dans le parcours scolaire de ces jeunes. Des parents ont rapporté que des médecins de CMP se demandaient « *dans quelle case allait pouvoir rentrer leur enfant* » lorsqu'ils s'interrogeaient sur une éventuelle orientation et se référaient aux résultats des tests qu'il venait de passer. Et de noter qu'à aucun moment ils n'ont été entendus par le corps médical sur leurs choix, ni leur enfant d'ailleurs. Pourtant les dernières circulaires précisent que leurs aspirations de vie, leurs choix, leurs envies doivent être prises en compte lors des décisions d'orientation (circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016). Comme nous l'avons montré précédemment, ils font référence à des courbes statistiques qui ont valeur de norme. Ceci va à l'encontre des politiques actuellement menées. Mais nous ne pouvons pas faire de ces cas « isolés », une généralité. Selon Feder Kittay (2015), il est possible d'entrevoir une « vie bonne » pour son enfant atteint d'un handicap. Cela nécessite de modifier la définition de la normalité et d'élaborer un nouveau concept de normativité, fondée sur les « *normes plus ouvertes* ». La notion de normalisation serait la réponse.
- 19 Ce terme a été introduit dans les pays scandinaves et fut popularisé par Wolfensberger, Nirje, Olshansky, Perske, Roos (1972). Ce principe se définit ainsi : permettre aux personnes souffrant d'un handicap cognitif de mener une existence ou leur apporter les conditions de vie qui soient aussi proches que possible de la normale. Ce courant d'idée est à la base de l'intégration, puisqu'il propose des services ouverts sur l'extérieur (Wolfensberger et al., 1972 cité par Magerotte et Willaue, 2014, p160). Ceci permettrait à plus d'individus de pouvoir trouver une forme d'épanouissement qui leur est propre en se tournant vers les spécialistes du handicap, non pas les médecins, mais la famille qui le vit au quotidien. Ils savent ce qui est de l'ordre du normal pour leur enfant. C'est à partir de ce dernier, qu'une normalité toute personnelle s'instaure dans leur quotidien. Mais il demeure important que ceci s'étende à une communauté, qui partagent des mêmes pratiques, des mêmes objectifs, et notamment celui de vivre une vie épanouissante, heureuse, le « devenir normal » de tout parent d'un enfant handicapé cognitif. La philosophe reconnaît que cette dynamique les motive à se battre mais c'est également en vue de leur « *stabilité* » (Barrier, 2012 ; Feder Kittay, 2015). Cette nouvelle définition du terme de normalité qu'ils ont construit, ensemble, avec des praticiens, des proches qui « *pourront leur donner du soutien et de la*

reconnaissance » (Barrier, 2012), leur permet de se comporter comme des parents « normaux » et d'apprécier les progrès que fait leur enfant. Il est nécessaire de souligner qu'elle ne parle pas de progrès en termes de capacités scolaires, mais en termes de capacités qui sont propres à leur enfant. Pour Sessa, il s'agit de cuisine, de l'écoute musicale, d'apprécier l'affection qui lui est portée, etc... Pour qu'elle puisse s'intégrer à la société et ne pas en être exclue, Feder Kittay souligne qu'ils ont dû travailler pour faire évoluer la société. Mais elle ne parle pas ici de loi. Les changements ont été apportés à une plus petite échelle qui repose sur le cadre familial, leur fils. Ce dernier, par son éducation, a choisi ses proches en fonction d'un critère : accepter sa sœur à travers ces *capacités d'être*. Elle souligne que cette normalité peut s'effondrer à tout instant au regard d'un tiers. Elle note que ce n'est pas l'image de l'enfant handicapé qui s'effondre mais celle de l'individu dans sa globalité (Feder Kittay, 2015) Celle de parents au sens large et non pas celle de parents d'un enfant handicapé. Cependant d'autres parents se sentent déstabilisés, bien que prodiguant l'ensemble des soins nécessaires à leur enfant. Ils culpabilisent devant leurs tâtonnements au quotidien, leurs « erreurs », leurs questions aux « spécialistes » comme le mentionne Gicquel (2012). Il souligne également que cela entraîne une frustration qui peut conduire à l'arrêt des soins.

