

Les normes sociales et "le" handicap (45 minutes + 30 min discussion)

Suzy BOSSARD, sociologue du handicap, Université de Bretagne Ouest

La situation de handicap est le produit d'une société entravant la participation pleine et entière de certains individus. Quelles normes sont à l'œuvre ? Quelles expériences en font les personnes concernées ?

L'événement organisé par l'Association Main forte, que je remercie pour son invitation, a été intitulé « La fabrique du handicap ». Et ça tombe bien parce que, nous, sociologues, on considère que le handicap est le résultat d'une construction sociale, qu'il est fabriqué socialement. En effet, la sociologie, c'est la science qui étudie la vie des êtres humains en société. Comment on fait pour vivre ensemble, selon quelles règles. On regarde les logiques de fonctionnement collectif. Pour le sujet qui nous intéresse ici, on va alors se demander : quelle est la place des uns, des unes et des autres dans la société ? Est-ce que tout le monde en a une, (de place), et si oui, laquelle ? Et donc, on a observé que certaines personnes, sur la base de leur capacité physique, intellectuelle, cognitif, sensorielle, psychique, réelle ou supposée, avaient une place plus ou moins à part, à côté, réduite. On a aussi observé que le handicap avait plusieurs définitions et qu'il y avait plusieurs expériences du handicap : deux personnes avec des capacités/incapacités similaires n'ont pas une expérience du handicap identique. Bref, notre travail de sociologues est d'éclairer ce qu'est la place des personnes en situation de handicap dans notre société mais aussi d'ajouter de la complexité à l'analyse en montrant la pluralité des situations. La question des normes est centrale dans l'analyse sociologique et je vais essayer de vous montrer le poids des normes pour comprendre ce qu'est « le » handicap aujourd'hui. Je vous propose de le faire en 3 temps : d'abord, je dresserai une rapide sociohistoire du handicap, pour comprendre le poids des normes ; ensuite, je montrerai comment le regard normatif tente d'être décentré de la sphère médicale pour éclairer les processus sociaux et donc les inégalités ;

et enfin j'en viendrai à ce que vivent les personnes concernées dans un quotidien qui demeure complexe.

1. Le poids des normes ancrées dans une socio-histoire

La socio-histoire est importante pour éclairer ce que nous vivons aujourd'hui, parce que si la société évolue sans cesse, les changements sont rarement radicaux et on observe un ordre social persistant. Alors, qu'en est-il du handicap ? On ne parle de handicap qu'à partir des années 1950. En 1957, c'est la première fois que le terme apparaît dans la loi pour la « Loi sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés ». Donc, disons que jusque dans la 1^{ère} moitié du 20^{ème} siècle, le vocabulaire utilisé était plus empreint de jugement, avec un vocabulaire qui marque un défaut de la personne.

Commençons par l'Antiquité : Dans l'Antiquité, la pratique visait à supprimer les enfants **difformes, monstrueux**. On les exposait, c'est-à-dire que les enfants nés difformes (quel que soit cette difformité : trop de doigts, pied-bot etc.) étaient emmenés hors de la ville et déposés dans un endroit non fréquenté pour les laisser mourir dans un trou ou au bord d'une rivière. On considérait ainsi qu'on les offrait à Dieu. Ces enfants étaient vus comme maléfiques. Ces pratiques avaient été instituées en priorité par eugénisme (volonté de race pure), mais aussi par peur de cet autre différent, jugé monstrueux. Plus tard, la pratique se veut plus violente et publique : il s'agit de supprimer ce qui menace l'ordre public et l'espèce humaine.

Je ne suis pas sûre d'avoir envie de conserver ces termes tels quels. On peut conserver l'idée sans conserver un vocabulaire qui me semble assez indélicat. Je les souligne pas tous, mais ces termes ponctuent tout son texte sur la partie historique. A voir ce qu'on en fait...

