

Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation
La scolarisation pour tous...

Handicap & Scolarité 2007

Partenariats

DRASS Rhône-Alpes
Académie de Lyon
Académie de Grenoble
IUFM de l'Académie de Lyon

Journée régionale

CREAI Rhône-Alpes

Mercredi 28 mars 2007

École Normale Supérieure de Lyon

Remerciements

*La préparation de cette journée d'étude
n'a pu être possible que grâce à l'appui d'un groupe de travail
dont nous souhaitons remercier les membres :*

Christian BERTHUY

Œuvre des Villages d'Enfants (OVE)

Laurent COLON

DAFAP - Rectorat de l'Académie de Lyon

Jean-Pierre FONTAN

AFIPAEIM, Isère

Patrick GUYOTOT

IUFM de l'Académie de Lyon

Anne MICOL

DRASS Rhône-Alpes

Philippe MORTEL,

Œuvre des Villages d'Enfants (OVE)

*Nous remercions tout particulièrement,
pour leurs conseils avisés et leur aide précieuse :*

Jean-Paul VIGNOUD

*Inspecteur d'Académie, Directeur des services départementaux
de l'Éducation nationale de l'Ain*

Michel LELEU

*Inspecteur d'Académie adjoint au Directeur des services départementaux
de l'Éducation nationale de Haute-Savoie*

missionnés pour l'adaptation et l'intégration scolaires
respectivement par le Recteur de l'Académie de Lyon
et le Recteur de l'Académie de Grenoble

Sommaire

1 **Allocution d'ouverture**

Michel LELEU

3 **Ouverture de la journée**

Claude VOLKMAR

Introductions

4 **La scolarisation pour tous... oui, mais comment ?**

Eliane CORBET

6 **La scolarisation pour tous... oui, mais comment ?**

Patrick GUYOTOT

Conférences

8 **Le parcours de scolarisation et de formation
au service du projet de vie**

Patrick GOHET

13 **Troubles du comportement et troubles des apprentissages**

Olivier REVOL

Ateliers

21 **Le droit des usagers**

24 **La scolarité de la petite enfance**

28 **L'orientation scolaire et professionnelle**

31 **Le parcours de l'enfant malade**

38 **Le multihandicap**

43 **Les situations de passage à l'acte**

49 **A la frontière de la justice, de la psychiatrie,
du social et du pédagogique**

53 **Les élèves à besoins éducatifs particuliers**

Perspectives

56 **Illustration par un plan départemental**

Joël MAY

Bernard JAVAUDIN

Invité d'honneur

59 **L'ambivalence inévitable**

Serge TISSERON

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Michel LELEU

*Inspecteur d'Académie adjoint
au Directeur des services départementaux de l'Éducation nationale de Haute-Savoie,
missionné pour l'adaptation et l'intégration scolaires
par le Recteur de l'Académie de Grenoble*

Le thème de cette journée : « **Les conditions de réussite du parcours de scolarisation : la scolarisation pour tous...** » nous plonge d'emblée au cœur d'un des enjeux essentiels de la loi du 11 février 2005 et témoigne de l'ambition de celle-ci.

Au cours de cette journée, nous serons conduits à nous interroger pour savoir où en est la réalisation de cette ambition et faire un état des lieux deux ans après la mise en œuvre de la loi, mais aussi à nous interroger sur les obstacles rencontrés et sur la nature des réponses que nous sommes les uns et les autres en mesure d'apporter. Nous savons en effet que la réalisation de cette ambition passe par un travail concerté et une collaboration étroite entre toutes nos institutions.

Je me suis rendu compte récemment, en discutant avec diverses personnes, que l'évocation du chemin qui reste à parcourir peut avoir un effet de découragement qui n'a pas lieu d'être. Il suffit pour s'en convaincre de regarder en arrière et de mesurer le chemin parcouru. Pour illustrer cela, je reprendrai le thème des journées du CREA I en 2005, année de la loi, qui était : « *L'enfant, l'école et la situation de handicap... Une nouvelle dynamique ?* ». Ce point d'interrogation résumait parfaitement à la fois l'enjeu et l'ambition de la loi.

De mon point de vue, ce point d'interrogation peut être aujourd'hui supprimé. Supprimer le point d'interrogation, c'est prendre acte qu'il y a effectivement une nouvelle dynamique, comme en témoigne de manière incontestable l'augmentation significative du nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire.

Mais cela ne suffit pas car l'objectif n'est pas de faire du chiffre, ce qui à la limite n'est pas très compliqué. Il faut aussi prendre en compte l'aspect qualitatif. A ce niveau également, un certain nombre d'éléments témoignent des progrès accomplis. Ce constat nous invite à aller de l'avant.

Dès lors, de multiples questions se posent. J'en ai retenu deux qui, dans la phase actuelle, me semblent absolument fondamentales.

La première concerne la diversité des parcours de scolarisation et de formation proposés aux jeunes en situation de handicap :

- scolarisation en milieu ordinaire avec des accompagnements ou des aménagements spécifiques,
- scolarisation en milieu ordinaire dans des classes ou des structures spécialisées,
- éducation et formation dispensée au sein des établissements spécialisés.

Cette palette correspond à des besoins éducatifs bien identifiés, mais les besoins d'un jeune sont en constante évolution. A certaines périodes de sa vie, il est beaucoup plus disponible pour les apprentissages ; à d'autres, par contre, les soins vont prendre une place plus importante. Il faut donc être en mesure d'adapter les réponses à cette évolution. Ceci suppose une plus grande souplesse et des passerelles permanentes entre ces différents dispositifs.

La seconde renvoie à la notion même de *scolarisation* qui est substituée dans la loi à celle d'*intégration*. Ce changement est à la fois lourd et riche de conséquences.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Si l'objectif de l'intégration se réduisait bien souvent à une vague socialisation, sur un temps de présence à l'école très réduit, la scolarisation implique pour tous ces enfants l'accès au savoir et à la culture sur la base du socle commun.

Rappelons que celui-ci comporte des aspects disciplinaires (la maîtrise de la langue, les langues vivantes, les mathématiques, les sciences...), ainsi que des connaissances et des compétences qui relèvent de l'éducation à la citoyenneté, du vivre ensemble...

Cela passe par la mise en oeuvre de moyens et de dispositions spécifiques (auxiliaires de vie scolaire, matériel pédagogique adapté, aménagement d'examens...). Ces dernières années ont été marquées par des avancées très significatives dans ce domaine, même s'il reste encore de nombreuses difficultés à surmonter.

Par-delà les *moyens*, la réussite de la scolarisation passe par la mise en oeuvre d'une *pédagogie* différenciée, adaptée aux besoins particuliers des jeunes. Ce sont des pratiques désormais familières aux enseignants, mais qui restent encore un peu à la marge de l'action éducative.

Il faut aller beaucoup plus loin en utilisant tous les moyens que l'institution a mis en place, en particulier dans le domaine de la formation des enseignants qui doit être l'une de nos priorités dans les années à venir si nous voulons être à la hauteur de notre ambition. Par delà les enseignants spécialisés, cette formation doit cibler l'ensemble des personnels. Elle doit bien entendu s'appuyer sur toutes les compétences existantes dans nos institutions et au sein des associations.

En conclusion, au vu du chemin parcouru, je dirai que la scolarisation pour tous est en bonne voie et, même s'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour garantir à tous les jeunes l'accès au savoir, à la culture et à la citoyenneté, l'engagement déterminé de tous les acteurs autorise l'optimisme.

OUVERTURE DE LA JOURNÉE

Claude VOLKMAR

Directeur du CREAI Rhône-Alpes

En préalable, je tiens à saluer et à remercier Mesdames Anne MICOL et Cécile VIDAL DE LA BLACHE qui représentent le Directeur régional des affaires sanitaires et sociales (DRASS), Messieurs Jean-Paul VIGNOUX et Michel LELEU qui représentent respectivement les Recteurs des Académies de Lyon et de Grenoble, Monsieur Jean FAVELIER, délégué de la DAFAP de l'Académie de Lyon, ainsi que les représentants des Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), les représentants des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les autres représentants et les personnels de l'Éducation nationale, les responsables et les professionnels du secteur médico-social qui sont présents aujourd'hui.

C'est l'un des défis de cette journée de rassembler toutes les énergies.

La différence entre le titre de la journée précédente et celui de cette année marque l'intention de poursuivre la réflexion sur les « conditions de réussite des parcours de scolarisation », mais en nous intéressant plus spécifiquement à **la scolarisation pour tous**.

Ce titre révèle d'ailleurs le vrai défi de la loi du 11 février 2005 de ne laisser aucun enfant en dehors de la préoccupation de sa scolarisation, quel que soit son niveau et quelle que soit sa dépendance. Ce défi fait déjà l'objet de controverse, certains laissant entendre que la scolarisation à tout prix serait une injonction dont on verrait tôt ou tard les limites au niveau des enfants et des familles. Ce n'est pas du tout la perception du groupe de travail qui se réunit régulièrement au CREAI, et qui patiemment réfléchit aux conditions à réunir pour que la scolarisation ne soit pas une injonction paradoxale qui conduirait parents et enfants à un certain nombre de désillusions.

De longue date, les enseignants et les praticiens du secteur social et médico-social étaient engagés dans des collaborations visant l'intégration individuelle et collective en milieu scolaire ordinaire. Mais, comme l'a précédemment indiqué Michel LELEU, l'obligation de scolarisation voulue par la loi place la barre un peu plus haut.

L'an dernier, notre journée en a décrit le défi : réussir à articuler finement les dispositifs mis en place dans l'Éducation nationale (enseignants référents, AVS, projet personnalisé de scolarisation) avec ceux des praticiens médico-sociaux qui accompagnent les autres dimensions de la vie de l'enfant (médicale, sociale, le soin, l'éducation ou la rééducation).

Le réglage du curseur entre ces différents dispositifs et interventions devra être personnalisé. Aller à l'école est donc un moyen mis à la disposition du plus grand nombre pour accéder aux connaissances et à la culture. Pour en bénéficier, l'enfant doit avoir la capacité de s'intéresser à ce qui est au programme, il faut qu'il puisse accepter le chemin tracé par l'enseignant, s'adapter même peu à peu aux rythmes et aux normes de l'enseignement scolaire.

Certains enfants ne pourront peut-être pas s'y intégrer, faute de moyens pour y participer, et les solutions alternatives – classes spécifiques dans les établissements ordinaires ou établissements spécialisés – seront alors recherchées. Mais tout comme le maintien abusif en milieu ordinaire, l'orientation de l'enfant vers une solution alternative comporte également des risques. L'autonomie de l'enfant peut être bridée par un surcroît de suppléance dont il n'aurait pas besoin. L'exigence de la norme et de l'adaptation s'oublie rapidement dans un milieu trop protégé.

Le défi permanent que nous impose la loi dans l'intérêt de l'enfant est de savoir – entre praticiens différents – régler constamment ce curseur pour chaque enfant, sans lui faire vivre des situations trop difficiles ou qui emporteraient une perte des acquis, voire son désir de progresser.

LA SCOLARISATION POUR TOUS... OUI, MAIS COMMENT ?

Eliane CORBET

Responsable du département Observation Recherche
au CREAI Rhône-Alpes

Notre approche est pragmatique, c'est-à-dire que nous nous intéressons à la scolarisation pour tous, mais aussi au « *comment* » de cette scolarisation.

La scolarisation pour tous les enfants est un droit, quelles que soient leurs situations de handicap. La loi de 1975 avait introduit le droit à l'éducation, celle du 11 février 2005 a introduit le droit à la scolarisation au service de l'éducation de la personne pour le développement le plus favorable de l'enfant. Cela suppose que nous ayons une approche et une compréhension développementale, mais aussi que nous ayons une approche politique et citoyenne.

Comme l'an dernier, nous allons réfléchir aux conditions de réussite, mais en nous intéressant aujourd'hui aux situations qui ont posé ou posent encore des difficultés. Si des avancées notables ont été réalisées ces dernières années, elles demeurent pour partie contraintes et il reste encore des zones d'ombre. Des enfants ne bénéficient pas ou peu de scolarisation, et nous constatons une tension préoccupante entre des principes et des réalités encore difficiles vécues par les enfants, les parents et les différents professionnels concernés.

Au nombre des difficultés, nous soulignons les situations de handicap pour des enfants présentant également des troubles « *associés* », situations dans lesquelles les professionnels se sentent mis à l'épreuve, ressentent des limites tant au sein des établissements scolaires (ce que l'on peut comprendre) qu'au sein des établissements spécialisés (notamment des instituts médico-éducatifs) où des enquêtes que nous avons récemment conduites montrent qu'une partie de ces enfants ne peuvent recevoir d'enseignement. Quelles sont là les conditions à réunir, mais aussi que signifient scolarisation et temps de scolarisation ?

La loi dit la « *scolarité pour tous* », mais elle dit également « *parcours de formation et de scolarité adaptés pour tous* » et ces derniers doivent faire l'objet d'aménagements et de conditions pour être plus fluides. Promouvoir un parcours de scolarisation, c'est travailler sur la notion de besoins et la notion de représentations.

- La notion de besoins spécifiques ou de « *besoins particuliers* », introduite dans la loi de 1975 et réaffirmée dans la loi du 11 février 2005, est ambiguë. Elle désigne à la fois le manque et ce qui le comble. Dans le même temps, elle rappelle le droit de tout enfant à bénéficier d'une évaluation régulière de ses besoins, de ses capacités et de ses potentiels pour assurer le meilleur parcours de formation et le plus adapté possible.

Il faut distinguer les *besoins* qui témoignent d'une situation de déséquilibre, mais aussi les *attentes* qui signifient une projection de réponses possibles pour réduire cet état de déséquilibre, et surtout les *demandes* qui sont une formalisation des attentes dans un discours. Ce qu'introduit aussi la loi du 11 février 2005 est l'expression des attentes et des préoccupations des familles et la formulation du projet de vie, qui comprend le parcours de scolarisation.

- Les représentations liées au handicap se modifient lentement et difficilement. Nous pouvons relire à ce propos le travail exemplaire de Jacques-Henri STICKER dans « *Corps, infirmes et société* ». La caractérisation du handicap au fil du temps est passée de « *monstres* », « *infirmes* », « *arriérés* », « *déficients* » à « *personnes handicapées* ». La loi a hésité entre « *situation de handicap* » et « *handicap* ». Les mots ne sont pas anodins et soulignent les représentations à l'égard des personnes handicapées.

Ces représentations ont conduit aussi à des mouvements différents, de l'exclusion à celui de l'intégration, avec des débats actuels qui opposent « *intégration* » et « *inclusion* », terme construit sur le modèle et l'antinomie d'exclusion. Ces débats sont à mener avec une prudence critique.

Ces modifications relativement lentes des représentations sont sources d'une « *ambivalence* » inévitable qui doit nous conduire à interroger les sentiments de crainte, de culpabilité ou de honte qui animent le rapport à la personne handicapée. Elles font penser les situations de difficulté en termes d'échec, alors que la barre est maintenant haute s'agissant de la scolarisation pour tous.

Pour avoir cette approche pragmatique à laquelle nous vous invitons aujourd'hui, il nous faut comprendre à la fois ces évolutions et ces tensions, que les dispositifs d'accueil se rapprochent mais se vivent encore relativement séparés avec des risques de parcours ponctués de ruptures.

Des dispositifs ont été construits entre l'école et le secteur médico-social, mais aussi entre le premier et le second degré. De gros progrès ont été faits ces dernières années pour accueillir les enfants et élèves handicapés au sein du premier degré. Pour autant, l'organisation du dispositif doit veiller au risque de rupture entre le premier degré (qui a l'avantage de l'expérience) et le second degré (qui a commencé plus récemment) pour que les aménagements puissent perdurer entre ces deux niveaux. Actuellement, les chemins ne sont pas si bien tracés.

La loi du 11 février 2005 a introduit le droit à la compensation, et en même temps nous aide à mieux comprendre voire critiquer la notion actuelle d'inclusion. En introduisant le droit à la compensation, elle a confirmé l'accès de tous à tout, et donc l'accès de tous les enfants à la scolarisation, mais avec des actions de compensation. La mise en œuvre de ces actions (dispensées par le secteur médico-social) suppose le développement et le tissage de nouvelles compétences entre l'école, le secteur médico-social et avec les parents pour fluidifier davantage les parcours sur la base d'expériences et de nouvelles connaissances invitant à une nouvelle praxis.

La loi rappelle que chaque situation est unique et demande une réponse unique. Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) s'origine dans le projet de vie formulé par les parents et l'enfant. C'est un moment difficile, parfois éprouvant, mais où les parents peuvent faire partager leurs préoccupations, leurs ambitions, leurs projets pour leurs enfants.