- 20 Six élèves que nous avons interrogés ont mis en évidence cette capacité de l'organisme à évoluer pour survivre en mettant en place des compensations dans le cadre scolaire. Elle se retrouve dans de nombreux exemples. En effet, R-F Murphy, par sa volonté à continuer à vivre avec son handicap, est un parfait exemple de résilience. Les deux élèves qui évoquent leur handicap comme une force en est un également. Ce phénomène a été introduit par Cyrulnik et Seron (2003). C'est la capacité à surmonter une situation traumatisante, la faculté pour un être humain de rebondir, de faire face à une situation pouvant générer une situation de stress et/ou difficile. Cela s'explique également par *une tendance ou potentialité auto-normative*. (Barrier, 2012). C'est une capacité de l'être, du corps de s'adapter, d'évoluer, de se reconstruire afin que la maladie ou le handicap ne soit plus une épreuve, mais devienne une expérience positive. Les familles rencontrées le soulignent en ces termes : « *ils ont énormément progressé dès lors qu'ils ont compris comment ils fonctionnaient. A ce moment alors, ils osaient aller voir les profs pour leur demander de leur expliquer autrement, et comment. Ils savaient ce qu'ils n'avaient pas compris. Avant ils ne savaient pas reconnaître ce qu'ils avaient compris et ce qu'ils n'avaient pas compris* ». Aussi, le terme auto-normatif, permet à chaque être humain de devenir sa propre norme. Jusqu'à présent, la norme a été présentée comme provenant de l'extérieur et imposée à la personne. La Justice édicte la loi, les normes, la médecine énonce la norme médicale sous la forme d'un diagnostic, l'enseignant annonce une orientation, un passage. Dans le cadre de l'auto-normativité, c'est l'individu lui-même qui se dicte sa propre norme pour se libérer d'une situation. Ici, la norme vient de l'intérieur. La personne handicapée va mettre en œuvre une volonté, des trésors d'imaginations et mettre en œuvre des processus d'adaptation pour continuer à vivre (Barrier, 2012)
- 21 Se pose alors le conflit de la norme externe, née, des calculs statistiques et de la norme interne, qui est propre à chaque individu handicapé. Respecter cette personne, c'est prendre en compte cette norme interne, qui lui a permis de se reconstruire et se tourner de nouveau vers la vie alors que la norme externe les renvoie vers une image de mort. Aider, soigner, accompagner la personne handicapée nécessite de trouver des réponses. Chaque handicap, même présenté sous une même dénomination, a des

conséquences différentes sur la personne. De plus, aucune personne dans l'entourage, ni le corps médical, ni les éducateurs, ni les enseignants ne connaissent réellement le mal, les répercussions que le handicap a sur la personne. C'est en réfléchissant ensemble que tous les acteurs, malade et famille compris, qu'une solution sera trouvée, fondement d'une norme au sein du groupe. Nous serons ici dans le cadre d'une normalisation (Wolfensberger et al., 1972).