Au Moyen-Âge, les êtres difformes et anormaux sont davantage considérés comme une occasion de se racheter face à Dieu, de « faire le bien ». Les infirmes sont alors placées parmi les indigents, parmi ceux qui ne peuvent pas subvenir à leur besoin par le travail. Ils sont dès lors pris en charge par l'assistance, une assistance essentiellement chrétienne, ancrée dans la religion. Stiker – un collègue anthropologue – note alors « une mystique de l'infirmité » qui admet « la marginalité comme valeur positive » à promouvoir pour être un bon chrétien. Cette charité bienveillante veille à détourner la peur de l'altérité. On donne l'aumône à un infirme ou un fou pour s'acheter une paix (religieuse). Là, je parle des infirmes qui sont visibles sur l'espace public ; une grande partie de la population infirme est prise en charge par les familles. Pour les familles, il s'agit là aussi de faire pénitence. Mentionnons tout de même qu'une partie importante de ces infirmités étaient dues à la malnutrition et à l'hygiène défectueuse touchant les franges les plus pauvres de la population. De plus, certains infirmes devenaient bouffons du roi et avaient le privilège de pouvoir moquer la souveraineté, comme antithèse du pouvoir par ce corps difforme et ce discours controversé. On peut alors parler de « monstres médiévaux ».

À l'issue du Moyen-Âge, au 16^{ème} siècle, en France, « la société commence à traiter [l]es marginaux » (Sticker p.107), les « inutiles au monde » en triant entre les pauvres infirmes méritants (ceux qui ne peuvent pas travailler) et les autres. De cette façon, on mène un contrôle social sur les infirmes (et leurs familles), ce qui conduit à un « grand renfermement » selon l'expression de Foucault, au 17^{ème} siècle. Il désigne par « grand renfermement » le mouvement de mise à l'écart, d'exclusion et de répression de la déraison qui culmine par la suite avec l'avènement de la psychiatrie. Des établissements spécialisés apparaissent et ce siècle marque une évolution sérieuse dans l'histoire du handicap : les savoirs, médicaux notamment, commencent à s'accumuler, éloignant la religion des décisions concernant le sort réservé aux infirmes. Le siècle des Lumières pousse le progrès par l'éducation. Un nouveau traitement de

enfants infirmes tend à se développer et on commence à penser à leur éducatibilité. Certains enfants seraient éducatibles, c'est-à-dire qu'on peut compenser les déficiences à l'aide de méthodes adaptées. Des avancées, certes, mais un maintien dans la marginalité. Pour exemple, Diderot écrit sa « Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient » en 1749. Diderot y montre que les voyants ont à apprendre des non-voyants, de leur expérience et de leurs savoirs en tant que tels. Pour cet écrit, il fit de la prison (notamment car il détourne le discours de l'ordre divin dans la compréhension de la cécité).

Au 19^{ème} siècle, les efforts en termes d'éducation sont poursuivis mais pour ceux qui sont considérés comme éducatibles et des expériences sont menées sur ceux considérés comme inéducatible (comme Victor de l'Aveyron – l'enfant sauvage). Le 19^{ème}, c'est aussi l'aliénisme et l'essor des asiles visant à remettre les fous dans le droit chemin. Les personnes internées deviennent des « incapables majeurs ». On observe d'un côté un enjeu de la productivité, de l'autre, les épidémies se multiplient laissant des séquelles sur les corps et les esprits, faisant craindre une dégénérescence de l'espèce humaine. L'État s'engage alors pour combattre la morbidité : hygiénisme et eugénisme vont être les maitres-mots. « L'infirmité se pense alors comme une erreur de la nature qu'il faut éviter » écrit Stiker.

À l'entrée du 20^{ème} siècle, on vise une normalisation des infirmes, notamment en les faisant accéder au travail : c'est l'avènement de la société industrielle et on a besoin de main d'œuvre. Deux événements marquent cette période : la loi sur les accidents du travail et la première guerre mondiale.

Loi sur les accidents du travail date du 9 avril 1898. Elle reconnaît la responsabilité de l'entreprise dans le préjudice subi par les salariés et introduit l'obligation d'indemnisation et de réadaptation.

Les victimes de la première guerre mondiale ont droit à une réparation financière et réparation des corps. 1 500 000 personnes amputées, invalides aliénés ou gueules cassées qui font l'objet d'une indemnisation et d'une réadaptation.

La réadaptation a lieu dans des centres pour récupération et réparation physique : orthopédie, exercice physique, accompagnement médical, accompagnée d'une formation pour la réorientation professionnelle. On voit émerger les deux ressorts de l'accompagnement des personnes handicapées : médical et social (formation/travail).

Ces deux événements sont marquants dans la socio-histoire du handicap car il détourne la société de l'approche médico-centrée du handicap. Le handicap peut être un effet de la société (le travail et les guerres) et l'État a un rôle à jouer pour le réparer. A la veille de la 2nde guerre mondiale, ces avancées jouent un rôle structurant pour penser autrement le rôle de celles et ceux qui sont empêchés dans leur vie quotidienne, quel qu'en soit la cause.