Si le projet personnalisé de scolarisation est une réponse unique à une situation unique, son pilotage peut être néanmoins modélisé et nous avons là à réfléchir et à voir cette tension entre la modélisation et l'unicité. Sa construction doit être rigoureuse et sa mise en œuvre nécessitera un ajustement et un « *accordage* » de compétences différentes qui tient à la fois du scolaire, des actions de compensation, des aménagements et des interventions médico-sociales. Cette invitation à « *l'accordage* » devrait réduire ce que Michel CHAUVIÈRE avait appelé le « *contentieux entre des dispositifs médico-sociaux et scolaires qui ont été construits de façon séparée et qui se vivent séparés* ». Ces deux dispositifs ont à se rassembler en confirmant des compétences respectives.

En préparant cette introduction, je me suis rappelée une image utilisée par Michel SERRES pour décrire les liaisons entre les sciences humaines et les sciences exactes : celle du « *passage du Nord-Ouest* » qui fait communiquer l'Océan Atlantique et l'Océan Pacifique, difficile à trouver, qui s'ouvre, se ferme, se tord...

On peut l'appliquer au passage de ces frontières entre des dispositifs « *construits séparés* » en se disant que ce chemin est spécial et original à rechercher. Chaque traversée le trouvera différent, mais il permettra de franchir ce qui sépare le modèle et les circonstances tout à fait particulières pour l'élaborer.

Des modèles sont à construire, mais à chaque fois adaptés à des situations singulières et uniques : c'est le défi qui est lancé aux professionnels et aux parents.

LA SCOLARISATION POUR TOUS... OUI, MAIS COMMENT ?

Patrick GUYOTOT

*Responsable du service commun des formations AIS
IUFM de l'Académie de Lyon*

Dans une de ses chroniques sur France Inter, Alain REY rappelait que « *scolarisation* » tirait son origine du grec « *skolé* » qui signifie « *loisirs* ». Au départ, l'école était un loisir.

Dans l'Antiquité, le travail des esclaves, des paysans et des artisans était une obligation absolue, ne laissant pas de place aux loisirs. Au XIV^{ème} siècle, la scolarité était, par ailleurs, le privilège des étudiants des universités médiévales.

Aujourd'hui, l'école est-elle un loisir ? Qu'en est-il des enfants souffrant de handicaps ? Quand on est soumis à de multiples soins ou rééducations, l'école pourrait être vécue comme un loisir... mais ces enfants handicapés ont-ils réellement le loisir et le temps d'aller à l'école ?

Cette origine étymologique laisse apparaître que l'école a longtemps été un luxe, soumis à des conditions. Quelles étaient-elles ? Concernaient-elles aussi la santé mentale ou intellectuelle ?

Depuis Jules FERRY, le droit à l'éducation est devenu opposable et le droit du citoyen à l'école est une obligation faite à l'État. Le fait pour un citoyen d'user de son droit peut cependant parfois poser problème et cela fera l'objet d'un atelier de l'après-midi.

Si l'éducation est un droit opposable, il convient d'enseigner à tous, sans discrimination, ce qui pose la question des compétences spécialisées associées – liées aussi à la représentation du handicap comme le rappelait précédemment Eliane CORBET.

Pour faire écho, nous pouvons nous pencher sur la désignation des diplômes requis pour enseigner auprès de ces publics. En 1909, le CAEA (Certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés) permettait d'enseigner aux enfants dits « *arriérés* ». En 1963, il devenait le CAEI (Certificat d'aptitude à l'éducation des enfants inadaptés). Outre le passage de la notion d'arriération à celle d'inadaptation, notons le glissement de l'enseignement vers l'éducation, lourd de sens... En 1987, émergeait le CAPSAAIS (Certificat d'aptitude aux actions pédagogiques de l'adaptation et intégration scolaire) désignant non plus le public visé, mais le champ et le secteur d'intervention. Il fallut attendre 2004 pour que soit évoquée la situation de handicap via le CAPA-SH (Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap).

Cette réforme a également induit, pour la première fois, un certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap réservé aux enseignants du second degré qui vise à diminuer significativement l'écart dans les prises en charge des élèves handicapés dans le premier et le second degré. En effet, le dernier rapport de la DREES souligne que le poids des élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire diminue avec l'âge. Ainsi, 80 % d'entre eux sont scolarisés en milieu ordinaire vers l'âge de 6 ou 7 ans. Ils ne sont plus que 30 % entre 19 et 20 ans. A mon sens, l'introduction d'un diplôme pour les enseignants du second degré devrait participer à l'émergence d'une nouvelle culture d'accueil de ces élèves dans les collèges, les lycées et les universités.

En 2005-2006, 235 400 enfants en situation de handicap ont été scolarisés, dont 151 000 étaient accueillis dans l'Éducation nationale (69% en classe ordinaire). Cependant, il reste encore des enfants non scolarisés. La DREES les estime à 24 000 environ.

Les écoles, les collèges et les lycées souffrent en accueillant des élèves qui leur posent problème (d'autant plus depuis la loi 2005-102 avec l'obligation d'inscription dans l'établissement le plus proche du domicile) et notamment les élèves qui sont à la frontière du médico-social, du judiciaire, de la psychiatrie.

Le rapport de la DREES précise également que l'accueil en milieu ordinaire est plus ou moins facile suivant la nature du handicap. La maladie, la violence, la délinquance, le multihandicap et les besoins éducatifs particuliers sont autant d'obstacles à la scolarisation.

Tous ces thèmes seront abordés dans les ateliers de l'après-midi. L'objet de cette journée est bien de rechercher, par l'échange, les meilleures conditions de réussite des parcours de scolarisation de tous les enfants ou adolescents vivant une situation de handicap ou à besoins éducatifs particuliers.

LE PARCOURS DE SCOLARISATION ET DE FORMATION AU SERVICE DU PROJET DE VIE

Patrick GOHET

Délégué interministériel aux personnes handicapées

LES FONDAMENTAUX

Un héritage dual

S'agissant de la scolarisation, notre héritage est marqué par une longue opposition – puis distinction - entre l'intégration d'une part et la spécialisation d'autre part. Le long débat de ces quatre dernières années n'a plus du tout mis en jeu ces deux notions. Cependant, dans le quotidien et la culture subsistante, restent encore d'autres dualités :

- celle du scolaire et du médico-éducatif,
- celle de l'enseignant et de l'éducateur, avec des savoir-faire et des cultures différents, même si une complémentarité et des collaborations se sont développées au fil du temps,
- celle du handicap léger et du handicap lourd qui avaient leurs propres orientations,
- celle de la réponse publique et de la réponse associative. Il a fallu, à une époque où les responsables publics étaient défaillants, que les gens concernés prennent l'initiative de mettre en place un certain nombre de réponses, qui subsistent encore aujourd'hui, mais qui ont permis de franchir à ce moment une étape importante.

Ces grandes caractéristiques de notre héritage sont un peu une toile de fond.

Une aspiration nouvelle

D'abord exprimée par les familles, et plus particulièrement par les jeunes parents d'enfants handicapés, mais aussi par nombre d'acteurs de la communauté éducative, cette aspiration nouvelle a deux caractéristiques : la première est le refus de toute stigmatisation, la seconde est la nécessité d'un accueil de la diversité et, par conséquent, un souci de pédagogie différenciée individualisée.

Une étape précurseur

C'est la loi du 2 janvier 2002 qui a surtout affecté l'éducation spéciale. Si le système lui-même est maintenant en place, il n'a pas encore produit tous ses effets sur les processus, les perspectives et les espoirs liés à cette nouvelle législation.

S'ils ne sont pas exhaustifs des avancées et des apports de la loi, trois éléments forts ressortent du dispositif : le projet individuel et collectif, la notion de parcours et la notion de réseau. Ce sont des outils importants que je voulais placer au cœur de la discussion.

UNE RÉVOLUTION A ACCOMPLIR

Les fondamentaux dont je viens de parler sont forts et, par conséquent, certains peuvent constituer des éléments de résistance, d'autres des éléments de mouvement. Quand je parle de l'héritage dual, il y a là des éléments de résistance. Quand je parle des aspirations nouvelles et des apports de la loi du 2 janvier 2002, il y a là des ingrédients pour une marche en avant.

Dans un État de droit, une démocratie, la loi - expression de la volonté générale - est un élément du progrès. La vocation et l'ambition de la loi du 11 février 2005 est d'être précisément un facteur de progrès.

Pour accomplir cette révolution, il faut intégrer et comprendre quatre préalables :

- *la fonction nouvelle de la politique du handicap*

La politique du handicap n'a pas pour vocation de réunir les éléments destinés à rendre la personne handicapée semblable aux autres. C'est l'héritage d'une autre époque où le concept de réadaptation dominait la politique du handicap. Aujourd'hui, sa vocation profonde est de contribuer à ce que la personne « *telle qu'elle est* », avec les accompagnements nécessaires, puisse vivre au sein de la Cité dans la dignité et respectée en tant que telle. C'est aujourd'hui le résultat d'une aspiration des intéressés eux-mêmes et d'une volonté politique.

- *une politique de droit*

Les époques se succèdent et les politiques se tuilent, l'une s'effaçant pour laisser place à l'autre. En ce moment, nous passons d'une notion de « *solidarité* » à la notion de « *droit* ». La solidarité n'est pas pour autant évacuée, mais elle continue d'être une relation asymétrique entre celui qui est solidaire et celui qui en bénéficie. Les personnes handicapées et leurs proches récusent ce type de rapport social et aspirent à passer d'une politique de solidarité à une politique de droit.

- *une politique destinée à des citoyens*

Nous passons d'une politique destinée à une population à une politique destinée à des personnes identifiées comme des citoyens, installés ou « *en herbe* ».

- *le passage d'un statut d'usager à un statut d'acteur*

La loi du 2 janvier 2002 améliore profondément le statut de l'usager et accroît la fonction d'acteur dans l'ensemble des institutions destinées à l'accueil et à l'accompagnement. Mais elle est à mi-chemin, elle balance encore... La loi du 11 février 2005 affiche et veut un franchissement résolu de cette phase intermédiaire.

Outre ces préalables, les dimensions culturelle et institutionnelle de cette révolution à accomplir sont de nature à inspirer les évolutions dans le domaine de la scolarisation.

Dimension culturelle

Un débat sémantique a eu lieu durant tout le débat législatif sur les notions de « *personnes handicapées* » et de « *personnes en situation de handicap* ». La loi a établi un compromis et, en se plaçant entre les deux, elle est réaliste.

Deux facteurs produisent le handicap : les *incapacités* qu'une personne peut connaître à titre individuel du fait de déficiences, et l'*inadaptation* de l'environnement. Ceci est une vision pragmatique et non idéologique, mais on peut comprendre que le secteur et les intéressés eux-mêmes aient voulu mettre l'accent sur cette notion de situation. Ces deux facteurs occupent une place différente selon les sujets mais il sont indéniables. Et nier aujourd'hui celui qui a prévalu si longtemps exposerait les personnes concernées à une certaine forme de déni sur ce qu'elles sont et ce dont elles ont besoin.

La loi et la politique nouvelle du handicap (en s'inspirant des classifications internationales, et notamment de la dernière sur le fonctionnement de la santé largement soutenue par les lobbys assurantiels dans le cadre d'accomplir une politique de réparation, mais ne la reproduisant pas telle quelle) identifient clairement deux causes à la production du handicap, l'incapacité et l'inadaptation, et amènent alors deux types de réponses : des réponses individuelles se situant dans la compensation et des réponses collectives se situant dans l'accessibilité.

L'école doit résoudre cette équation. Prenons l'exemple de l'assistant de vie scolaire : il peut être l'un ou l'autre, rendant la classe accessible ou étant la compensation dont un élément de la classe

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

a besoin. C'est un débat qui n'est pas clos entre deux acteurs, l'Éducation nationale et la Santé, qui doivent négocier et conclure, notamment sur des questions de prises en charge financières...

Dimension institutionnelle

- Premièrement, c'est *la fin de l'approche sectorielle*. La loi a balayé la distinction entre l'intégration et la spécialisation, suscitant du coup chez les acteurs de l'éducation spécialisée une interrogation sur leur existence et leur devenir. Si la loi parle de scolarisation et ne va pas plus loin, c'est parce qu'elle suggère que la scolarisation se fasse avec les moyens adaptés et en associant tous les acteurs concernés. L'enfant handicapé est un « élève » qui accomplira sa scolarité dans toute la mesure du possible suivant un parcours qui évoluera et qui devra être adapté selon une plateforme de réponses allant du totalement intégré au très fortement spécialisé.

Pour évoluer, il faut aller très loin dans un sens nouveau, mais il faut avoir le souci de la mise en œuvre : c'est le « *syndrome de la flaque d'eau* ». Une réforme, c'est un temps de débat où l'on met les pieds dans la flaque et tout est mis en suspension. Ensuite, l'étape primordiale est la redéposition des éléments. Si vous n'accompagnez pas cette redéposition, le naturel reprend ses droits et tout retourne à l'endroit qui précédait la période d'ébullition. La première phase correspondrait au débat législatif, la seconde à l'élaboration des textes d'application.

- Deuxièmement, c'est *la diversité des réponses*, de la réponse affirmée à l'intérieur de l'école à la réponse affirmée spécialisée compte-tenu de la nature et la gravité du handicap, en passant par la collaboration entre ces deux éléments.

Quels sont les moyens de l'action ?

- *Un acteur central* : la Maison départementale d'accueil des handicapés (MDPH) qui réunit tous les responsables, et notamment les acteurs de l'Éducation nationale.

- *Un acte préalable* : l'expression du projet de vie par la famille, s'il s'agit d'un enfant, ou par la personne handicapée elle-même. Il faut se dégager de l'époque où l'affaire relevait de l'évaluation de l'expert : on met une personne en dossier et on en déduit ce qui est bon pour elle, on lui octroie la bonne réponse. Il nous faut passer de cette culture de l'octroi à celle de la participation. Celle-ci sera légitime et authentique si l'acte préalable, qui consiste à exprimer son projet de vie pour soi ou pour ses enfants, est réellement accompli.

- *Une réponse globale* : le plan de compensation, qui ne se limite pas à la seule prestation de compensation (bien qu'aujourd'hui ce soit logiquement encore le cas, mais il faut le temps que les choses se mettent en place et atteignent leur vitesse de croisière). Il y a partout des mutations à opérer qu'il faut accompagner et, sincèrement, nous ne sommes pas encore très bons dans l'accompagnement pédagogique de cette réforme. Mais il ne faut pas lâcher et passer vraiment à l'accomplissement total des finalités de la réforme, notamment par l'élaboration d'un authentique plan de compensation, qui comporte par ailleurs les coûts des solutions scolaires.

- *Une approche pluridisciplinaire* dans l'évaluation du besoin et dans la conception de la réponse, modulables selon le type de handicap et l'âge.

CONCLUSION

Quel est le sens de cette politique ?

D'abord, il s'agit d'édifier – ce verbe n'est pas choisi par hasard – d'authentiques citoyens. Il faut poser en préalable cette ambition pour que toutes et tous, quels que soient la nature et le degré de leur handicap, même si on sait qu'il y a des limites, puissent être le plus possible acteurs de leur propre destinée et de celle des communautés auxquels ils appartiennent.

Ensuite, il s'agit de construire l'enseignement de la diversité. Le rapprochement de ces savoir-faire et de ces cultures, sur lequel travaillent les ministères de l'Éducation nationale et de la Santé, n'est pas une tâche facile avec des questions sensibles comme par exemple celle des statuts. Mais cette mise en convergence, qui n'est pas théorique ni morale, s'élabore à partir du vécu au quotidien.

Enfin, il convient de protéger et de renforcer l'école de la tolérance, c'est-à-dire l'école de la République porteuse de valeurs vis-à-vis des autres et de responsabilités vis-à-vis de la collectivité. Il n'y a aucune raison de nier ce droit aux personnes handicapées. C'est aussi une école qui élève autour de la notion d'intérêt général et de bien commun. La présence de la différence à l'intérieur de l'école de manière évolutive, adaptée et durable, est de nature à mettre la société de demain à l'abri de certaines tentations et déviations.

► DÉBAT AVEC LA SALLE

Intervention de la salle. *Je suis la mère d'un enfant autiste. Depuis une récente conférence où un représentant de l'Éducation nationale a mentionné une réduction du nombre d'AVS après les prochaines élections, je suis très inquiète. Le PPS a parfaitement fonctionné pour mon enfant qui est scolarisé à plein temps en grande section de maternelle avec une AVS sur trois demi-journées par semaine. L'an prochain, il est censé être en CP. Les parents d'enfants scolarisés doivent-ils s'inquiéter d'un changement de politique ?*

Patrick GOHET. Concernant les AVS et d'un point de vue quantitatif, dans les décisions et les arbitrages budgétaires qui ont été pris, il n'est pas question de régression et il a même été décidé de la création de postes supplémentaires. Ceci dit, il y a deux types de personnels : les AVS et les EVS qui n'ont ni le même statut ni le même rôle. Là, nous sommes sur le qualitatif, c'est-à-dire la formation et les perspectives de carrière de ces personnels. L'Éducation Nationale conduit un travail en cours qui s'inscrit dans le cadre du travail général sur la collaboration et la complémentarité entre tout ce qui est de l'ordre de l'éducation ordinaire et de l'éducation adaptée. Le texte en cours de préparation, et qui va être présenté au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), traite des unités d'enseignement. Les associations et les organisations professionnelles regrettent d'ailleurs qu'il soit moins large et moins volontaire que le dispositif annoncé il y a quelques mois. Même si la chronologie des événements ne donne pas l'impression d'avancer réellement, la réflexion sur le « métier » d'AVS et sa formation existe. Il ne faut pas être inquiet, mais rester vigilant...