Conclusion

- 22 Aujourd'hui, sur 20 élèves interrogés présentant un handicap cognitif, onze se disent heureux et avoir été ainsi tout au long de leur parcours. Ces derniers avancent des justifications qui pourraient être celles de tout adolescent âgé de 15 à 18 ans, c'est-à-dire, être avec des copains, être valorisés, être capables de suivre en cours et d'être en réussite, etc... Les autres sont plus nuancés. Tous évoquent, à l'exception d'un cas, avoir rencontré des difficultés surtout d'ordre relationnel avec des camarades ou des enseignants tant au primaire qu'au collège. Cependant, tous ces élèves, après avoir été orienté se disent enfin heureux dans leur scolarité parce qu'enfin ils étaient compris par leurs enseignants. Cependant tous étaient des enseignants spécialisés. Ils analysent et répondent aux besoins spécifiques des élèves au quotidien. En effet, ces derniers disent tous qu'ils ont enfin été compris dans leurs différences et leurs difficultés. Aussi, ne sommes-nous pas ici dans la nécessité de redéfinir notre modèle inclusif et la place des enseignants spécialisés puisque ce sont ces derniers qui ont permis à des élèves d'avoir une scolarité épanouissante ?
- 23 En outre les orientations vers les différences filières se basent sur des normes. En effet, un élève ne présentant pas de déficience et/ou un handicap n'aura pas le même champ des possibles qu'un élève présentant une déficience en termes de parcours scolaire. Aussi, parce que présentant un handicap cognitif, les élèves seront majoritairement orientés en section professionnelles, parce que jugées « plus faciles ». Sur 20 élèves, seuls quatre poursuivaient des études en « ordinaire », grâce au « *combat acharné* » mené par leurs parents. Cependant, tous les frères et sœurs de ces quatre enfants, également porteurs d'un handicap cognitif, ont réussi à suivre des études dans le supérieur, en médecine, dans l'ingénierie, dans le commercial, etc... A l'inverse, il sera plus difficile pour un élève ne présentant pas de handicap de suivre, s'il le souhaite, une filière professionnelle, parce qu'il ne veut pas faire de longues études. Serait-il heureux ?
- 24 De plus, tous parlent de la nécessité de recentrer le dispositif autour de la personne handicapée (Ebersold, Detraux, 2003 ; Feder Kittay, 2015 ; Gicquel, 2012), qu'elle soit libre d'exprimer ses propres choix, qu'elle définisse la définition de sa propre normalité, à l'instar de Feder Kittay (2015), afin de mener « une vie bonne », épanouissante, riche... Nous pourrions élargir ce débat à tout enfant scolarisé. Les différents protagonistes (professionnels de santé, enseignants, etc.) parlent en tant qu'experts, sans accorder la moindre expertise à la famille de l'enfant, à l'enfant, qui pourtant, apparaissent, comme étant détenteurs de la plus grande expertise dans le domaine. Ils ne sont perçus qu'à travers le handicap de l'enfant, à travers l'étiquette de « *parents handicapés* » (Korff Sausse, 2010). Ils n'ont plus la place qui devrait leur être accordé par la réglementation. En effet, deux mamans se sont exprimées en ces termes : « *je suis ergothérapeute dans la vraie vie. Et quand je le dis en tant que maman, ça a beaucoup*

moins de valeur que lorsque je dis exactement la même chose en tant qu'ergothérapeute. » (Pa 3) : « On a eu de la chance que les maîtresses nous écoutaient comme des professionnelles et non pas comme des mamans ». Cette lutte de pouvoir rend difficile tout accord, toute construction de projet de scolarisation (Ebersold, 2012). Cependant, le plan « 2022, pour une école inclusive » s'appuie sur l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet personnalisé de scolarisation pour chaque élève pour « une scolarité de qualité » (§2). Mais est-ce qu'une telle scolarité assurera « une vie de qualité » et le bonheur pour l'ensemble des élèves ? Une vie de qualité, selon l'approche par capacités énoncé par Sen (2009) et Nussbaum (2007), s'obtient si la personne a la capacité d'effectuer des choix concernant sa vie en fonction de ce qu'elle souhaite vivre et de ses contraintes personnelles, et d'avoir la capacité à les réaliser. Ceci allant dans le sens des dernières circulaires de l'Education Nationale. Mais il serait nécessaire d'opérationnaliser les théories de Rawls et de Nussbaum au champ de l'orientation pour obtenir des décisions justes et équitables.

BIBLIOGRAPHIE

- Art. D. 351-4 (2014). In *Code de l'action sociale et de la famille*. Paris : Dalloz.
- Barrier, P. (2012). Éclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes. *Recherche en soins infirmiers*, n° 110, 7-12.
- Bonheur. In *Trésor de la langue française informatisé*. ATILF-CNRS et Université de Lorraine <http://www.atilf.fr/tlfi>
- Butler, J. (2012). Une morale pour temps précaire. *Le Monde*. http://www.lemonde.fr/idees/article/2012/09/28/pour-une-morale-a-l-ere-precaire_1767449_3232.html#ABZ5zEmm05VQEHiK. 99
- Canguilhem, G. (1998). *Le Normal et le pathologique*. Collection « Les Empêcheurs de penser en rond ». Le Plessis-Robinson : Institut Synthélabo.
- Circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap. *Bulletin officiel de l'éducation nationale*, n° 45 du 8 décembre 2016.
- Compte, R. (2012). Le bonheur peut-il s'accommoder de la situation de handicap? *Empan*, n°86, (2), 48-54. doi:10.3917/empa.086.0048.
- Cornu, L. (2009). Normalité, normalisation, normativité : pour une pédagogie critique et inventive. *Le Télémaque*, 36, (2), 29-44. doi:10.3917/tele.036.0029.
- Cyrlunik, B., Seron, C. (2003). *La résilience ou comment renaître de sa souffrance ?* Paris : Edition Fabert.
- Delory-Momberger, C. (2004). *Les histoires de vie. De l'invention de soi au projet de formation*. Paris : Anthropos.