Au-delà de cette grande avancée sociale, des grandes avancées médicales voient le jour avec la découverte de vaccins et les premiers usages des antibiotiques. Cette médecine triomphante permet de sauver de nombreuses vies. La guerre ouvre sur une période d'évolution sociétale pour les personnes encore désignées comme « infirmes ».

Le travail s'y impose comme moteur de cette évolution sociétale à travers la réadaptation. Ce recours au travail est vu comme une priorité des politiques publiques qui amène à classer les infirmes entre ceux et celles à qui l'État offre un accompagnement pour assurer leur retour au travail et celles et ceux qu'on considère « non récupérables » et qui ont une aide minimale. L'investissement doit être rentable, à ce titre une circulaire de 1960 à ce sujet, incite les

médecins à « porter le maximum de leurs efforts sur la réadaptation la plus immédiatement rentable ». De plus, cette période d'après-guerre voit se créer une alliance entre pédopsychiatrie et association de parents à l'origine du secteur médico-sociale.

On arrive alors aux lois centrales du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi « relative aux *institutions sociales et médico-sociales...* ». Ces lois sont décisives pour les personnes en situation de handicap car elles instaurent des droits dont l'Etat se doit d'être garant. Pourtant, leur application tarde à se mettre en place, laissant des nombreuses personnes en situation de handicap et leur famille sans accompagnement, et avec des conditions de vie difficile ¹.

La fin du 20ème siècle est riche d'avancées significatives pour le champ du handicap. D'un côté, les personnes handicapées se voient davantage reconnues : on reconnaît leur difficulté, les obstacles qu'elles subissent, leurs droits citoyens, la nécessité d'une solidarité financière et leurs besoins spécifiques en termes de bâtis, d'équipement et d'accompagnement. D'un autre côté, les associations du handicap et les institutions sociales et médico-sociales sont elles aussi reconnues mais aussi régulées. Pourtant, à la veille de la nouvelle loi de 2005, les lois sont loin d'apporter une vie sereine et respectueuse aux personnes handicapées. L'accessibilité est loin d'être la règle, leur participation sociale et citoyenne n'est pas effective et les compensations ne sont pas suffisantes. Pour le moins les personnes handicapées et leurs associations réclament une véritable intégration voire une réelle inclusion dans la société et dénoncent les discriminations à l'œuvre.

¹ Exemple : Pour l'accessibilité au logement: l'association pour le logement des grands infirmes (ALGI fondée en 1959) fait pression sur l'Etat pour faire adopter des normes d'accessibilité pour le bâti. La loi de 1975 énonce le principe d'accessibilité mais sans délai ni sanction fixés et les décrets d'application fixant ces normes n'ont jamais été publiés. Il faut attendre 1991 pour qu'une loi sur l'accessibilité des bâtiments soit votée pour faire évoluer les choses.

La loi de 2005 apporte des évolutions substantielles quant à la scolarisation, la reconnaissance et l'accès aux compensations, financières notamment. Mais le compte n'y est toujours pas. Les promesses en termes d'accessibilité et de participations sont loin d'être tenues et le quotidien des personnes concernées par le handicap demeure complexe. La loi de 2005 a débouché à partir de la fin des années 2000 à la dynamique inclusive à grande échelle – en tout cas dans l'affichage. Cette dynamique a commencé par la scolarisation des enfants en milieu ordinaire mais elle tend à s'étendre à tous les domaines de la vie. Aujourd'hui, ce sont particulièrement les ESAT qui sont visés mais le logement l'est aussi.

Cette première partie sur la **socio-histoire du handicap** montre l'évolution des normes, dans une société qui a l'air de s'ouvrir à l'altérité mais qui maintient toujours une forme d'exclusion. Les mises à l'écart ont diminué mais persistent dans le temps. À partir de ces évolutions, on peut identifier plusieurs manières d'appréhender le handicap, plusieurs définitions qui invitent à changer le cadre normatif de référence.

2. Définitions du handicap, changer de regard normatif et montrer les inégalités

Les cadres nationaux et internationaux visant à définir le handicap ont évolué. D'abord, ils ont cherché une définition commune qui a abouti sur une vision très médicale et surtout très individuelle du handicap. Le handicap était porté par un individu. Et puis, depuis les années 2000, l'évolution se fait dans le sens d'une compréhension plus sociale, systémique, du handicap.