Concernant l'autisme, un Comité national de réflexions et de propositions sur l'autisme va être mis en place dans les jours qui viennent. En effet, la France a été condamnée au niveau européen. Jean-François CHAUSSY, parlementaire très impliqué sur l'autisme, est à l'origine un récent rapport sur le sujet, et une de ses conclusions était de faire rapidement d'un état des lieux des pratiques permettant d'échafauder des propositions pour combler le retard pris en France sur certains aspects en ce domaine. Ce comité, qui se compose de très nombreuses associations représentatives et d'experts de différentes approches, n'est prévu que pour trois ans et devra réaliser chaque année une synthèse des observations et faire ensuite des propositions pour une politique globale. Pour cela, seront sollicités quantité d'acteurs dont les CREAI.

Intervention de la salle. *Je suis la mère d'un enfant autiste avec un trouble du comportement. Avant les vacances scolaires de février, l'AVS qui en avait la charge dans le cadre d'un contrat ASH de six mois, a démissionné. et la MDPHI nous a indiqué que notre enfant ne serait plus accompagné à partir de ce jour. Malgré toute la bonne volonté de la maîtresse, il ne pourra plus être scolarisé du fait de son agitation et du sureffectif de sa classe qui compte trente élèves. Par la suite, il n'y a eu aucun interlocuteur ni aucun médiateur pour nous orienter ou nous aider. Après maintes démarches, notamment auprès de Monsieur CHAUSSY, nous avons obtenu gain de cause. Si mon mari et moi n'avions pas agi et trouver des gens pour faire pression sur l'Académie et*

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

l'administration, que se serait-il passé ? Il aurait été dommageable que notre enfant se soit retrouvé déscolarisé après tous nos efforts entrepris, les prises en charge mises en place, un projet thérapeutique solide, une école accueillante et un programme scolaire adapté à ses besoins. Qu'en est-il du respect des droits ?

Claude VOLKMAR. C'est le thème de cette journée et votre intervention témoigne de cette présence de plus en plus attentive des parents dans le paysage. Vous soulignez une situation individuelle et ce « *parcours du combattant* » évoqué dans les rapports qui ont précédé le débat de la loi du 11 février 2005.

Patrick GOHET. Le cas de votre enfant n'est malheureusement pas unique, même si chaque cas d'espèce peut être particulier. On retrouve la question du statut des AVS et de la nature de leur contrat que j'évoquais précédemment.

Jean-Paul VIGNOUX. L'Éducation nationale doit encore réaliser des progrès mais, depuis 1975, ces derniers sont énormes. Evitons d'opposer des périodes et des systèmes, exploitons ce qui s'est passé pour construire, utilisons le potentiel pour améliorer, regardons aussi le passé et essayons d'analyser ce qui s'est développé depuis une dizaine d'années.

Différemment appelés aide-éducateurs, assistants d'éducation, contrats aidés ou emplois de vie scolaire, ce sont des statuts d'emploi qui renvoient à des fonctions que nous souhaitons développer largement et dans lesquels des associations s'étaient engagées antérieurement : les auxiliaires de vie scolaire qui sont apparus dans des périodes différentes sous des formes différentes et des statuts différents. Aujourd'hui, deux statuts coexistent : les assistants d'éducation qui sont des emplois publics et les contrats aidés qui sont des emplois privés.

Comme tout ministère, l'Éducation nationale a le souci d'appliquer les lois, aussi lui revient-il d'accompagner les parcours des élèves. Cet accompagnement ne se limite pas à l'AVS, mais s'engage par l'action même de l'enseignant dans l'école de référence, par l'apport de matériels adaptés au dispositif avec des moyens considérables depuis des années (même si d'aucuns les jugent insuffisants), par les dispositifs d'adaptation proposés – classes d'intégration scolaire ou unités pédagogiques d'intégration – qui existent pour certains depuis 1991 et d'autres depuis 1996, qui évoluent progressivement d'une logique de structure vers une logique de dispositif.

Ceci doit nous permettre d'être (r)assuré pour l'avenir et nous nous engageons à accompagner les parcours de ces élèves, qui ne sont pas toujours linéaires et peuvent permettre une fluidité à laquelle nous souscrivons depuis plusieurs années.

Patrick GOHET. L'AVS marque une évolution sensible. Cependant, il faut faire attention qu'il ne devienne pas « la » réponse et ne serve d'alibi à la non scolarisation lorsqu'il n'existe pas. Il faut vraiment travailler à la multiplicité des réponses dont l'AVS en est une importante.

Pour revenir sur les progrès accomplis, imaginait-on il y a quinze ans que l'on franchirait de telles étapes ? Il y a quelques années, la mise en place des AVS aurait nécessité des mécènes. L'Éducation nationale ne s'est pas dérobée et assume aujourd'hui le dispositif.

Avec les outils qui existent, même si cela reste perfectible, même si l'inquiétude exprimée n'est pas illégitime, il faut saluer l'évolution réalisée et la convergence qui s'installe et se développe entre les différents acteurs.

Avec mon double regard, celui du dispositif associatif auparavant et celui du dispositif public aujourd'hui, je comprends les préoccupations et l'impatience du secteur associatif, mais je comprends aussi qu'il n'est pas facile de faire évoluer les choses, beaucoup d'éléments devant être manipulés avec sérieux et prudence. L'Éducation nationale a parfaitement intégré les différents aspects du dossier, et c'est l'ensemble de la collectivité, aidée par les parents, les familles et les professionnels, qui pourra créer le consensus nécessaire pour faire avancer les choses.

TROUBLES DU COMPORTEMENT ET TROUBLES DES APPRENTISSAGES

Olivier REVOL

*Pédopsychiatre, Chef du service Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent¹
Hôpital neurologique Pierre Wertheimer de Lyon*

Dans ce service depuis vingt ans, j'ai assisté à l'émergence des AVS et des projets individualisés dont les appellations ont changé au fil du temps. J'ai vu nombre d'enfants souffrant de troubles envahissant du développement (quels qu'ils soient) qui ont repris le goût de l'école. Je suis chaque semaine dans une classe de maternelle ou de primaire, assis aux côtés des orthophonistes, des AVS, des parents, et il faut que nous soutenions ensemble ces projets qui permettent de faire avancer les choses.

Ce que je partage avec les deux précédents intervenants – Patrick GUYOTOT et Patrick GOHET – ce sont les convictions. Elles seules nous permettent d'avancer, que nous soyons parents ou professionnels, mais il faut se méfier qu'elles ne se transforment en certitudes. Les précédentes interventions de parents évoquant leurs enfants souffrant de troubles envahissants du développement nous ont rappelé que la médecine avançait au gré de ses contradictions. C'est pour cela qu'il faut croire en ce qu'on fait, mais savoir aussi se remettre en question. Et la principale différence entre conviction et certitude est l'humilité.

Au quotidien, et l'autisme en est un exemple, les approches diffèrent aujourd'hui de ce qu'elles étaient il y a vingt ans et ont modifié la prise en charge. On a pris beaucoup de retard parce que, à un moment donné, le milieu médical s'est appuyé et arc-bouté sur des certitudes. Nombre de recommandations avérées (coucher les bébés sur le ventre, attendre trois heures de digestion avant de se baigner, etc.) sont devenues fausses ou dangereuses. Les éléments de notre environnement changent et amènent les professionnels à changer. Ainsi, mes propos ne seront peut-être pas ceux que je tiendrai dans cinq ans, mais je saurai y réfléchir et accepter de m'être trompé.

Les médecins ne sont pas là pour donner des leçons aux enseignants mais pour partager avec eux leurs expériences. On avance ensemble et, avec cette manière de fonctionner, les enfants se portent mieux.

Depuis la loi 2002-2, mon service est un centre de référence pour les troubles de l'apprentissage où sont accueillis des enfants connaissant de grandes difficultés scolaires et pour lesquels on souhaite un avis. Sur une semaine, du lundi au vendredi, on déroule alors un arbre décisionnel pour essayer de comprendre les causes de leurs difficultés.

Durant mes études, je n'ai appris aucun des termes que j'emploie ici pour mon intervention et je crois qu'il en est de même dans les IUFM. Grâce à Patrick GUYOTOT, un module dédié aux troubles spécifiques de l'apprentissage a été mis en place en IUFM et désormais, tous les jeudis, des étudiants viennent dans mon service pour assister à des synthèses. Ce partenariat me paraît fondamental.

En 1995, lors d'un séjour au Canada dans le cadre d'un DEA, bien qu'étant psychiatre et de formation psychanalytique, je me suis rendu compte que je n'avais jamais entendu parler de « déficit d'attention », de « dyslexie », de « précocité »... A mon retour, j'ai développé à l'hôpital une approche neuropsychiatrique tenant compte de « l'équipement » de l'enfant, mais aussi de ce que l'enfant et son entourage ont fait de cet « équipement ».

¹ REVOL (O.), **Même pas grave. L'échec scolaire, ça se soigne**, coll. Psy-santé, Éditions JC Lattès, 2006.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Face à un enfant en difficulté, la position que je souhaite partager est de s'interdire tout *a priori* théorique. Il ne parle pas, il n'écrit pas, il ne tient pas en place... avant d'accuser le système, l'enseignant, les parents ou l'enfant, je me donne le temps de comprendre pourquoi un enfant est en délicatesse avec l'école. Il y a des enfants qui n'apprennent pas parce qu'ils ont des troubles de l'intelligence (et on les connaît de mieux en mieux) et d'autres qui n'apprennent pas parce que leur intelligence est « *troublée* » par autre chose.

La réussite à l'école repose sur deux éléments : des compétences (que les enfants possèdent ou qu'ils peuvent acquérir), mais aussi l'envie et le pouvoir de s'en servir. La démarche diagnostique « *basique* » est donc de se demander si l'échec scolaire de l'enfant tient à des problèmes instrumentaux (absence ou troubles des moyens) ou à des causes psychologiques (difficultés à utiliser ses moyens).

- Sur cette base, et avec l'honnêteté intellectuelle de ne pas cataloguer l'enfant préalablement, on va pouvoir dégager très simplement des causes instrumentales qui peuvent être liées à :

- une **déficience globale**. A des parents venus chercher un diagnostic de trouble spécifique, il est difficile d'annoncer en fin de semaine que l'enfant a un retard global homogène et qu'il relève d'une CLIS. Combien de parents m'ont dit le coup ressenti à cette annonce, mais que depuis leur enfant a retrouvé le sourire... C'est notre mission aussi de dire aux parents quelle va être la classe la plus adaptée.

- la **précocité** dont nous parlerons plus après.

- des **troubles spécifiques**. Il ne s'agit plus d'une avance ou d'un retard global, mais d'une région du cortex simplement qui est mal gérée (l'hémisphère gauche renvoyant au langage et à la lecture, l'hémisphère droit au geste graphique et la coordination motrice, la région préfrontale à l'attention, au contrôle de l'impulsivité, la capacité d'inhiber les distracteurs).

- Deuxième axe, l'enfant est intelligent, mais il ne se sert pas ou mal de son intelligence. Celle-ci est troublée par des éléments qui occupent ou « *préoccupent* » son espace psychique. S'il a des TOC, des idées obsédantes sur la mort, la maladie, les microbes, s'il est triste, s'il est déprimé, un enfant qui aurait toutes les compétences pour réussir ne pourra pas les utiliser. Il en va de même des enfants ayant des troubles envahissant du développement (dysharmonie d'évolution) avec un imaginaire tellement présent qu'ils ne disposent plus de mémoire « *vive* » pour apprendre.

Bien sûr, ce n'est pas aussi manichéen. Faute de diagnostic, des troubles de l'apprentissage peuvent entraîner l'échec scolaire, lequel peut conduire à une démotivation et à des troubles du comportement et qui, par retour, ne feront qu'aggraver le problème causal.

L'enfant dyslexique, dysphasique, dyscalculique a besoin de toute sa motivation pour dépasser ce qui paraît si simple pour ses camarades. Faute d'être diagnostiqué à temps, incompris et ne disposant pas d'aménagements pédagogiques adaptés, il est emporté dans le cercle vicieux des troubles de l'apprentissage. A tout moment, il nous est possible de l'en sortir, d'éviter que les troubles de l'apprentissage n'entraînent l'échec, que l'échec ne conduise à la dépression et que tout cela n'enferme l'enfant dans un système infernal.

C'est d'autant plus dommageable que l'école en France, par la qualité de ses programmes et la formation de ses maîtres, me semble remarquable. L'école est un formidable lieu d'apprentissage, mais également un lieu fondamental de rencontre avec l'autre, d'expression de la différence et d'éducation à la citoyenneté. Malheureusement, l'enfant en délicatesse avec l'école comme lieu d'apprentissage l'est également avec l'école comme lieu de socialisation.

Si la qualité des programmes et des enseignants est remarquable, il n'en demeure pas moins que le système scolaire français est difficile. Les autres pays européens n'ont pas le même rapport à la scolarité, ni la même exigence de comportement de la part des élèves, et ils ont surtout un respect de la « *chronobiologie* » de l'enfant que l'on n'a pas en France. On sait que faire apprendre des

choses nouvelles à certains moments de la journée est une escroquerie : en fin de matinée ou en début d'après-midi, on n'a pas les compétences attentionnelles disponibles pour cela. L'enfant qui fonctionne bien va pouvoir compenser la variabilité de ses rythmes neurobiologiques, mais ce sera plus difficile pour l'enfant en difficulté.

Patrick GUYOTOT indiquait que l'école devrait être perçue comme une sorte de loisir. Ce n'est pas vraiment le cas. Les enfants de maternelle, pour leur majorité, ont hâte d'intégrer la grande école. Pourtant, deux mois après leur rentrée, les mêmes attendent les vacances... Ce n'est pas le fait des enseignants, c'est un problème de rythme. Une mère américaine m'a indiqué que tous les parents américains, en déposant leurs enfants à l'école, leur demandaient de se « régaler ». Au-delà de l'anecdote, il y aurait quand même des choses à revoir sur le fonctionnement et les horaires journaliers de l'école.

Les enfants précoces

A l'hôpital neurologique, notre service est spécialisé pour les enfants instables ou précoces. Les difficultés de ces derniers à l'école ne sont pas un mythe et ont fait l'objet d'un livre de référence.²

Les enfants précoces ont un QI supérieur à 130. De vous à moi, le QI global n'a aucun intérêt. Ce qui est intéressant, ce sont les points forts et les points faibles d'un enfant, la façon dont le QI se construit. De même, la notion d'enfant intellectuellement précoce (EIP) n'a pas de signification réelle, puisqu'un individu précoce le reste toute sa vie. Les médecins, enseignants et pédagogues doivent donc leur apprendre à fonctionner avec cette particularité.

En France, 3 % des enfants sont précoces, ce qui en porte le nombre à 200 000, soit un ou deux par classe. C'est souvent un enfant unique ou aîné (symptôme qui est plus révélé par la stimulation environnementale). Deux fois plus de garçons que de filles sont identifiés comme étant précoces, mais on sait que les filles se sur-adaptent et qu'il est plus difficile d'identifier une fillette précoce ou qui souffre d'une pathologie en « dys ».

Beaucoup d'enfants précoces ne posent aucun problème et il ne faut surtout pas les ennuyer avec cela. Mais certains d'entre eux ont des problèmes de comportement et surtout beaucoup éprouvent des difficultés scolaires. Les chiffres des études indiquent que la moitié des enfants précoces ont des difficultés et qu'un tiers n'atteignent pas le lycée faute d'avoir les compétences nécessaires. Or, c'est justement au lycée qu'ils commencent à aller mieux : le système d'apprentissage du collège ne leur convient pas car il insiste sur la pensée « convergente », alors que celui du lycée fait appel à la pensée « divergente », à la créativité et à l'expression d'un avis.

Il y a plusieurs causes à l'échec des enfants précoces qui sont souvent connexes :

- *le décalage*. Ces enfants qui souvent parlent avant de marcher, qui argumentent et ont toujours de bonnes raisons de tenir tête à leurs parents, se mettent en décalage et dans une situation très compliquée avec les adultes. Il faut rappeler aux parents et aux enseignants que ces enfants, s'ils ne sont pas tout à fait comme les autres, n'en sont pas moins des enfants. Plus que les autres, ils ont besoin d'un cadre et de limites qui leur évitent de trop penser à des sujets graves auxquels ils ont déjà accès.
- *l'ennui* qui conduit les enfants précoces à avoir des pensées « noires ». C'est notable en maternelle, si leur esprit n'est pas occupé par des sujets qui les passionnent, ils partent sur des questions existentielles qui ne sont pas de leur âge et qui les font souffrir. Si on les fait accélérer, leur comportement se modifie totalement.