- Delory-Momberger, C. (2014). *De la recherche biographique en éducation. Fondements, méthodes, pratiques*. Paris : Téraèdre.
- Ebersold, S. (2012). Parcours de scolarisation et coopération : enjeux conceptuels et méthodologiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57, 55-64.
- Ebersold, S., Detraux, J. J. (2003). Scolarisation des enfants atteints d'une déficience : Configurations idéologiques et enjeux. In G. Chatelanat, & G. Pelgrims (Eds.), *Éducation et enseignement spécialisé : Ruptures et intégrations* (pp. 77-92). Bruxelles : De Boeck.
- Ensemble pour une école inclusive (2018). In [education.gouv.fr](http://www.education.gouv.fr/cid132935/ensemble-pour-l-ecole-inclusive.html#Diagnostic_et_grands_axes_de_progres), *Pour une école de la confiance*. http://www.education.gouv.fr/cid132935/ensemble-pour-l-ecole-inclusive.html#Diagnostic_et_grands_axes_de_progres
- Feder Kittay, E. (2015). Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? *ALTER, European Journal of Disability Research*, 175-185
- Fournier, M. (2018). Toutes les vies ne se valent pas. Entretien avec Didier Fassin. *Sciences Humaines*, n°302, Avril 2018, 45-47
- Gardou, G. (1997). Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *Revue européenne du handicap mental*, 4, n°14.
- Gardou, G. (2013). Le handicap d'un enfant : quelles résonances sur les parents ? In Daniel Coum, *La famille : ressource ou handicap ?* (pp. 103-120). ERES « Enfance & parentalité ».
- Gicquel, C. (2012). Polyhandicap : éthique de la responsabilité, point de vue d'un père. *Collectif plus digne la vie*. <http://plusdignelavie.com/?p=2572>
- Godeau, D., Sentenac, M., Pacoricona Alfaro, D-L., Ehlinger, V. (2015). Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques. Perception de leur vie et de leur bien-être au collège. *Education et formation. Climat scolaire et bien-être à l'école*, n°88-89, Décembre 2015, 145-162.
- Guimard, P., Bacro, F., Ferrière, F., Florin, A., Gaudonville, T., Thanh Ngo, H. (2015). Le bien-être des élèves à l'école et au collège Validation d'une échelle multidimensionnelle, analyses descriptives et différentielles. *Education et formation. Climat scolaire et bien-être à l'école*, n°88-89, Décembre 2015, 163-184.
- Grimm, O-R. (2000). *Du monstre à l'enfant, Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*. La Plaine Saint Denis : CTNERHI. Préface de Danielle Rapoport.
- Grimm, O-R. (2009). De Caroline à Robert F. Murphy. L'infirmes comme représentation de mort. *Ethnologie française*, 39, 415-423
- Gilbert, B. (2012). The science behind the smile. *Havard Bussiness Revue*, January-February 2012. <https://hbr.org/2012/01/the-science-behind-the-smile>.
- Hochmann, J. (2012). *Une histoire de l'empathie. Connaissance d'autrui, souci du prochain*. Paris : Odile Jacob.
- Kammerer, B. (2018). Handicap, la scolarisation à tout prix? *Sciences Humaines*, n°302, Avril 2018, 18-23.
- Killingsworth, M-A., Gilbert, D. (2010). A wandering mind is an unhappy mind. *Science*, 330, 12 novembre 2010. www.sciencemag.org
- Korff-Sausse S. (1995-2010). *Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Pluriel.