De là, on peut **identifier 4 approches du handicap**. Pour résumer ces 4 approches du handicap, j'aime à utiliser une image commune : voyez une personne en fauteuil roulant en bas d'un escalier. Vous visualisez ? Bien, maintenant, comment peut-on lire, comprendre cette situation ? Là, nous avons identifié 4 lectures possibles, 2 variantes d'un modèle individuel et 2 autres, du modèle social :

Les 2 variantes du modèle individuel :

- 1- la personne est paralysée : approche médicale, par l'identification d'une *déficience* ;
- 2- la personne ne peut pas marcher : approche fonctionnelle, par le constat d'*incapacité et de limitation d'activité* ;

Les 2 variantes du modèle social :

- 1- le bâtiment n'est pas accessible : approche environnementale. C'est l'*aménagement de l'environnement qui répare*.
- 2- la société est discriminante et ségrégative : approche politique / inégalité des droits de l'homme et du citoyen. Ici, c'est le principe de *non – discrimination qui prime*.

Ces 4 approches cohabitent dans le monde social pour appréhender le handicap, le pensant comme un objet relativement flottant. De ces approches, découlent les traitements des situations évoquées, allant de prévention/guérison individuel au changement de société. D'un côté c'est sur l'individu qu'il faut agir – c'est l'approche médicale, approche individuelle, de l'autre, c'est la société qui fournit les leviers d'action – c'est l'approche sociale du handicap. Si on prend alors l'exemple de l'éducation : dans l'approche médicale, individuelle du handicap, il faudra traiter l'individu par une recherche médicale et le recours à l'enseignement spécialisé ; dans l'approche sociale, il est fait recours soit à l'éducation intégrée avec un soutien spécifique, soit en changeant les critères scolaires.

Cette **approche sociale du handicap** a été nourrie, au-delà des classifications internationales, par un mouvement dans la recherche qui s'est d'abord développé aux Etats-Unis et en Grande Bretagne, sur le modèle des études sur le genre – gender studies – et qui a créé les disability studies, qu'on traduirait par études sur le handicap, les incapacités. Les disability studies sont nées dans les universités dans les années 1970, associant militantisme et recherche. Des étudiants en situation de handicap sont entrés à l'université et, tout en luttant pour imposer leur place et des conditions dignes d'étude, ils et elles ont fini par actionner les leviers de la recherche pour montrer les inégalités qu'ils et elles subissent, ou montrer qu'il s'agit d'une façon d'interagir et d'être au monde différente et non inférieure. Aussi, ils et elles conçoivent le handicap comme résultant de barrières imposées par la société et non comme la conséquence d'un état de santé propre à une personne. Les disability studies revendiquent que l'expérience handie est/doit être à la base de l'action et du savoir. D'un point de vue plus militant, elles contestent l'institutionnalisation du handicap et exigent une participation effective à la société de tout un chacun. Finalement, il s'agit d'un ensemble de recherches qui se veulent émancipatrices.

Il s'agit de changer de regard normatif sur les situations vécues. Pour montrer ce changement de regard nécessaire, j'aime à prendre l'exemple de ce que les études sur la surdité ont produit. La surdité peut être lue de deux façons comme un handicap mais aussi comme une culture spécifique.

La surdité comme handicap

- Plusieurs degrés de surdité : Une déficience auditive, profonde, sévère ou partielle, à la naissance ou au cours de la vie
- Un handicap invisible : mais qui « se révèle dès que le rapport à l'autre est engagé » (poizat, 1996).

- Une possible réparation de la surdité par implant cochléaire (appareils auditifs pour malentendants), Cela nécessite une intervention chirurgicale importante et produit une réparation partielle.
- La norme est un monde d'entendants, c'est-à-dire un monde FAIT pour les entendants, donc les sourds sont en situation de handicap dans ce monde inadapté pour elles et eux.
- La loi de 2005 affirme le droit à l'accessibilité et implique le recours à une interprétation lsf pour enseignements et dans les débats publics, la mise en place de signalétiques visuelles, l'accessibilité des sites web...
- « *La surdité est un handicap partagé* » (Mottez, 2006, p. 73)