² TERRASSIER (J.-C.), Les enfants surdoués... ou la précocité embarrassante, Editions ESF (Paris) - 1^o édition 1981 - 4^o édition 1999.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

- *les difficultés face à l'effort et le manque de méthode.* Un enfant qui apprend à lire tout seul n'a pas eu besoin de se forcer, mais il pourra être pénalisé dans sa vie de ce manque d'effort. A l'opposé, un enfant « dys » doit travailler et s'accrocher pour apprendre, et cet obstacle peut devenir à terme un avantage (telle l'annonce, aux Etats-Unis, d'une entreprise qui recherchait un architecte dyslexique). Telle est, d'une certaine manière, notre mission : repérer le handicap, déployer les aménagements pédagogiques nécessaires, mais aussi expliquer à l'enfant que son handicap peut être un atout. Pour apprendre le sens de l'effort aux enfants précoces, les parents devraient les inscrire très tôt à des activités (artistiques, musicales, sportives, culturelles) qu'ils ne maîtrisent pas ou qui leur sont difficiles.

- *l'effet « pygmalion » négatif.* Les enfants précoces ont typiquement tendance à faire juste ce qui leur est demandé et à se maintenir dans la norme. De fait, ils finissent par « abraser » leurs compétences.

- *les préoccupations anxiodépressives.* Lorsque leur esprit n'est pas occupé, les enfants précoces pensent et ils pensent souvent à des choses tristes.

- *les stratégies spécifiques d'apprentissage.* Ils n'ont pas une pensée analytique, mais analogique : face à une question, ils stimulent tout le cortex en même temps (là où les enfants standards stimulent la région concernée en utilisant la mémoire procédurale) et vont bien sûr ramener la bonne réponse, sans vraiment savoir comment, mais simplement par analogie en utilisant la mémoire épisodique. Ils ont le sens aigu des détails (ce qui ne les organise pas), un amour de la vérité (ce qui les rend hypersensibles à l'injustice, une punition collective par exemple), une mémoire sûre, des intérêts variés, une bonne éloquence (mais leur esprit critique peut-être parfois mal vécu par l'entourage). Ils aiment ce qui est nouveau et détestent la routine (ne pas faire des choses identiques ou répétitives). Ils surinvestissent leurs points forts et désinvestissent leurs points faibles. Si l'enfant « scolaire » aime apprendre, écrire, copier, répondre... l'enfant précoce ne veut pas apprendre mais savoir, complexifie tout, s'implique trop, subit l'école.

- *des capacités innées d'intuition et d'empathie.* Ils sentent ce que les autres ressentent et subissent en permanence leurs émotions, voient les choses avant tout le monde et se retrouvent ainsi totalement décalés et très vulnérables. Il faut absolument répondre à un enfant en excès d'empathie par l'empathie. Or, la relation entre un adulte et un enfant précoce est complexe et doit éviter les trois écueils que sont la sympathie, l'antipathie ou, plus grave, l'apathie.

La situation est plus complexe encore lorsque les enfants souffrent d'une pathologie en « dys » en même temps qu'ils sont précoces (on peut être les deux, la population des enfants dyslexiques comptant d'ailleurs plus d'enfants précoces que la population standard). La précocité compense la dyslexie tandis que celle-ci abrase l'impression de précocité, et ces enfants sont considérés comme moyens et pouvant mieux faire. Il faut être attentif aux enfants qui trouvent l'école à la fois trop dure et trop facile. On peut passer ainsi à côté des deux diagnostics, ce qui retarde d'autant l'identification des problèmes et leur prise en charge.

Déficit d'attention et hyperactivité

Les enfants inattentifs peuvent souffrir d'un trouble de déficit d'attention avec hyperactivité (TDAH). On ne sait pas pourquoi un enfant bouge, car il y a au moins dix bonnes raisons d'être hyperactif, mais il nous est possible, sur une semaine, d'utiliser un arbre diagnostique permettant d'en identifier les causes : a-t-il un TDAH (mais ce n'est pas la cause la plus fréquente) ou est-ce une dépression (dont c'est la première cause pour quatre enfants sur dix) ? Ce syndrome, qui a un retentissement scolaire, familial et social important, s'évalue donc et se soigne (notamment par Ritaline qui s'avère efficace pour les enfants ayant un déficit d'attention, une impulsivité et une hyperactivité motrice).

Parfois, ce sont des enfants qui refusent les consignes, non par opposition, mais par l'impulsivité liée au déficit d'attention, parce qu'il leur faut avoir tout de suite ce qu'ils veulent. Ils sont incapables de tenir compte des conséquences de leurs actes, mais ils peuvent s'excuser et reconnaître leurs erreurs, ce qui les distingue des enfants délinquants. Ils sont rejetés partout, à l'école, à la maison ou dans leurs loisirs, et on rentre dans une spirale infernale.

Les symptômes sont bien connus de tous : l'hyperactivité motrice (l'enfant court, grimpe, ne reste pas assis, ne joue pas en silence, bruite, prend des risques physiques), le déficit d'attention (l'enfant ne fait pas attention, perd ses affaires), l'impulsivité (l'enfant coupe la parole en permanence, oublie de lever la main, ne sait pas s'organiser dans son travail). Ils ont une immaturité du cortex préfrontal responsable de tout cela, comme les « dys » ont des problèmes au niveau des autres régions cérébrales. Aussi, avec le diagnostic, préconisons-nous des aménagements pédagogiques, des stratégies et des conseils pour que ces enfants ne soient pas pénalisés ou punis pour ces comportements involontaires.

En CP, ils commettent des fautes spécifiques (mais savent s'auto-corriger) et surtout leurs erreurs augmentent au fil de la tâche qui demande une attention soutenue. De même, le geste graphique se dégrade au fur et à mesure de la tâche.

Pour repérer les enfants hyperactifs, il existe un questionnaire très simple à faire pondérer par les parents, les enseignants, l'AVS... Si le score est invariablement supérieur à 15, il s'agit a priori d'un problème constitutionnel, développemental ; s'il est supérieur à 15 à la maison, mais pas à l'école, il s'agit d'un problème psychologique relationnel à la maison ; s'il est supérieur à 15 à l'école, mais pas à la maison, c'est l'école qui n'est pas adaptée pour lui (trop dure ou trop facile). C'est un premier outil qui permet d'ouvrir l'arbre diagnostic.

De nombreux tests permettent de faire le diagnostic. Par exemple, le WISC-IV avec quatre indices pour repérer le QI typique d'un enfant avec déficit d'attention : compréhension verbale et raisonnement perceptif normaux, mémoire de travail et vitesse de traitement (qui font appel à l'attention) en chute. Un autre test consistant à faire dire, non pas le mot (le nom d'une couleur), mais la couleur (avec laquelle il est écrit), permet de repérer le vrai TDAH qui se trompe systématiquement, oubliant la consigne à mesure.

Quoi qu'il en soit, afin de réconcilier ces enfants avec leur(s) enseignant(s) et avec l'école, outre le médicament qu'est la Ritaline pour qui en a besoin, nous préconisons divers aménagements comme placer les enfants près des enseignants, préférer les épreuves « à trous » qui dispersent moins l'attention, multiplier les détente motrices (aller chercher les choses, porter des messages...), etc.

Enfants souffrant de pathologies en « dys »

Les enfants « dys » ont au départ les mêmes compétences intellectuelles que les autres, mais souffrent d'un déficit spécifique sur une des régions du cortex. Si cela concerne le langage, et comme les évaluations se font surtout sur le langage, ils seront pénalisés au niveau scolaire. Ce sont donc des enfants « à besoins spécifiques » qui demandent que l'on s'adapte à eux. Les enfants dysphasiques sont en difficulté à l'oral, mais ont de bonnes compétences non-verbales, et par cela un orthophoniste en fait facilement le diagnostic. Un enfant qui parle mal, mais qui vous absorbe du regard, est aussi un signe caractéristique de dysphasie.

Tous les enfants « dys » ont ce qu'on appelle une « dissociation automatico-volontaire » : ils ne peuvent répondre sur commande, mais y parviennent involontairement. Sans y réfléchir, un enfant dyslexique pourra déchiffrer brutalement une affiche, un enfant dysphasique dire une phrase toute faite. Si on ne comprend pas cette variabilité, et qu'il s'agit là d'un symptôme neurologique (et non psychologique), un enseignant qui lui dit : « tu vois, tu peux quand tu veux » n'aura pas conscience qu'il l'enfoncé dans la fameuse spirale.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Les enfants « dys » sont intelligents, mais souffrent de ne pouvoir le montrer. Si leurs compétences pour apprendre sont moins bonnes en certains domaines, leur motivation est la même, sinon plus.

Pour terminer, l'exemple d'un enfant que sa maîtresse soupçonnait d'être psychotique pour des comportements et des apprentissages fluctuant d'une séance sur l'autre : de fait, l'enfant souffrant de dysphasie, était réceptive aux entrées visuelles mais pas aux entrées auditives.

Troubles psychologiques

Deuxième axe, lorsque l'enfant a des bilans orthophonique, psychomoteur, ophtalmologique, ORL satisfaisants et un QI homogène, alors qu'il est en échec, qu'il n'apprend pas et qu'il en souffre, il convient de se questionner sur ce qui peut le préoccuper. On va alors rechercher les troubles liés à la dépression ou aux troubles obsessionnels compulsifs (TOC).

Concernant la dépression, 4 % des enfants présentent un épisode dépressif qui nécessiterait une aide psychologique ou éventuellement un traitement médicamenteux. Un enfant déprimé ne dort pas, n'est pas attentif ni disponible pour apprendre. Et surtout, la dépression rouvre d'anciennes cicatrices et va s'appuyer sur les points faibles. Un enfant « dys » qui était bien rééduqué pour un retard de lecture ou de parole, et qui rechute, doit faire envisager plutôt une dépression. Une rupture ou une régression dans le développement révèle un problème psychologique, un développement difficile mais linéaire est plus évocateur d'un problème instrumental.

Par ailleurs, 3% des enfants présentent des TOC qui envahissent leur espace psychique et dont les « rituels » peuvent leur prendre beaucoup de temps : des enfants qui ont beaucoup de tics, qui se sentent obligés de ranger méticuleusement leurs crayons pour ne pas avoir une mauvaise note, ou de déterminer la lettre du milieu dans la première phrase de leur professeur pour être sûrs de ne pas être interrogés...

Quand on a fait la preuve d'un problème d'apprentissage d'origine psychologique, on va obligatoirement s'appuyer sur une prise en charge médicale, psychologique et éducative, c'est-à-dire des conseils aux parents. En cas d'incertitude sur le diagnostic, des psychologues cliniciens peuvent encore intervenir pour réaliser des tests « projectifs » qui mettent en perspective la réalité (une image projetée) et l'imaginaire de l'enfant (ce qu'elle évoque pour lui) : ainsi, à travers ses réponses, l'enfant va-t-il raconter exactement ce qu'il vit. Face à un enfant nerveux, impulsif, agressif, mordeur, en déficit d'attention, on voit inmanquablement s'il souffre ou non de troubles d'organisation de la personnalité ou de dépression, s'il s'agit alors d'un déficit neurologique ou d'un enfant « préoccupé ».

Voilà les bilans que l'on réalise avant de porter un diagnostic, avec un premier temps sur les instruments pour apprendre et un deuxième temps sur la personnalité. Concernant les projets personnalisés de scolarisation et les aménagements pédagogiques, et vu le nombre de dossiers adressés par la MDPH concernant les enfants « dys » (et que nous ne pouvons tous traiter sauf à s'appuyer sur un réseau de libéraux), on peut craindre une dérive et quelques excès en ce sens.

Il ne faut pas mélanger l'enfant et le handicap, l'enfant et la fonction défaillante. A l'attention des parents, ou des enseignants qui ont un élève « dys », je reprendrai l'image de Françoise DOLTO à propos du handicap moteur, mais qui peut aussi s'appliquer aux handicaps d'apprentissage : *le piano est un peu désaccordé, mais le pianiste va bien.*

Ces « petits arrangements » avec les apprentissages ne sont possibles qu'avec une approche globale de l'enfant, une démarche rigoureuse et sans idée préconçue. Avec cela, on va redonner le désir d'apprendre à l'enfant, lui apporter la paix et l'aider à reprendre quelques couleurs pour (et c'est notre mission à tous) « *qu'avec des craies de toutes les couleurs sur le tableau noir du malheur, il dessine (enfin) le visage du bonheur* ». Vous aurez reconnu PRÉVERT.

► DÉBAT AVEC LA SALLE

Patrick GUYOTOT. *La distinction entre causes psychologiques et causes neurologiques est très claire. Mais peut-on les séparer et les opposer de manière aussi nette et ne peut-on parler de co-génèse dans les origines des troubles ?*

Olivier REVOL. Non, pas pour l'origine des troubles. Ainsi, on est certain que les troubles en « dys » sont d'origine génétique. Après, dans la manifestation du trouble et la façon dont il est pénalisant pour l'enfant, il y a des facteurs environnementaux qui interviennent. Mais, même si elle peut être plus ou moins adaptée ou contournée, cette vulnérabilité originelle sera toujours là.

Intervention de la salle. *Vous avez fait mention de deux « tiroirs ». Pourquoi ne pas commencer par le second tiroir qui ne présupposerait pas un enfant malade et permettrait peut-être un diagnostic plus rapide et moins lourd ?*

Olivier REVOL. Pendant des années, on commençait par ce second tiroir. Trop de confrères se sont d'ailleurs contentés de ce tiroir considérant qu'un enfant qui n'apprenait pas avait un problème affectif et relationnel avec ses parents. Je pense maintenant que c'est une erreur d'aborder ainsi un enfant en grande difficulté scolaire et les parents qui sont aussi en souffrance par rapport à cela. L'expérience prouve que les parents, à qui on a confirmé les compétences de leur enfant après un examen clinique complet, sont prêts à aborder les problèmes d'ordre psychologique. Sinon, ils sont mis d'emblée en situation de culpabilité et non de responsabilité.

Intervention de la salle. *Recevez-vous ou avez-vous déjà reçu des enfants trisomiques dans votre service ?*

Olivier REVOL. Oui, mais nous en recevons de moins en moins parce que les structures et les associations qui s'en occupent sont très bien organisées. Les enfants trisomiques nous étaient surtout adressés pour des problèmes d'instabilité psychomotrice qui les pénalisaient dans leurs apprentissages.

Intervention de la salle. *Vous avez fait mention de l'importance du bilan-diagnostic. Or, en tant que parent d'enfant en difficulté, les délais d'attente en consultation sont très importants.*

Olivier REVOL. En consultation oui, mais en hospitalisation le délai est de six mois. Nous sommes effectivement saturés par des demandes qui ne devraient pas être. Il faut mettre en place un filtrage en amont, notamment par un réseau de professionnels libéraux, pour éviter l'hôpital quand ce n'est pas nécessaire et laisser ainsi notre centre comme le dernier recours pour des enfants en très grande difficulté.

Intervention de la salle. *Ce réseau réunit des professionnels de la santé de l'enfant, mais il a peu de coordination avec les enseignants et l'Éducation nationale. Or, ces enfants sont huit heures par jour à l'école et l'enseignant doit gérer aussi sa classe de trente élèves... Parallèlement, vous faites de plus en plus de PPS et c'est pratiquement le seul moyen de faire le lien entre le problème de santé de l'enfant et l'action de l'école, mais celle-ci a peu de moyens de faire du sur-mesure. Comment sortir de cette impasse ?*

Olivier REVOL. La réponse vient des réseaux. Les PPS sont fondamentaux et il faut les faire, mais il ne faut pas que ce soit toujours par les mêmes personnes. Lorsque le réseau de proximité pourra envoyer un professionnel à l'école, le PPS prendra tout son sens. Ce n'est pas tant le PPS qui est en cause que les formalités administratives qui représentent un travail de titan si l'on veut traiter chaque dossier de façon exigeante.

Intervention de la salle. *Le temps d'attente devient insupportable dans les centres de référence qui sont victimes de leur succès, notamment pour les troubles sévères du langage. Or les enfants ne sont pas pris en charge par les MDPH s'ils ne sont pas « estampillés » par un centre de référence. Si cette situation perdurait, les associations pourraient s'engager dans la voie pénale.*

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

On parle de dépistage précoce et ce diagnostic est très bien fait par les orthophonistes, mais il n'est pas reconnu...

Olivier REVOL. Ceci est une aberration et c'est pour cela que nous sommes saturés de dossiers. La MDPH demande le tampon de notre service sur des bilans remarquablement bien faits en libéral. Nous avons créé un diplôme universitaire de neuropsychopathologie pour que des libéraux formés à cette approche puissent s'organiser en réseau et, nous le souhaitons, obtenir ce label pour leur cabinet sans passer par l'hôpital.