- Korff-Sausse S. (1996). *Le handicap : figure de l'étrangeté*. In Trauma et devenir psychique. Sous la direction de Maurice Dayan. Paris : P.U.F.
- Marra, D., Garel, P., Legendre, C. (1997). *Phobie scolaire et troubles de l'anxiété en milieu scolaire*. Ecole et Santé Mentale.
- Murphy R. (1987-1990). *Vivre à corps perdu*, Col. Terre Humaine. Paris : Plon.
- Nussbaum, M. (2007). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Cambridge. The Belknap press of Harvard University Press. Approach, Cambridge University Press.
- Rawls, J. (1987/1997/2009). *La théorie de justice*. Paris : Points. Essais.
- Rawls, J. (2008). *La justice comme équité. Une reformulation de la théorie de justice*. Paris : La découverte/poche.
- Ringler, M. (2009). *Le bonheur de l'enfant handicapé*. Enfance. Malakoff : Dunod
- Sen, A. (2009). *L'idée de justice*. Paris : Champs essais.
- Squverer, A. (2015). Corps handicapé, culture et norme. Penser le handicap en dehors du modèle exclusion/intégration. *Cliniques méditerranéennes*, n° 92, 261-276.
- Tenérini Tecchi, R. (2010). *Projet d'écriture: définition, description et classification des handicaps cognitifs*. Ministère de la santé.
- Willaye, E., Magerotte, G. (2014). *Evaluation et intervention auprès des comportements, défis. Déficience intellectuelle et/ou autisme* (2ème édition). Bruxelles : De Boeck.
- Wolfensberger, W. (1989). Human service policies: The rhetoric versus the reality. In L. Barton, (Ed.), *Disability and dependency*. Sussex: Falmer Press.
- Wolfensberger, W-P., Nirje, B., Olshansky, S., Perske, R., Roos, P. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto : National Institute on Mental Retardation

RÉSUMÉS

Les dernières avancées en neuropsychologie montrent qu'il ne faut plus dissocier le cheminement intellectuel des émotions. Hochmann (2012) mentionne la nécessité de prélever des informations d'ordre émotionnel afin de pouvoir penser à des actions adéquates. Cependant, aucune étude, à notre connaissance, n'a donné la parole aux principaux intéressés, les élèves. Sur la base d'un questionnement éthique, cette recherche étudie le handicap, précisément à travers le regard, les éprouvés de jeunes porteurs d'un handicap cognitif, âgés de 15 ans à 18 ans, dans leur parcours de formation, leur(s) accès aux savoirs et à la qualification. Cette étude prend la forme d'une étude multi-cas en France. 20 élèves y participent. Ils sont scolarisés en école dite « ordinaire », en unité locale d'inclusion scolaire (ULIS) et en institut médico éducatif (IME). Nos premiers entretiens ont mis en évidence que 14 adolescents interrogés admettent être heureux. Les autres sont plus partagés. Mais que faudrait-il faire pour qu'ils puissent tous l'être alors que de nombreuses actions sont menées ?

The latest advances in neuropsychology show that we must no longer dissociate the intellectual journey of emotions. Hochmann (2012) mentions the need to collect emotional information in order to think of appropriate actions. However, to our knowledge, no study has given the floor to the main stakeholders, the students. Based on an ethical questioning, this research studies disability, specifically through the eyes, experienced young people with a cognitive disability,

aged 15 to 18 years, in their training course, their (s) access to knowledge and qualification. This study takes the form of a multi-case study in France. 20 students have participated. They are educated in the so-called "ordinary" school, in the local inclusive education unit (ULIS) and in the medical educational institute (IME). Our first interviews revealed that 14 adolescents interviewed admit to being happy. The others are more divided. But what should be done so that they can all be so while many actions are carried out ?

INDEX

Keywords : cognitive disability, happiness, schooling, normality, orientation

Mots-clés : handicap cognitif, bonheur, scolarité, normalité, orientation

AUTEUR

VALÉRIE VINÉ VALLIN

Université Sorbonne Cité, Paris 13 (UP13), Centre de Recherche Interuniversitaire Expérience