La surdité comme culture

1. Culture commune est une « représentation du monde différente de celle de la majorité (les entendants) » ; « une culture est composée d'un ensemble de pratiques, de savoirs et de valeurs créés historiquement et transmis activement d'une génération à l'autre » ; ce construit donc un « *habitus* sourd, que les personnes sourdes rattachent à des faits historiques et politiques et à une expression humoristique et théâtrale auxquels elles se réfèrent ». (Poirier, 2005) A ce titre on peut noter que la langue des signes est différente selon chaque pays.
2. Cette culture commune est possiblement productrice d'une identité commune. Les Sourds constituent selon Wieworka une communauté concrète « et un mouvement mobilisant une identité collective autour d'un enjeu primordial . D'une part, selon Wieworka, les personnes sourdes forment un mouvement qui a transformé leur déficience ou leur handicap individuel en identité collective, en plaçant au centre de

leurs revendications la reconnaissance de leur langue, la langue des signes. Autrement dit, ils ont tenté de se débarrasser des contraintes qui les stigmatisaient, et par conséquent les isolaient au sein de la société, en se forgeant une identité qui leur a permis de s'affirmer collectivement de manière positive. D'autre part, la différence culturelle des personnes sourdes s'inscrit dans un contexte historique et dans un passé : la communauté a une mémoire collective que ses membres contribuent à reproduire et, surtout, qu'ils tiennent à maintenir et à transmettre. » /// « l'identité sourde s'édifie sur les valeurs sourdes, dans un rapport de reconnaissance, d'appartenance et d'adhésion impliquant un mouvement de va-et-vient entre soi et l'autre, l'autre qui partage ou non les mêmes valeurs : le sourd (oraliste ou gestuel), l'entendant, celui qui croit en l'existence de la culture sourde et celui qui la nie ». (Poirier, 2005)

3. Une culture qui permet de revendiquer un statut de minoritaire (et de sa reconnaissance), minorité culturelle à reconnaître (parallèle avec d'autres minorités, linguistiques notamment).
4. Une culture qui permet d'envisager l'implant cochléaire comme système de répression voire un « génocide » car l'objectif est à la conformité aux mondes des entendant.e.s, ce qui coupe les Sourds de leur communauté originelle.
5. Sourds : « le terme Sourd, avec une majuscule, désignant les personnes sourdes qui revendiquent une appartenance à une communauté culturelle et linguistique. Cet usage existe en anglais. » (Poirier, 2005), cf p.18 Bedoin
6. « La personne sourde vit une tension constante entre sa culture et son handicap » (Poirier, 2005) Deaf studies // univ Gallaudet – critique de l'audiocentrisme (p. 59 Bedoin)

Des diasability studies et de ces recherches (et actions militantes) sur les Sourds, on voit émerger le poids des normes et des inégalités ancrées autour du handicap. C'est ici qu'émerge donc le concept de validisme, aussi traduit dans la recherche pour les termes d'Handicapisme ou de Capacitisme. Le validisme serait la préconception que le corps sans handicap serait la norme, et de surcroît un état plus enviable, chanceux, beau. Ma définition sociologique à moi du validisme, bien que je préfère le terme « handicapisme », est inspirée des définitions du racisme et/ou du sexisme. Selon moi, le validisme ou handicapisme est un système social mêlant pratiques, idéologie et représentations inégalitaires fondant et fondées sur la validité, la capacité, le handicap. (Bossard,2021).

Avec ce regard – très actuel sur le handicap – et eu égards à la socio-histoire que j'ai rapidement présenté, je vous invite à regarder le film Freaks. Un film de 1932 qui se voulait une fiction fantastique et qui évoque les freak shows, surtout des cirques, des spectacles, parfois des expositions montrant des personnages jugés monstrueux, des animaux modifiés, des fœtus déformés etc. Ce film pose la question de la monstrualisation des personnes handicapées, du corps déficitaire par rapport à la norme et leurs places dans la société. C'est un document historique important et il est intéressant de le regarder avec le regard qui analyse le validisme à l'œuvre.

En sociologie, le handicap n'est pas donc seulement un problème de santé rencontré par une personne ni même ses conséquences mais il s'agit surtout des entraves sociales qui bloquent la participation d'un groupe de personnes à la vie en société, la société n'ayant pas pensé ou suffisamment pensé la diversité des aptitudes et capacités physiques, motrices, psychiques, intellectuelles, sensorielles, cognitives.

3. Rapport quotidien aux normes. Ce que vivent les personnes concernées

Cette 3^{ème} et dernière partie aborde le rapport quotidien aux normes et ce que vivent les personnes concernées, toujours en ce que ces expériences ont été analysées par les sociologues.