Intervention de la salle. *Je suis père d'un enfant autiste et vous avez parlé des enfants dysphasiques que l'on peut arriver à confondre notamment sur les troubles du langage. Quelles sont les grandes différences entre ces deux troubles ?*

Olivier REVOL. Cette question est fondamentale et chaque semaine nous recevons un enfant de 3 ou 4 ans pour faire le diagnostic différentiel entre une dysphasie sévère et un trouble autistique. On repère souvent l'enfant dysphasique parce qu'il est toujours accroché au regard de l'adulte alors que l'enfant autiste s'en échappe souvent. On utilise aussi l'échelle américaine CARS que l'on fait remplir par tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire qui ont côtoyé l'enfant pendant la semaine. Parfois, on demande aux parents des films familiaux sur les deux premières années de l'enfant et nous essayons d'y détecter les signes précurseurs de l'autisme, comme l'absence de pointage ou de mouvements anticipatoires, le sourire réponse...

Intervention de la salle. *Concernant le lien entre enseignants et professionnels de la santé, je voudrais repositionner dans ce rôle les médecins scolaires qui sont maintenant beaucoup formés en neuropsychologie et en dépistage des troubles de l'apprentissage.*

Olivier REVOL. Ils sont bien dans ce rôle d'interface et nous aident également à communiquer en ce sens.

ATELIER 1

LE DROIT DES USAGERS

Préparation et animation :

Claude VOLKMAR

Directeur du CREAI Rhône-Alpes

Synthèse :

Pierrine ROBIN

Chargée d'étude au CREAI Rhône-Alpes

► ARGUMENT

La loi du 11 février 2005 pose, à son article 19, le principe de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés en milieu ordinaire. La loi d'orientation du 30 juin 1975 et la loi n°89-486 d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 posaient déjà ce principe.

Le droit à un projet personnalisé de scolarisation inclut le droit à une évaluation des compétences de l'enfant, de ses besoins et des mesures à mettre en œuvre pour un parcours adapté de scolarisation.

Cette logique impose par conséquent de considérer que les parents (ou les représentants légaux) de l'enfant soient invités à s'exprimer sur le projet de vie, le projet personnalisé de scolarisation étant un élément du plan personnalisé de compensation.

Les articulations entre les parents (ou les représentants légaux), l'enseignant référent, l'école ordinaire dont dépend l'enfant, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, la CDAPH, l'établissement ou le service médico-social accueillant l'enfant, sont par conséquent déterminantes et cependant fort complexes.

Par ailleurs, la loi du 2 janvier 2002 consacre, de façon plus générale, des droits des usagers qui s'imposent avec la même force.

Le droit de choisir des prestations à domicile ou en établissement, les garanties que les intervenants doivent apporter pour assurer la confidentialité des informations, la question du dossier de l'utilisateur, sont autant d'éléments parmi d'autres à intégrer dans la réflexion et la pratique pour que l'effectivité des droits soit assurée, sans pour autant empêcher une fluidité des relations entre les différents acteurs évoqués plus haut.

► INTRODUCTION

Claude VOLKMAR rappelle que l'atelier a pour objet les droits de l'enfant en tant qu'élève et en tant que bénéficiaire d'une prise en charge médico-sociale et, en vue de problématiser cette question, invite les participants à s'intéresser aux obstacles quant à la mise en œuvre de ces droits ainsi qu'aux contradictions qui peuvent exister entre ces différents niveaux de droits.

► TÉMOIGNAGE

Audrey VIARD, conseillère technique au CREAI Rhône-Alpes, rappelle les deux sources juridiques principales concernant les droits de l'enfant handicapé :

- la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui consacre une section entière aux droits des usagers des institutions sociales et médico-sociales et aux outils permettant de garantir leur effectivité.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Les droits réaffirmés en faveur des usagers du secteur social et médico-social concernent le respect de leur vie privée, de leur dignité, de leur intégrité physique et morale, leur droit à la sécurité, leur droit à la confidentialité des informations qui le concernent, leur droit d'accès direct à leur dossier de prise en charge, le droit à un accompagnement personnalisé. En réalité, pour la plupart de ces droits, il s'agit d'un simple rappel des droits fondamentaux applicables à chaque citoyen et donc à tout enfant, handicapé ou non, en tant que citoyen.

- la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui, applicable à l'ensemble des personnes handicapées au sens de la définition inscrite dans la loi et qu'elles soient ou non usagers du secteur social et médico-social, rappelle que toute personne handicapée bénéficie des droits fondamentaux de l'ensemble des citoyens. Donc, parmi ces droits fondamentaux, ceux cités par loi 2002-2.

Dans cette loi, il y a également des droits plus spécifiques, notamment tous ceux qui s'attachent à la scolarisation en milieu ordinaire :

- le « droit à la scolarisation en milieu ordinaire ». Le principe est que tout enfant est inscrit dans l'école la plus proche de son domicile qui devient alors son établissement de référence.

- le « droit à un parcours de formation adapté ». Ce droit suppose préalablement la mise en œuvre de son « droit à une évaluation de ses compétences et de ses besoins » effectuée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, en y associant les représentants légaux de l'enfant. Ce droit suppose aussi postérieurement la mise en œuvre de son « droit à des mesures appropriées » afin de lui garantir un parcours de formation adapté. Ce parcours doit se traduire dans un « projet personnalisé de scolarisation (PPS) » et comprendre les ajustements nécessaires permettant la scolarisation en milieu ordinaire, les besoins en termes d'accompagnements éducatif et thérapeutique. Le PPS relève d'une décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), il est alors un élément du « plan de compensation ».

- le « droit à un accompagnement personnalisé » au sens de la loi du 11 février 2005 est garanti notamment par « l'enseignant référent » et « l'équipe de suivi de la scolarisation ».

Peuvent alors se poser certaines questions :

- la conciliation de ces différents droits : transmission de l'information entre professionnels du médico-social et de l'Éducation nationale, accès au dossier, articulation des différents projets...

- l'évolution possible vers un droit opposable à la scolarisation en milieu ordinaire pour les enfants handicapés.

► **TÉMOIGNAGE**

Louiza AIT IKHLEF, enseignante spécialisée à l'IES Mathis Jeune Le Chardonnet (OVE) dans le Rhône, préfère le terme « d'élève » à celui « d'usager » qui n'évoque rien pour elle. La perception qu'ont les élèves de leurs droits est généralement négative et ils ont souvent le sentiment qu'on leur impose une succession d'interdits qui limitent leur liberté.

Il lui semble important de développer un programme de vie pour ces enfants leur permettant de devenir acteurs et citoyens. Dans la classe, cela peut se traduire par le fait de construire avec les élèves un règlement de classe, de leur rappeler leur droit à l'éducation et de redonner une confiance et une estime de soi à ces enfants « qui ont parfois beaucoup souffert dans le milieu ordinaire ».

La loi du 11 février 2005 l'a incitée à changer ses pratiques, notamment à favoriser le retour en scolarité ordinaire pour les enfants qui en ont les capacités. Pour autant, une articulation juste est à trouver entre une intégration des enfants handicapés qui soit réelle et heureuse dans un milieu accueillant et le désir d'une famille ou d'une société de voir ces enfants intégrés dans un milieu ordinaire. Il s'agit d'avoir une juste conscience de la place qu'ils occupent et non pas seulement

bonne conscience de la place qu'on leur donne. Cette loi qui offre la liberté de choix aux parents leur donne également la liberté de faire le « *mauvais choix* » en tenant à ce que leurs enfants intègrent à tout prix le milieu scolaire ordinaire.

► TÉMOIGNAGE

Pierre BONHÈME, directeur de l'IME Les Cygnes (OVE) en Haute-Savoie, présente une expérience innovante développée dans son établissement qui se positionne en faveur de l'intégration partielle en milieu ordinaire (CLIS...) : il s'agit d'une commission de gestion des actes d'indiscipline à laquelle participent les jeunes. Ceux-ci sont invités à prendre en compte la victime et à déterminer l'acte commis par leur camarade comme « *pas grave* », « *grave* » ou « *très grave* ». Dans cette commission, les jeunes sont également invités à faire des propositions sur le fonctionnement quotidien de l'institution.

Mais un travail plus général est fait sur les droits et devoirs des élèves en amont de la mise en place de la commission de gestion des actes d'indiscipline et chaque fois que la commission se réunit. L'objectif est de rendre les élèves acteurs du respect des règles.

► ÉCHANGES

Les échanges avec les participants ont mis en lumière :

- la nécessité de collaboration entre les différentes institutions (soin et scolarité) pour le respect des droits des usagers ;
- la question de l'équité au niveau national de la prise en charge et de la prise de décision ;
- la méconnaissance des parents des droits existants et leurs difficultés à obtenir de bonnes informations : la loi ne consacre-t-elle pas un droit d'être inscrit en milieu ordinaire plutôt que le droit d'y être scolarisé, que faire en cas de refus de l'école d'accueillir réellement l'enfant, quels recours, vers qui se tourner ?
- le rôle de la MDPH qui a pour mission d'élaborer un livret d'accueil à l'attention des usagers pour les informer de leurs droits en général, notamment sur le volet de la scolarisation ;
- la tension existant entre les droits des enfants (qui peuvent souffrir en milieu ordinaire) et les droits des parents (qui souhaiteraient souvent voir leurs enfants en milieu ordinaire) ;
- la difficulté de prendre en compte la parole de l'enfant dans la construction de son projet de vie et de faire de l'enfant un acteur à part entière de sa prise en charge.

ATELIER 2

LA SCOLARITÉ DE LA PETITE ENFANCE

Préparation et animation :

Elisabeth BLETON

Directrice du SESSAD Alliance, ADAPEI du Rhône

Synthèse :

Camille GILIBERT

Chargée d'étude au CREA Rhône-Alpes

► ARGUMENT

Nous rappellerons que cette première scolarisation est un moment très fort dans la vie de l'enfant et celle de sa famille : ce premier accueil à l'école, même s'il ne constitue pas le premier moment de socialisation pour l'enfant car ce dernier a souvent fréquenté en amont les lieux d'accueil de la petite enfance, est en effet fortement investi par les parents et aussi par les partenaires des lieux de soins.

Les témoignages des personnes invitées à la table ronde et les échanges avec les participants tenteront de rendre compte de l'efficacité de cette scolarisation, des dispositifs favorisant cet accueil, de l'organisation du partenariat entre les différents professionnels, l'enfant, les familles, et aussi des difficultés rencontrées par les uns et les autres, nous efforçant d'être à ce sujet force de proposition pour contribuer à les dépasser.

► TÉMOIGNAGE

Docteur Marie-Claude ASTIER

Responsable de la Division prévention santé enfance (DPSE), Ville de Lyon

Les actions mises en œuvre par la Ville de Lyon pour favoriser l'accueil des enfants handicapés (notamment petits) dans les écoles de la ville

• *Présentation du dispositif*

Le groupe « *Vivre ensemble à l'école* » ou « *Mieux se connaître pour mieux s'accepter* » a été mis en place en 2003 (année du handicap) à l'initiative de Sylvie GUILLAUME, adjointe déléguée aux affaires sociales et à la solidarité, à la santé et au handicap. Les objectifs sont de mieux inclure à terme l'enfant différent à l'école et de sensibiliser les enfants et adultes à la question du handicap pour devenir des citoyens ouverts et responsables. Le projet est conduit par un partenariat entre Ville de Lyon, Éducation nationale et associations (ADAPEI, APF, Association des grands brûlés...).

Le groupe de pilotage regroupe les trois principaux partenaires, ainsi que la DDASS du Rhône, le Conseil général et la MDPH du Rhône. Pour la Ville de Lyon sont représentés plusieurs services concernés telle la direction de l'éducation (chargée du personnel municipal des écoles, notamment les ATSEM). Le comité de pilotage se réunit trois fois par an pour valider les choix de mise en place des actions sur une année et évaluer les actions terminées ou en cours.

Des groupes de travail ont été constitués sur plusieurs thèmes, notamment :

- les actions auprès des enfants ;
- les actions auprès des adultes (sont ciblés ici non seulement les enseignants, mais aussi le personnel municipal, médico-social, les parents d'élèves, les AVS) ;
- le rapprochement des établissements spécialisés et du milieu ordinaire (cette piste supposant beaucoup de travail, au vu de l'absence de lien et même de connaissance mutuelle).

S'agissant du personnel municipal, est souligné le rôle très important des ATSEM en école maternelle vers qui une action de formation est envisagée. Ils passent beaucoup de temps avec les enfants (accueil, toilettes, cantine, récréation ...), mais ont également un contact souvent privilégié avec les parents. Ils souhaiteraient être partie prenante dans la construction du PPS et ne pas voir leur rôle réduit à celui de simples exécutants (« *ceux qui changent les couches* » face à « *ceux qui pensent* »).

- *Déroulement des actions*

Le choix a été fait de commencer par des actions d'échanges et de rencontres au sein des écoles pour « *mieux se connaître* », avant de mettre en place des outils pédagogiques. Ces actions de terrain ont démarré avec 5 classes et 67 sont aujourd'hui concernées (soit 1700 enfants environ).

Chaque école construit son projet, les associations partenaires et moi-même apportant notre appui dans la mise en œuvre. L'expérience montre que les actions de sensibilisation sont ensuite peu à peu reprises par les enseignants.

S'agissant du déroulement des actions, celles-ci sont organisées systématiquement autour de plusieurs temps :

- des témoignages vivants de personnes handicapées qui présentent leurs parcours,
- des échanges,
- des expériences ludiques pour les enfants (essai de fauteuils roulants, rencontres de chiens pour aveugles...) permettant souvent de mettre fin à certaines idées reçues.

En conclusion, on constate que le contact direct avec des personnes handicapées semble le meilleur support de sensibilisation – en particulier pour des enfants qui posent des questions très précises et concrètes, quelquefois même étonnantes, voire gênantes...

La prochaine action envisagée par le groupe « *Vivre ensemble à l'école* » est la réalisation de courts métrages (avec Cap Canal et une société de production) qui mettront en scène des enfants handicapés filmés dans leur vie quotidienne (école, loisirs, sports ...) pour montrer qu'ils sont des enfants avant d'être des handicapés.

► **TÉMOIGNAGE**

Pascale SAPIN

Directrice de CAMSP, Décines (Rhône)

La collaboration entre les structures CAMSP, garderie, école

Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ont un agrément pour des enfants de 0 à 6 ans. Les premiers lieux de socialisation pour ces enfants sont les crèches et halte garderies, mais ces structures pour la petite enfance s'arrêtent de plus en plus à 3 ans ou 3 ½ ans.

La demande d'accueil s'adresse ensuite à l'école maternelle, changement important qui est celui du passage du statut d'enfant à celui d'élève ou d'écolier.

Le travail du CAMSP est alors d'accompagner les parents durant ce passage et dans les démarches concomitantes : passage à la mairie en vue de l'inscription, présentation au directeur d'école maternelle des difficultés rencontrées par l'enfant, avec précision éventuelle du suivi par le CAMSP.

Dans certains cas, cette annonce marginalise d'emblée l'enfant. En effet, dès lors que ce dernier est suivi par un CAMSP et avant même de l'avoir rencontré, certaines écoles considèrent qu'il est handicapé et que sa scolarisation ne peut se faire qu'à condition d'un passage en commission et de la présence d'une AVS.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Une telle position peut provoquer des inégalités importantes :

- elle retarde l'entrée de l'enfant à l'école, puisque peut s'écouler jusqu'à un an de procédure entre la demande d'une AVS et sa présence effective ;
- elle limite de fait le temps de scolarisation de l'enfant, l'AVS n'étant là que quelques demi-journées par semaine,
- elle peut enfin aller jusqu'au refus d'accueillir l'enfant à l'école le jour où l'AVS est absente.

Ces constats soulignent l'intérêt de la collaboration entre les structures concernées et surtout de l'anticipation pour prévenir des situations d'exclusion : l'équipe de suivi de la scolarisation peut prendre l'initiative de se réunir, en amont de la transmission du dossier, pour préciser les difficultés de l'enfant et ses besoins particuliers (qui ne nécessitent d'ailleurs pas forcément la présence d'une AVS à plein temps).

Le partenariat entre CAMSP et équipe éducative peut permettre de définir les adaptations à mettre en place (pour des élèves dyspraxiques, par exemple), mais cela suppose de respecter les compétences de chacun, professionnels médico-sociaux ou enseignants.

La possibilité d'un SESSAD intégré en école maternelle semblerait intéressante ; elle permettrait un accompagnement globalisé par un partenariat rapproché entre l'éducatif et le soin.

► **TÉMOIGNAGE**

Jackie ZILBER

Présidente adjointe de l'ANECAMSP

(Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce)

Directrice d'un CAMSP en Haute-Savoie

Présentation d'une étude réalisée en janvier 2006 auprès des vingt-trois CAMSP de la région Ile-de-France sur les enfants intégrés en maternelle

Les résultats de cette étude concernent les 535 enfants scolarisés parmi les 642 enfants suivis par les CAMSP : a contrario ce sont 15% qui ne sont pas scolarisés.

Quelques éléments issus des résultats :

- on compte une majorité de garçons ;
- les enfants sont principalement atteints de troubles cognitifs, de troubles du comportement et de la relation, de troubles moteurs ;
- les enfants sont pour la plupart en petite section, mais leur âge moyen ne correspondant pas à celui de la petite section, on constate donc un décalage ;
- la moitié environ va à l'école entre 4 et 6 demi-journées, à l'inverse la moitié est scolarisée moins de 2 jours par semaine. A souligner la nécessité d'un temps de scolarisation suffisamment important à un rythme régulier, d'une part pour les acquisitions (cognitives, pratiques ...) des enfants, d'autre part pour l'organisation des parents qui travaillent. Cet élément fait d'ailleurs référence au besoin de trouver des structures d'accueil complémentaires à l'école, surtout pour la tranche d'âge des 4 à 6 ans ;
- les parents ont généralement une idée plus optimiste que le CAMSP quant aux difficultés que rencontrera l'enfant pour sa socialisation, et la réalité donne plus souvent raison aux parents ;
- le temps consacré par les CAMSP à la scolarisation des enfants est assez peu important : d'environ 3 heures par trimestre et par enfant jusqu'à 11 heures pour les enfants les plus en difficulté. A préciser que l'enquête remontant à février 2006, les effets de la loi 2005-102 n'étaient pas encore très sensibles : depuis, les CAMSP vont beaucoup plus dans les écoles ;

- la scolarisation est sensiblement facilitée pour les enfants ayant connu une socialisation avant d'être inscrits à l'école : il est donc souhaitable de rechercher une socialisation soutenue et régulière ;
- la scolarisation est plus réussie lorsqu'elle a été préparée : par exemple, par une rencontre de l'enfant avec l'équipe éducative avant la fin de l'année scolaire précédente, voire une intégration en classe de quelques heures.

► **ÉCHANGES**

Quelques expériences intéressantes ont été évoquées, parmi lesquelles :

- celle d'une classe « *passerelle* », un « *sas* » entre l'école maternelle et le jardin d'enfants,
- parmi les diverses formes d'aides pouvant être apportées par le RASED, la mise en place par un psychologue d'un groupe de parole pour des enfants porteurs d'autisme,
- l'expérience d'accueil d'enfants autistes en école maternelle donnant lieu à une réorganisation de la classe qui constitue un facteur important de lien et de mobilisation des acteurs (enfants, parents et enseignants).

ATELIER 3

L'ORIENTATION SCOLAIRE ET PROFESSIONNELLE

Préparation et animation :

Jean-Marc GROFF

Formateur ASH, IUFM de l'Académie de Lyon

Synthèse :

Richard BOURQUE

Directeur de CMPP (OVE), Rhône

► ARGUMENT

Il s'agira de s'interroger sur l'orientation scolaire et professionnelle dans le cadre de cette journée d'étude sur les conditions de réussite des parcours de scolarisation... et plus particulièrement pour les élèves qui ont le plus de mal à être scolarisés dans de bonnes conditions.

Chacun présentera successivement son analyse et les participants pourront ensuite poser des questions ou apporter un témoignage.

Ces questions se regroupent autour de quatre grands thèmes :

- *les orientations professionnelles des élèves relevant d'une UPI en lycée,*
- *les difficultés d'insertion professionnelle hors du milieu protégé,*
- *les liens entre le projet de vie, le projet personnalisé de scolarisation et le projet d'orientation,*
- *les partenaires et les ressources à mobiliser pour faire jouer la complémentarité plutôt que la juxtaposition.*

► TÉMOIGNAGE

Georges LARZAT, Proviseur du lycée professionnel Emile BÉJUIT, lycée de l'automobile hébergeant un dispositif UPI, présente son établissement (inscrit dans un réseau de lycées proposant un éventail élargi de formations professionnelles), les caractéristiques spécifiques de la formation des métiers de l'automobile, ainsi que l'UPI créée depuis deux ans et regroupant cette année six élèves présentant des troubles cognitifs.

La problématique des diverses situations de handicap s'intègre en premier lieu dans la problématique générale du choix et de la motivation des jeunes pour s'engager avec pertinence dans une filière de formation.

Force est de constater les difficultés à corriger les dysfonctionnements dus au handicap. L'équipe pédagogique agit sur les référentiels : il s'agit de passer d'une logique de formation-métier à une logique de repérage de gestes techniques, de savoir-faire et de savoir-être.

Par rapport à l'objectif d'insertion professionnelle, la reconnaissance d'un « *public limite* » implique la mise en oeuvre de liens spécifiques avec les partenaires des entreprises :

- d'une part, à l'alternative habituelle « *employabilité / non-employabilité* » s'oppose ici la notion de « *compétences acquises* » ;
- d'autre part, il s'agit d'anticiper sur l'adaptation des postes de travail, par exemple avec l'intervention d'un ergothérapeute.

La qualité du partenariat est essentielle : parents, représentants du SESSAD, représentants de l'IME, section d'enseignement (chef de travaux), représentants des entreprises du secteur d'emploi.

► **TÉMOIGNAGE**

Maurice CHARILLAT, *Chargé de mission au Centre de ressources, développement et informations Rhône-Alpes pour l'emploi des personnes handicapées (CRDI)*, présente le « Schéma régional pour la formation des personnes handicapées » ayant pour but l'insertion de jeunes et d'adultes dans le milieu professionnel ordinaire. Il reprend, souligne et illustre les thèmes déjà abordés, notamment l'importance des modalités du choix d'un métier et de la formation correspondante : motivation (accompagnement), préparation (observation, stages) et contextualisation d'un emploi. Vérifier le savoir-faire et le savoir-être importe plus que d'évaluer un niveau scolaire global.

La réalité montre l'augmentation des demandes d'inscription en Centre de formation adaptée (CFA), avec une majorité de problématiques liées à la déficience intellectuelle. La réussite est ici conditionnée à la qualité des coordinations institutionnelles entre la structure « *en amont* » (en particulier médico-sociale) et le CFA, avec un binôme opérationnel référent SESSAD (ou service de suite) et référent CFA. Il s'agit d'accompagner le CFA dans un processus d'acculturation de l'individualisation où l'inventivité de l'enseignant s'avère déterminante.

Afin de renseigner de façon pertinente les critères de définition et de décision de la MDPH, il convient de distinguer la situation de handicap d'un jeune au regard du métier et de la formation à ce métier (par exemple : dyslexie sévère et difficultés de formation et d'exercice proprement dit du métier de maçon). Lorsque cela s'avère indispensable, la décision de reconnaissance du handicap dans un emploi donné se prépare en amont avec la MDPH, la famille et le jeune : « *la MDPH existe non pas pour stigmatiser, mais pour préserver le capital individuel permettant l'accès à un métier* ».

► **TÉMOIGNAGE**

Marco ATTAL, *Inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'information et de l'orientation (IEN-IO) à l'Inspection académique du Rhône*, insiste sur l'attention à porter sur la « *charnière sensible* » entre la fin de classe de troisième de collège et la section professionnelle de lycée. Il indique un certain nombre de problèmes constatés : l'inégalité démographique et quantitative de la donne dans les différents départements, les hiatus dans l'adéquation offre/demande, auxquels s'ajoute un problème de répartition des branches de formation. L'Éducation nationale est chargée d'apporter les évolutions nécessaires et les correctifs par des propositions au Conseil régional, décideur, permettant d'adapter le Plan régional de développement des formations (PRDF).

Le surcroît d'effort collectif que représente la participation d'un élève handicapé à une formation retentit obligatoirement sur le fonctionnement d'un lycée professionnel en terme d'investissement de la part des pouvoirs publics et de l'équipe pédagogique. Il convient d'agir avec méthode en procédant par étapes (la précipitation serait contre-productive), à commencer par le statut de handicapé qui relève de la MDPH et se traduit, quant à l'adaptation scolaire, par une décision d'affectation (en UPI, par exemple) de l'inspecteur d'Académie et directeur des services départementaux de l'Éducation nationale.

De même, faut-il tenir compte de l'acculturation en cours des enseignants qui s'efforcent de dépasser la « *spontanéité naïve* » pour passer au registre d'une mise en oeuvre efficace : par exemple, il devient désormais indispensable d'innover, à l'intention de ces élèves, avec la mise au point de systèmes adaptés d'évaluation formative.

Par ailleurs, il est important de susciter chez ces jeunes une prise en compte du réel par d'autres moyens que le discours descriptif. Ainsi, les conseillers d'information et d'orientation (CIO) et les conseillers d'orientation psychologues (COP) constituent-ils un recours appréciable dans l'accompagnement du processus de choix et d'orientation, en travaillant sur les représentations, en organisant par exemple des visites dans les lycées professionnels et les ateliers, en formulant un avis préparatoire à l'entrée en voie professionnelle.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

► **ÉCHANGES**

Jean-Marc GROFF introduit la discussion en insistant à son tour sur l'importance des « liens » entre les professionnels de la scolarisation et ceux de l'accompagnement médico-social.

Un débat s'engage autour de questions et de réflexions émanant notamment d'un président d'association de parents, d'un directeur de SESSAD, d'un responsable d'IME, de la mère d'un jeune présentant un trouble « dys »...

Les axes essentiels des échanges concernent les délais nécessaires à l'élaboration des formules de scolarisation et des adaptations pédagogiques. De même, cette dimension temporelle est-elle questionnée quant à la continuité et l'harmonisation des trajectoires de scolarisation adaptée : CLIS > UPI de collège > UPI de lycée professionnel, par exemple.

Un consensus s'établit autour de la notion de « *partenariat* », sur le critère prioritaire de qualité des partenariats, y compris par rapport au quantitatif et aux moyens à mobiliser. Une représentante du secteur de l'entreprise témoigne par exemple de son intérêt pour rejoindre ce processus d'élaboration collective. Une représentante de la Direction régionale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle, décrit « *un processus en marche* » avec l'adhésion de tous les partenaires nécessaires : promouvoir des dispositifs d'insertion professionnelle, des dispositifs de reconnaissance des savoirs et savoir-faire des personnes handicapées.

Maurice CHARILLAT explique comment articuler de façon pragmatique « *faisabilité* » et « *inventivité* » : inventer des modules de préqualification, associer les initiatives de bonnes pratiques collectives avec les suivis individualisés. Par expérience, il relève les effets des inégalités sociales quant aux capacités parentales à assumer les démarches menant à l'insertion en entreprise et, par conséquent, sur la nécessité d'adapter au cas par cas le volume d'accompagnement.

ATELIER 4

LE PARCOURS DE L'ENFANT MALADE

Préparation et animation :

Nicole DUMOUX

Délégation académique à la formation et à l'action pédagogique (DAFAP)

Académie de Lyon

► ARGUMENT

Cet atelier débutera avec une présentation des dispositifs de scolarisation des enfants malades dans les trois départements de l'Académie de Lyon et analysera leurs fonctionnements, les points d'appui et les difficultés rencontrées, dans la perspective de lancer une réflexion partagée sur cette thématique.

► TÉMOIGNAGE

Corinne GREMAUD

Coordinatrice SAPAD, Inspection académique de l'Ain

Organisation et scolarisation des enfants malades dans les départements de l'Ain, de la Loire et du Rhône

« Quand on est enfant ou adolescent, si on ne va pas à l'école, on ne va nulle part. [...] L'école est d'autant plus essentielle lorsque l'enfant ou le jeune va mal : elle représente tout ce qui touche à la normalité, c'est le seul exutoire à la maladie en dehors de la famille ».

Docteur MARIAGE, pédopsychiatre.

Il est indispensable qu'un enfant, absent provisoirement de l'école pour un problème de santé, ne soit pas également privé de l'école, ce qui constituerait en un sens une double peine. Dès la fin des années 80, des associations (APAJH, Pupilles de l'enseignement public) ont créé les premiers services d'assistance pédagogique.

- Un texte fondateur : la circulaire du 17 juillet 1998

Une réponse officielle a été apportée par le ministère de l'Éducation nationale dans cette circulaire qui incitait chaque département à se doter d'un dispositif d'assistance pédagogique à domicile (DAPAD) « pour les jeunes et les adolescents qui ne peuvent, compte tenu de leur état de santé, être accueillis dans l'établissement scolaire où ils sont administrativement inscrits ou dans une structure assurant un suivi scolaire ».

- Le public concerné et les objectifs

Ce dispositif concerne les élèves du cycle 2 à la terminale, immobilisés à leur domicile pour une durée supérieure à quinze jours ou trois semaines (selon les départements) en raison d'une maladie ou d'un accident. Les personnels qui interviennent auprès de ces enfants déscolarisés sont des enseignants volontaires, prioritairement l'enseignant ou les enseignants de la classe de l'élève, à défaut ceux de son établissement scolaire ou du secteur géographique de résidence de l'élève.

Le but de l'APAD est d'apporter une aide pédagogique permettant à tout élève malade ou victime d'un accident de poursuivre les apprentissages scolaires fondamentaux avec un soutien de proximité tenant compte de son état de santé et de préparer le retour dans sa classe d'origine dans les meilleures conditions. Il s'agit également, particulièrement pour les absences de longue durée, de maintenir le lien avec l'établissement scolaire d'origine de l'élève.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

L'APAD garantit le droit à l'éducation à tout élève malade ou accidenté et repose sur le principe de la continuité du service public. C'est un service entièrement gratuit pour les familles.

• *Fonctionnement dans l'Ain et dans la Loire*

C'est le service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD) qui assure cette mission pour le premier et le second degré. Placé sous la responsabilité de l'inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés (IEN-ASH), le service est animé par un enseignant coordonnateur départemental. Le SAPAD est domicilié au siège de l'association départementale des pupilles de l'enseignement public (ADPEP), association support et gestionnaire, partenaire de l'Inspection académique.

Pour une mise en place d'un dispositif d'assistance pédagogique à domicile :

- le *chef d'établissement ou le directeur d'école* assure le montage du dispositif en lien avec les enseignants, la famille et le médecin scolaire ;
- le *médecin scolaire* prend contact avec la famille et les services de soin afin de s'assurer de la faisabilité du dispositif en fonction de l'état de santé de l'élève ;
- le *médecin conseiller technique* donne ensuite un avis favorable (indispensable à la mise en œuvre),
- le *coordonnateur* aide également au montage du dispositif en suivant la gestion administrative du dispositif et le bon déroulement de l'intervention et de l'accompagnement sur le terrain des enseignants intervenants.

• *Dans le Rhône*

La situation est un peu différente pour des raisons liées à l'histoire du département.

Les hôpitaux lyonnais ayant été des pionniers dans la scolarisation des enfants malades (celle-ci existant depuis 1948), il existe une « *école spécialisée des enfants malades* » composée de seize enseignants du premier degré qui font la classe à l'hôpital.

Le collège-lycée public Élie Vignal a la particularité d'accueillir uniquement des enfants malades ou handicapés. Une équipe de vingt-cinq professeurs (douze équivalents temps plein) intervient à la fois au sein de l'établissement, mais aussi dans les services des hôpitaux lyonnais.

On compte deux coordonnateurs : un personnel de l'Inspection académique qui gère l'APAD pour le premier degré et le directeur du collège-lycée public Élie Vignal qui coordonne l'APAD pour le second degré.

<i>Quelques chiffres</i>	Ain	Loire	Rhône
Enseignants à l'hôpital premier degré	0	8	16
Enseignants à l'hôpital second degré	0	0	25 (12 ETP)
Élèves suivis en 2005-2006	86	101	142
Dont élèves pour le premier degré	35 (40%)	24 (23%)	63 (44%)
Dont élèves pour le second degré	51 (60%)	77 (77%)	79 (56%)
<i>Enseignants de l'établissement d'origine intervenant à domicile</i>	80%	55%	90%

► **TÉMOIGNAGE**

Armelle GENE BRIER

coordinatrice SAPAD, Inspection académique de la Loire

Points d'appui et difficultés rencontrés dans l'organisation du dispositif pour assurer la continuité des apprentissages

Organisation et points d'appui des dispositifs d'assistance pédagogique à domicile

• *les moyens académiques*

Les services départementaux de l'Éducation nationale attribuent annuellement des crédits permettant d'assurer, sous forme d'heures supplémentaires effectives (HSE), le financement des enseignants qui se rendent au domicile des enfants malades (*circulaire n°98-151 du 17 juillet 1998*).

Dans la Loire, le montant de cette dotation est fixé pour chaque niveau de scolarisation : premier degré, second degré collège (Inspection académique) et second degré lycée (Rectorat). Ces trois enveloppes sont réactualisées chaque début d'année scolaire en fonction des besoins évalués et du bilan de l'année scolaire précédente.

• *aide logistique et financière apportée par l'Association des pupilles de l'enseignement public*

Cette aide n'est pas systématique, mais accordée par les PEP selon différentes modalités dans chaque département. Dans la Loire, l'association prend en charge partiellement le financement des déplacements des enseignants et met à leur disposition, ainsi qu'aux enfants malades, du matériel informatique (ordinateurs portables, webcam, logiciels...).

Cependant, et malgré ces appuis, le SADAP doit faire face à diverses difficultés.