Un système à nœuds multiples pour les personnes en situation de handicap

Nous pouvons observer ce qu'on appelle un travail de subsistance des personnes en situation de handicap, c'est-à-dire que pour se maintenir au monde, dans une société qui est inadaptée à leur situation, ces personnes doivent travailler pour se maintenir une place, survivre. Une forme de lutte quotidienne pour faire valoir ses droits : avoir les aides financières, pouvoir obtenir le fauteuil roulant nécessaire et un financement suffisant pour aménager sa voiture, être reconnu comme travailleur handicapé mais pouvoir se maintenir dans l'emploi, pouvoir accéder aux bureaux de vote et avoir le droit de voter dans les faits sans mise en doute...

Finalement, l'étude de la vie des personnes en situation de handicap montre qu'il existe un sur-travail pour elles et eux pour se maintenir en société... alors même que, légalement, cette place est assurée. Par l'imposition de ce travail de subsistance, la société indique ici que cette place, égale, n'est pas tout à fait acquise. Aussi, on observe des entraves dans tous les espaces sociaux...

Exemple de l'école : le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en école ordinaire est passé de 130 000 en 2004 à plus de 430 000 à la rentrée 2022. On comptait environ 3000 Auxiliaires de Vie Scolaire en 2002, elles sont aujourd'hui plus de 132 200 (rentrée 2022, selon le Ministère de l'Éducation nationale). MAIS Actuellement, et ce de manière chronique depuis une réforme de 2019, les moyens en personnel Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH) sont trop limités, ce qui les contraint à prioriser les accompagnements, à réduire les heures d'accompagnement, à transformer des notifications individuelles en

notifications mutualisées. Pendant mes enquêtes, j'ai aussi observé à plusieurs reprises le choix de rompre un accompagnement avec un élève au profit d'un autre, notamment quand il y avait une médiatisation autour d'un enfant non accompagné.

Certains enfants sont scolarisés à temps très partiels (demi journée par semaine), faisant reposer sur les parents une garde quotidienne, faute de condition suffisante pour accueillir l'enfant à temps complet aux dires de l'Ecole.

La place des familles, des parents en particulier (il y a peu de recherches qui ont été menées sur la place des fratrie/sororie mais plusieurs sont en cours, à suivre...)

Nous l'avons vu, les parents sont historiquement et encore aujourd'hui centraux dans le milieu associatif du champ du handicap. Les établissements spécialisés ont été et sont encore toujours très majoritairement dirigés par les parents. Bien que le secteur se soit largement professionnalisé règne toujours un conflit de légitimité sur le groupe le plus habilité à prendre la parole pour ou à s'occuper de... personnes en situation de handicap. Qui seraient les plus compétents ? Les parents ou les professionnels ? J'évoque ici le conflit entre parents engagés au sein d'association même si on retrouve le même conflit de légitimité au niveau inter-individuel. Bref, les parents sont et ont été essentiels à la création du secteur spécialisé, médico-social pour l'accueil des personnes en situation de handicap. Au-delà, ils contribuent encore à revendiquer des droits pour leurs enfants, à imposer ce débat social sur le handicap et sur l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Parallèlement, et ce qui est à l'origine même de l'engagement associatif des parents d'enfants en situation de handicap, les parents gèrent le quotidien de leurs enfants, parfois toute leur vie. Il s'agit de trouver des établissements, participer aux réunions de concertation, produire et déposer les dossiers de reconnaissance du handicap, suivre les procédures administratives,

pallier les dysfonctionnements... tout ceci en plus du travail parental ordinaire (faire prendre une douche, acheter des vêtements, faire à manger, jouer, accompagner aux activités...). Aussi, la délégation d'une partie du travail d'accompagnement des enfants en situation en handicap vers la collectivité n'a été que partielle.

Pallier les défaillances du système est un sur-travail, occasionné par le système de prise en charge du handicap lui-même. Si le handicap a à plusieurs reprises, été désigné comme cause nationale ou grande cause publique, force est de constater que, comme dans tous les secteurs sociaux, les pouvoirs tendent à vouloir limiter les moyens, humains et financiers :

Le rôle des professionnels

Quant au rôle des professionnels, il y a deux points cruciaux à identifier aujourd'hui quant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap : le premier, c'est le défi du consentement, du faire avec (et non à la place de), « la personne au centre » disent tous les projets d'établissement et autres textes de référence....

Le second point crucial à identifier dans le rôle des professionnels de l'accompagnement, c'est le manque de moyens dont ils et surtout elles souffrent : des emplois précaires, un turnover important, un manque de formation, des reconnaissances salariales très légères.