Il ne s'agit pas à proprement parler de soutien scolaire, l'enseignant n'intervient pas pour offrir des cours particuliers de rattrapage. Il s'agit bien d'un dispositif qui assure une mission de service public « dont l'objectif premier est la poursuite des apprentissages scolaires dans la perspective d'une reprise d'études réussie lors du retour dans la classe » (*circulaire du 17 juillet 1998*).

Pendant les périodes de maintien à domicile, tout va donc être mis en œuvre pour assurer à l'élève une réelle continuité de sa scolarité. Pour accompagner cette scolarisation à domicile, le coordonnateur du SAPAD fait appel en priorité aux enseignants de cet élève. La tâche bien sûr est facilitée si les enseignants qui interviennent au domicile sont ceux de l'établissement fréquenté.

L'intervention de professionnels rémunérés permet de maintenir un lien efficace sur le plan social et pédagogique avec l'établissement scolaire et les élèves de la classe. C'est bien là le point fondamental qui fait la différence entre les interventions des enseignants de l'Éducation nationale en activité, missionnés pour assurer la continuité du service public d'éducation, et les bénévoles associatifs ou les prestataires d'organismes commerciaux.

Atteindre cet objectif de continuité des apprentissages malgré la rupture de scolarité n'est pas aisée, parce que se pose la question du « lien » ou des liens entre l'établissement scolaire d'origine et les enseignants hors l'école.

Plusieurs situations sont possibles :

– *l'enfant malade est scolarisé à domicile* et les enseignants de l'élève sont volontaires pour intervenir à son domicile. C'est toujours la meilleure solution pour établir le lien pédagogique, l'enseignant pouvant dans ce cas ajuster immédiatement le contenu et les objectifs pédagogiques par rapport à l'enseignement dispensé aux élèves de la classe.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

– *l'enfant est hospitalisé*. Il peut être suivi par des enseignants du centre hospitalier lorsqu'il est en soin, c'est le cas dans le département de la Loire et du Rhône. Il peut aussi alterner des moments de soin à l'hôpital et des périodes au domicile où il peut être alors accompagné par d'autres enseignants.

Difficultés liées à la multiplicité des enseignants intervenants

Parallèlement à ce dispositif, les parents peuvent faire appel à d'autres enseignants missionnés par leur assurance ou mutuelle pour intervenir. Ces prises en charge sur différents lieux (domicile ou établissement de soins) nécessitent inévitablement une liaison entre les intervenants qui peuvent rapidement devenir nombreux (bénévoles, enseignants d'origines diverses...). La coordination et le maintien du lien sont encore plus délicats lorsque les enseignants de la classe d'origine ne peuvent répondre positivement à la demande d'accompagnement.

Comment faciliter cette liaison entre tous les membres de la communauté éducative ? Comment faire pour inciter les enseignants de la classe d'origine à prendre en compte le travail réalisé hors la classe, à domicile ou dans l'établissement de soin ? Il conviendrait d'élaborer des outils pour faciliter cette communication. Il y a trop souvent un blanc au niveau de l'établissement scolaire, un «*trou noir*», lié à l'absence de l'élève. Que se passe-t-il lorsque l'enfant n'est pas à l'école ? Le recours aux TICE peut être un élément de réponse. Le site <http://www.la classe.com> est déjà utilisé ou proposé aux enseignants, dans le Rhône particulièrement.

Ne pourrait-on systématiser, pour chaque prise en charge, la mise en circulation d'un «*bulletin de liaison*» qui permettrait de laisser trace du travail pédagogique réalisé, des travaux de l'élève notés, de fournir aux professeurs d'origine des éléments d'appréciation lors de conseils de classe. Un «*cahier de suivi*» est en cours d'utilisation dans le département du Rhône afin d'optimiser la communication entre les acteurs intervenants auprès de l'enfant malade, cet outil permettant de disposer des éléments d'appréciation fournis par l'enseignant à domicile ou à l'hôpital lorsqu'il est question, lors du conseil de cycle ou du conseil de classe, d'envisager l'orientation de l'élève.

Les difficultés liées aux affects

• *Les peurs des enseignants*

Lorsque ceux-ci ne peuvent répondre positivement à une demande de scolarisation à domicile, ils évoquent souvent un manque de disponibilité, des surcharges de travail ou d'autres raisons personnelles. Une raison moins facilement évoquée est la peur, la crainte de l'inconnu, de se trouver projeté dans un environnement privé, d'entrer dans l'intimité d'une famille, de l'enfant, la peur d'être confronté à certaines maladies, le tout sans y être préparé, sans être accompagné.

La peur n'est pas vécue seulement par l'enseignant et l'expérience montre que la famille est aussi inquiète de recevoir à son domicile l'enseignant qui symboliquement représente le savoir. Ces peurs et ces appréhensions sont très souvent liées à l'inconnu de la première rencontre.

A remarquer qu'un cadre est donné à l'enseignant et à la famille dans le dossier remis en début de prise en charge et une fiche d'informations permet de préparer la venue de l'enseignant dans la famille. Donner un cadre institutionnel de fonctionnement aux enseignants, aux parents et à l'enfant structure, sécurise et donne de la crédibilité.

Face à la maladie, les enseignants peuvent réagir de manière opposée :

- soit la question revêt une importance majeure et l'enseignant sollicite alors plus d'informations sur le plan médical, la maladie est parlée, mise en mots avec l'enfant et la famille ;
- soit la maladie est occultée et l'enseignant agit alors comme s'il était avec un enfant en bonne santé : «*je fais cours sans faire cas de la maladie, je ne cherche pas à savoir*».

Dans la plupart des cas, les relations que l'enseignant noue et entretient avec la famille sont toujours bienveillantes, voire même attachantes. Parfois d'ailleurs les liens persistent après la fin de la prise en charge (suivi de la relation avec l'élève par mail, résultats scolaires, demande de cours particuliers de la part des parents, etc.).

• *Le rapport de l'enfant à sa maladie*

Comment la santé de l'enfant influence-t-elle le rapport au savoir ? Le questionnement de l'enfant n'est pas le même selon la pathologie qui l'atteint, selon qu'il est adolescent ou plus jeune. Deux postures opposées peuvent être constatées : certains ont peur de savoir et d'autres veulent savoir, vont rechercher les origines et le sens de la maladie.

La maladie modifie le rapport aux autres et à soi-même. L'enfant peut devenir tyrannique et se placer dans la toute puissance. Il convient alors que l'enseignant sache prendre la distance nécessaire pour ne pas se laisser déborder et ramener « l'élève » face à des exigences scolaires.

Conclusion

Le retour en classe peut être préparé et faire l'objet d'un travail avec la classe, d'une réflexion sur la maladie. Certains enfants ont besoin de parler de ce qui s'est passé pendant leur absence, d'autres non. Il est toujours préférable d'avoir l'avis de l'enfant ou de l'adolescent sur cette question, ne rien faire sans son accord, sécuriser l'enfant lorsqu'il revient dans l'établissement, être attentif à ne pas renforcer un sentiment d'anormalité par rapport aux autres mais bien aller dans le sens de la normalisation, « dans la perspective d'une reprise d'études réussie ».

► **TÉMOIGNAGE**

Éric SUBTIL

*Directeur de la Cité scolaire Élie Vignal
Coordinateur APAD du Rhône*

La circulation de l'information

D'une part, il convient de se préoccuper de la demande de l'élève qui peut être différente de celle de l'enseignant. Si la circulation de l'information s'avère assez aisée lorsque l'élève est scolarisé en primaire, on en constate rapidement la difficulté dans l'enseignement secondaire. En effet, les liens deviennent multiples et difficiles à réguler, les partenaires impliqués sont nombreux :

- l'élève et sa famille,
- les professeurs de la classe de l'élève (entre 8 et 10),
- les professeurs à l'hôpital (entre 3 et 6),
- les professeurs à domicile, qui peuvent être différents de ceux de l'établissement d'origine, envoyés par le service APAD ou par des mutuelles.

D'autre part, cette information est particulièrement importante pour éviter toute rupture de scolarité, en particulier lors de l'approche des conseils de classe de fin d'année ou pour l'organisation des examens (mesures particulières à prévoir, passage dans les hôpitaux, etc...).

Le collège Élie Vignal, en partenariat avec le Centre Léon Bérard, centre régional pour le traitement des cancers, a mené une étude en 2006 sur les répercussions de la maladie maligne et de ses traitements sur l'orientation et la réussite scolaire.

Cette étude se fonde sur l'analyse statistique des bulletins scolaires de l'année précédant le diagnostic, de ceux de l'année du traitement, ainsi que le relevé d'absences établi pendant l'année scolaire du traitement.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Tout en restant prudent, nous pouvons avancer que le suivi de scolarité du secondaire en milieu hospitalier et à domicile contribue à favoriser les passages en classes supérieures. Néanmoins, des différences sensibles apparaissent pour les niveaux de sixième et de seconde : il semble que les équipes éducatives qui ne connaissent pas l'élève avant sa maladie se prononcent plus difficilement sur ses capacités et ses compétences. Une attention particulière semble donc nécessaire lors du suivi scolaire de ces élèves en traitement.

D'une manière générale, un récent colloque sur la scolarisation de l'enfant malade a confirmé une diminution de la durée des hospitalisations : le corollaire est que la période de convalescence à domicile s'en trouve souvent allongée. Les missions de l'enseignant à l'hôpital sont ainsi en profonde mutation : les temps d'enseignement sont diminués au profit de nouvelles tâches de coordonnateur. Il s'agit d'organiser le lien scolaire quelles que soient les prises en charge de l'élève. Très souvent, on assiste à des alternances de lieux de scolarité : hôpital, centre de rééducation, domicile, établissement d'origine.

De nouvelles modalités et de nouveaux outils sont à imaginer en dehors des temps de présence auprès de l'enfant malade et des nécessaires réunions de suivi de la scolarisation (PAI ou PPS).

En enseignement primaire, de nombreuses expériences de visio-conférence montrent la pertinence de cet outil : l'élève reste en contact par l'image avec sa classe d'origine et peut bénéficier en temps réel des leçons. Ce procédé est actuellement employé pour des enfants hospitalisés pour des cancers ou des leucémies à Lyon : projet *COMECOLE* impulsé par Guy ROUSSIN, directeur de l'école des enfants malades de Lyon.

Dans l'enseignement secondaire, le projet *TELETEENS* de visio-conférence débuté en 1996 n'a pu accompagner que quelques élèves avant de s'interrompre pour deux raisons principales : les difficultés de l'adolescent malade face à son image et les problèmes dus à la structure collège/lycée (changements de salle de classe à chaque cours).

Suite à une deuxième tentative en 2004 avec le cahier de texte sur Internet comme l'utilisent certains collèges ou lycées, un nouveau projet est actuellement testé : un « *cahier de suivi individualisé en ligne* » proposant à tous les partenaires concernés de diffuser les informations nécessaires à la scolarité de l'élève. L'objectif principal est de proposer aux établissements d'origine de l'élève un outil suffisamment simple d'emploi, à la fois réactif et d'utilisation continue. Toute personne concernée par ce suivi aura un regard global sur les liens mis en place.

Le lien scolaire doit être bien identifié comme étant à double sens :

- les professeurs de la classe donnent en temps réel la progression de celle-ci ainsi que les documents nécessaires (cours, TD, devoirs, etc.),
- les professeurs à l'hôpital ou à domicile inscrivent le travail réalisé avec l'élève, ainsi que les compétences en cours d'acquisition.

L'établissement de l'élève pourra ainsi avoir connaissance de la réalité du travail scolaire effectué hors de la classe et le prendre en compte lors du retour de l'élève ou pour les conseils de classe.

Les premiers résultats, sur cinquante cahiers de suivi, montrent que ce lien multiple est bien engagé pour 70% des établissements environ. Dans les autres cas, plusieurs relances sont nécessaires et un appui réglementaire serait certainement bienvenu.

La scolarisation en fin de vie

Elle est à réfléchir et à concevoir avec beaucoup d'attention et de réserve :

- la première réaction de l'enseignant est souvent une volonté de surinvestissement avec un engagement sur la durée : il convient alors de le prévenir des risques possibles pour lui-même, pouvant aller jusqu'au « *burn-out* » bien connu dans les services de soins palliatifs ;

- cet enseignement est à définir dans le cadre strict de l'Éducation nationale : il doit être proposé s'il a encore un sens pour l'élève et si celui-ci peut le recevoir ;
- le professeur ne doit pas donner l'impression d'être trop affecté, accepter de ne rien avoir à en dire et laisser à l'enfant son statut d'élève ;
- ce cadrage professionnel strict est à définir en présence de la famille : cette dernière ne peut et ne doit pas proposer à l'enseignant de sortir des limites ainsi explicitées ;
- le professeur ne doit jamais s'engager sur la durée et peut arrêter à tout moment son enseignement auprès de l'élève ;
- un contact avec un psychologue de l'établissement ou de l'hôpital est à proposer au professeur.

Conclusion

La scolarisation de l'enfant malade est à aborder avec beaucoup d'humilité et sans certitude. Cet accompagnement s'effectue sur le chemin de la vie de l'adolescent, au-delà de la maladie : en assurant à l'enfant malade son statut d'élève, l'enseignant lui permet de conserver une identité d'apprenant et de le maintenir dans le monde ordinaire de l'école.

ATELIER 5

LE MULTIHANDICAP

Préparation et animation :

Jean-Christophe BRENIER

Directeur de l'IME Val de Saône (OVE), Rhône

Synthèse :

Camille GILIBERT

Chargée d'étude au CREA Rhône-Alpes

► ARGUMENT

La prise en charge des enfants polyhandicapés se réduit-elle au nursing et à la conduite d'activités éducatives ou d'éveil ?

L'école peut-elle prendre en charge des enfants multihandicapés et polyhandicapés ?

Cet atelier fera le point sur les questions soulevées par la mise en application de la loi du 11 février 2005 dans le domaine du multihandicap et du polyhandicap.

Nous tenterons d'établir dans quelle mesure des personnes très gravement déficientes peuvent bénéficier d'une démarche pédagogique et comment cette démarche s'inscrit dans le projet personnalisé par une approche pluridisciplinaire.

Deux témoins viendront faire part de leur expérience.

► INTRODUCTION

Les participants à l'atelier sont environ une quinzaine : directeurs et chefs de service d'IME, enseignants référents, kinésithérapeute, agent de MDPH, ainsi qu'un parent d'enfant handicapé (enseignante par ailleurs).

Lors du tour de table, l'équipe du Centre d'éducation motrice de Dommartin (Rhône) soulève quelques questions centrales :

- existe-t-il un « *politiquement correct* » pour évoquer les limites de la scolarisation des enfants polyhandicapés ?
- comment parler d'enseignement pour ces enfants qui ne sont pas capables d'apprentissage scolaire ?
- comment envisager le rôle et la place d'un enseignant vis-à-vis de ces élèves particuliers ?
- d'autres professionnels ne sont-ils pas mieux placés pour s'en occuper ?

Ces questions relevant d'une certaine vision des rôles de l'école et de l'enseignant, les témoins apporteront un autre point de vue.

► TÉMOIGNAGE

Danièle BENKEBOUCHE

Educatrice spécialisée de formation et titulaire du CAFDES

Actuellement responsable d'un centre pour adultes, elle a connu deux expériences de direction d'établissements pour enfants polyhandicapés dans la Drôme. Elle note avant tout que le contexte de l'époque n'était pas celui d'une obligation de scolarisation.

• *Première expérience en tant que directrice-adjointe d'un IME pour enfants polyhandicapés*

A l'époque, une institutrice travaillait (seule) avec certains enfants plus avancés du groupe. Émergea alors le besoin de scolariser ainsi le plus d'enfants possible et s'instaura une collaboration entre l'institutrice, le personnel éducatif et paramédical.

Des projets individualisés et pluridisciplinaires (orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, psychomotricien) furent construits pour chaque enfant avec pour objectif de rompre avec la seule approche éducative relevant plutôt du *nursing*.

Le prérequis pour envisager un projet de scolarisation de ces enfants est que les conditions de soins de base, bien-être et confort, soient parfaitement assurées.

Certaines conditions ont permis de mener à bien le projet de scolarisation :

- le changement de lieu par rapport au lieu habituel du soin et de prise en charge médico-sociale,
- le découpage de la journée en séances comprenant des activités communes coordonnées par une personne ayant une expérience pédagogique.

Aucune structure pour personnes avec infirmité motrice cérébrale n'existait alors dans le département de la Drôme, ce qui a conduit l'IME à accueillir quelques enfants infirmes moteurs d'origine cérébrale, créant une dynamique pour les enfants polyhandicapés.

• *Seconde expérience en tant que directrice d'un IME (et FAM) pour enfants polyhandicapés*

La prise en charge des enfants polyhandicapés était organisée autour du *nursing*, avec un long temps de « *mise en route* » matinale des enfants, de toilette et d'habillage. Ce rythme très lent et ritualisé fut bouleversé avec l'arrivée au centre d'un enfant accueilli en semi-internat, posant la question de son intégration parmi les autres.

En l'absence d'instituteur, des temps appelés « *la classe* » furent quand même aménagés. Une des conditions de réussite de ce projet fut la formation des professionnels. Les éducateurs, qui n'ont pas de compétences pédagogiques, ont dû travailler sur les troubles des apprentissages.

Il faut noter que, pour ces enfants, la répétition des tâches de la vie quotidienne est très lourde. Il est nécessaire de développer leurs compétences, de trouver d'autres activités et tâches afin de sortir du quotidien institutionnel du *nursing*, répétitif mortifère, et pouvoir leur proposer un projet de vie. Il faut pour cela absolument prendre en compte la dimension biographique de l'enfant – ce qui nécessite l'intervention d'un psychologue ou d'un médecin psychiatre.

Ce travail a conduit à développer des aménagements de l'espace de vie et permis de développer une dynamique de progression du regard porté sur et par l'enfant, notamment sur lui-même.

L'impact de ce développement des compétences des enfants est également très sensible sur les familles. Cela a été perçu, par exemple, lors de la présentation aux parents d'un film montrant leurs enfants dans le cadre de la classe.

► **TÉMOIGNAGE**

Jean-Pierre FONTAN

Directeur de l'IME la Bâtie (AFIPAEIM) à Vienne

Présentation de l'établissement

L'établissement ne propose pas d'internat, ce qui exclut le poids du *nursing*.

À l'occasion de l'élaboration du projet d'établissement s'est posée la question de la nature des besoins de proximité dans le bassin de Vienne.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

L'IME La Bâtie propose plusieurs services :

- un SESSAD,
- un IME « *hors les murs* » en école primaire et collège, disposant de deux postes d'enseignants,
- un IME interne qui accueille des enfants avec handicap profond pour lesquels l'accès au milieu scolaire ordinaire est très difficile. Un enseignant à temps plein est affecté à cette classe.

Le fait qu'un IME soit une forme d'école a induit une réflexion de la part de l'équipe :

- par principe, l'enfant est scolarisé de façon externalisée (en milieu ordinaire) et les parents expriment si besoin le souhait d'un retour « *dans les murs* » de l'IME,
- la notion d'équipe est forcément pluridisciplinaire et l'établissement ne distingue pas l'équipe « *éducative* » de l'équipe « *pédagogique* ».
- on ne peut envisager la scolarisation d'un enfant handicapé sans postuler de son éducatibilité.

À l'origine, le projet d'IME interne prévoyait de demander un éducateur scolaire. L'inspecteur de l'Éducation nationale a rejeté cette demande et proposé une mise à disposition de postes d'enseignants, considérant que l'accompagnement relevait de la compétence de l'Éducation nationale.

Présentation de l'IME interne par l'équipe

Sophie ARMANET, *Psychologue*

Marie-Agnès ROEDERER, *Psychomotricienne*

Lionel TOVMASSIAN, *Instituteur*

La psychologue cognitive travaille à la fois auprès des enfants et pour la coordination de l'équipe des professionnels.

La psychomotricienne intervient dans le cadre des deux IME (interne et hors les murs).

L'enseignant souligne le besoin des autres professionnels pour éclairer son regard sur l'enfant et sur son rôle.

La classe de l'IME interne est divisée en deux groupes de 6-12 ans et de 12-18 ans.

L'expérience, conduite par le tandem psychomotricienne/enseignant, d'un atelier commun portant sur la découverte de différentes notions spatiales montre l'intérêt de croiser les regards et les pratiques autour du projet individualisé de l'enfant.

Afin de favoriser la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et motrices des enfants, un cadre thérapeutique et pédagogique a été mis en place. La ritualisation dans l'espace et dans le temps permet d'offrir des repères fiables à l'enfant. La rythmicité et l'immuabilité du lieu permettent l'intégration de ces repères.

L'enfant apprend par les interactions sociales et affectives qu'il vit et qui lui sont proposées. De plus, c'est par son corps qu'il va s'engager dans une découverte sensorielle de l'espace. Pour se faire, des situations adaptées lui sont proposées afin qu'il puisse les vivre de différentes façons (sur un plan sensoriel, moteur/proprioceptif, environnemental et social).

L'objectif du travail est l'adaptation (aux niveaux spatial, sensoriel et groupal), en créant des repères pour l'enfant, en tissant des liens entre toutes les situations où il se trouve dans les différents moments de la journée et selon les intervenants.

Pour ces enfants qui ne sont pas en mesure de conceptualiser et de mentaliser, il est nécessaire de travailler sur les sens et le vécu : une attention particulière est portée sur les liens faits par l'enfant entre ce qui est vécu, produit et représenté.

► **ÉCHANGES**

**Le rôle de l'enseignant et le partenariat des professionnels
Les limites de la scolarisation et l'évaluation**

Le rôle de l'enseignant appelle la question de l'évaluation des compétences de l'enfant et du regard de l'enseignant porté sur les progrès :

- comment faire cohabiter cette logique avec celle de l'éducateur ?
- quelle évaluation peut avoir un sens ?
- l'enseignant est-il encore dans son rôle ?
- à quel moment peut-on considérer qu'on a atteint les limites ?
- comment le dire aux parents ?

Le plus grand facteur (et moteur) est l'intérêt et l'enrichissement mutuels des professionnels. Dans un travail d'équipe pluridisciplinaire, où il est difficile de distinguer l'apport de chacun, c'est le partage d'un même objectif qui rassemble les professionnels.

Les notions d'équipe et de pluridisciplinarité s'imposent par rapport à la solitude et à l'isolement de l'enseignant dans le milieu ordinaire. L'intérêt et la légitimité de la présence de l'enseignant dans l'équipe médico-sociale reposent sur sa compétence, son autorité et sa reconnaissance institutionnelle.

Le rôle de l'enseignant est (paradoxalement) remarquable chez l'enfant polyhandicapé, car l'absence d'outil d'évaluation des compétences cognitives pour l'éducateur limite largement les possibilités d'évolution : « on n'arrive pas à aller plus loin »...

Certains considèrent que le « socle commun » scolaire ne peut pas concerner les enfants polyhandicapés qui en sont trop loin et pour lesquels on ne peut pas parler de scolarisation. Comment parler de scolarisation lorsque l'on ne peut envisager l'abstraction ? En réponse à ce point de vue, il faut considérer que l'enseignant doit tendre vers cet objectif, le « socle commun » étant pour lui un appui et un repère.

Le rôle et la place des parents

Les annexes 24 bis prévoient déjà la scolarisation mais, en imposant l'inscription en milieu scolaire ordinaire, la loi du 11 février 2005 va plus loin. Elle crée cependant une ambivalence. En effet, si la scolarisation doit être assurée pour tous, elle ne relève pas forcément du milieu ordinaire. Or, les parents peuvent légalement retirer leur enfant d'IME pour l'inscrire à l'école... C'est dès lors à eux, en tant que décideurs, qu'il revient de fixer les limites.

Maintenant, les professionnels partent nécessairement des attentes de la famille. La notion de parcours doit être centrale et conduire à réinterroger systématiquement l'orientation de l'enfant.

À l'IME la Bâtie, le projet individuel est réalisé, sous la responsabilité de l'éducateur, par l'équipe pluridisciplinaire et avec l'avis du médecin psychiatre. Il est ensuite proposé (et non imposé) aux parents, l'enjeu pour les professionnels étant alors de les convaincre et de se placer en tant qu'alliés des parents.

Une directrice d'IME témoigne de son expérience : si, par principe, l'équipe recherche en permanence du répondant de la part des parents, ceux-ci s'en remettent en pratique entièrement aux professionnels, ce qui est spécifique des enfants handicapés.

Selon un kinésithérapeute : les parents, souvent angoissés voire obsédés par le « médical », ont parfois tendance à oublier qu'il s'agit d'abord d'un enfant, avec les besoins et les goûts de son âge, avant d'être une personne handicapée. Le but est donc de rechercher et de trouver toutes les potentialités de l'enfant.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Les parents se sentent souvent dépossédés par les professionnels. Peut-on admettre cette dépossession sous prétexte qu'il s'agit d'un enfant handicapé ? Quels autres parents pourraient accepter cela ?

Si certains choix sont à faire par les équipes, celles-ci doivent pouvoir obtenir la confiance des parents en leur prouvant qu'il en va de l'intérêt de leur enfant.

Conclusion

L'importance des échanges est centrale, l'enjeu étant de réunir deux secteurs qui ont toujours eu « *du mal à se parler* ». Si l'on ne peut scolariser tous les enfants en milieu ordinaire, il faut *a minima* développer les passerelles entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social.

L'école, premier lieu de socialisation et à ce titre garant de l'intégration dans la société le plus loin possible, doit pouvoir prendre en compte chaque enfant et chaque situation. Elle doit pour cela aller vers le médico-social à condition que ce dernier lui soit ouvert.

Il est primordial que les professionnels parviennent dans ces échanges à intégrer plus et mieux les parents qui sont porteurs d'un savoir permettant la connaissance de chaque enfant.

ATELIER 6

LES SITUATIONS DE PASSAGE À L'ACTE

Préparation et animation :

Patrick GRÉGOIRE

Conseiller technique au CREAI Rhône-Alpes

Synthèse :

Camille GILIBERT

Chargée d'étude au CREAI Rhône-Alpes

► ARGUMENT

Quand quelqu'un ne peut pas ou plus penser et dire, quand quelqu'un n'est pas ou mal entendu, quand une situation rappelle des expériences douloureuses, quand un environnement est perçu comme hostile et menaçant, quand la différence est pénible, chacun peut être amené à passer à l'acte, à user d'une violence verbale, physique contre lui-même, contre l'autre, contre des objets.

Le handicap exacerbe ce risque.

L'absence d'interlocuteur utilisant la même langue qu'un enfant sourd signant, le spectacle d'un match de foot pour un enfant invalide, la transformation du corps d'un adolescent autiste qui ne comprend pas ce qu'il lui arrive, sont autant de situations parmi d'autres qui peuvent générer un « court circuit » de la pensée.

Ces situations appellent une réflexion, une prévention et des réponses adaptées que deux témoignages nous aideront à approcher.

► INTRODUCCION

Le besoin de réduire l'anxiété produite par une situation peut provoquer un passage à l'acte, celui-ci pouvant être commis contre un objet, une autre personne ou contre soi-même. Passer à l'acte est une façon – du moins cela a pour conséquence – de se mettre « hors de », c'est-à-dire en situation d'exclusion de la sphère sociale.

L'écueil pour l'entourage ou l'équipe éducative est le risque – parfois la tendance – de réduire les jeunes passant à l'acte à leur action, c'est-à-dire de réduire leur personne à un comportement. S'agissant des jeunes concernés, on peut constater un lien avec l'atelier 7 intitulé « à la frontière de la justice, de la psychiatrie, du social et du pédagogique ».

Il s'agira ici, à travers la présentation de certaines situations concrètes, dans un collège ou un ITEP, d'analyser les éléments de réponse à des passages à l'acte.

► TÉMOIGNAGE

Véronique VERNET

Principale du collège Martin Luther King, Mions (Rhône)

Présentation (avec l'accord de la famille) d'une situation de passage à l'acte d'un jeune collégien qu'on appellera Nicolas. *[Les échanges qui ont suivi sont en partie intégrés dans cette synthèse].*

Contexte et parcours du jeune

Sur décision de l'inspecteur d'Académie, après conseil de discipline pour comportement gravement perturbateur dans son établissement d'origine, Nicolas (élève de sixième) arrive au collège Martin Luther King au mois de janvier.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

La fin d'année est « *hachée* » avec absentéisme, arrêts maladie, comportements difficiles et peu de travail. Lors du conseil de classe en fin d'année, après hésitation, l'équipe pédagogique fait le choix d'un passage en cinquième, estimant qu'un redoublement dans ces conditions pourrait ne pas être bénéfique.

En cinquième, la situation devient difficile : Nicolas parle à voix haute dans la classe, interpelle et agresse verbalement les adultes, se lève et sort quand il en a envie. Ce comportement, gênant pour ses camarades, l'est aussi pour ses propres apprentissages.

Médecin scolaire, infirmière, assistante sociale, chef d'établissement se réunissent avec la famille et un parcours personnalisé de scolarisation est mis en place pour adapter l'emploi du temps. Il est ainsi prévu que Nicolas soit sorti de la classe pendant certains cours pour être pris en charge dans un petit groupe et bénéficier d'un accompagnement individualisé pour l'aide au travail personnel.

Si la situation est difficile, il ne s'agit pas encore de crise à proprement parler. Sont diagnostiqués chez Nicolas des troubles de l'attention avec hyperactivité conduisant à organiser un suivi médical et permettant à l'équipe d'enseignants de s'appuyer sur une fiche méthodologique.

En fin d'année scolaire, un dossier est transmis à la Commission de circonscription du second degré (CCSD), puis à la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES anciennement) qui prononce une orientation en Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP). Mais, faute de place en établissement, Nicolas revient donc au collège en redoublant sa cinquième.

Une mesure d'accompagnement éducatif en milieu ouvert (AEMO) est mise en place et une mesure d'accueil séquentiel d'hospitalisation psychiatrique est prononcée (une semaine sur trois). Nicolas étant dès lors scolarisé seulement deux semaines sur trois, l'équipe éducative recherche une organisation pour une scolarité continue (photocopies des devoirs, transmission des cours...).

Cependant, la dégradation du comportement au collège se poursuit. L'encadrement fait preuve d'une « *bienveillante fermeté* » dans la réponse aux actes posés (heures de retenue, convocation de la famille...). Mais il est difficile aux autres élèves d'admettre que le règlement intérieur ne soit pas appliqué à Nicolas comme à tous. Le Conseiller principal d'éducation (CPE) explique que Nicolas a besoin d'une scolarité adaptée. Cela permet une évolution positive de l'acceptation de Nicolas dans la classe.

Avec l'équipe pédagogique, sont précisées les indications concernant le traitement des troubles de Nicolas et les adaptations à prévoir. Il y a mise en place d'un protocole pour préciser comment garder son attention, avec la possibilité qu'il puisse sortir de la classe lorsqu'il ne va pas bien.

Situation de passage à l'acte

Premier signal d'alerte, Nicolas fait rouler sur le sol de la classe un pavé avec une pointe acérée. Dès le lendemain, il jette au milieu de la classe une éponge, puis une paire de ciseaux.

Nicolas avouera qu'il ne prend plus ses médicaments depuis quelques temps. À titre de mesure conservatoire, il reste une semaine chez ses parents qui craignent que se reproduise le même phénomène que dans l'établissement précédent (conseil de discipline et exclusion...).

Mesures consécutives à l'évènement

La direction ne fait pas le choix de l'exclusion, mais une sanction est prononcée : un temps de travail d'intérêt général dans le collège (en accord avec la famille), ainsi qu'un travail d'écriture de Nicolas (expliquant les motifs et la nature de son acte).

La réunion de l'équipe éducative « *au complet* », avec la présence du médecin du Centre médico-psychologique (CMP) et de l'équipe de l'hôpital, conduit à une nouvelle demande d'ITEP et d'une AVS.

L'admission en ITEP est prononcée à compter de la prochaine rentrée, ainsi que l'accompagnement par un EVS (emploi vie scolaire) à défaut d'AVS.

Depuis, Nicolas reprend son traitement. Suite à la punition, il est réintégré dans la classe avec un nouveau protocole : à l'issue de chaque cours, il remplit lui-même une fiche pour analyser son comportement et fait le point avec chaque professeur ; il rencontre chaque semaine le CPE ; il bénéficie d'un soutien par l'EVS, y compris pendant les vacances scolaires. Son comportement s'est beaucoup apaisé.

Bien que les mesures proposées par le collège aient permis de trouver un certain équilibre de fonctionnement, il faut avoir à l'esprit que celui-ci n'est que précaire et qu'il est très lourd pour un établissement scolaire de travailler dans ce sens sur la durée. Cela demande beaucoup aux adultes, ce qui est normal, mais aussi beaucoup aux autres enfants. Nicolas change de classe pour ne pas toujours faire porter aux mêmes élèves le poids de l'accompagnement.

Par ailleurs, la situation n'est pas stabilisée pour Nicolas qui a besoin d'un suivi plus adapté. L'ITEP lui apportera les bénéfices d'un internat, d'un suivi médical rapproché et continu, et d'un accompagnement plus global.

La transition vers l'ITEP est travaillée, Nicolas y est déjà allé deux fois pendant le temps scolaire avec sa famille. Le changement est ainsi préparé et admis, voire souhaité par tous (collège, famille et jeune).

Principaux points issus des questions ou remarques des participants

– *L'importance de la mobilisation de l'équipe du collège.* Dans la situation évoquée, il semble que celle-ci soit particulièrement exemplaire. L'aménagement et l'adaptation de la scolarité en collège pour les enfants en situation de handicap sont en effet souvent difficiles dans le second degré. Est rappelé le rôle central du professeur principal, personne ressource dans le soutien apporté aux équipes, qui assure le lien entre les élèves, l'équipe et la direction.

– *Le lien des professionnels du collège avec les thérapeutes.* Dans le cadre de l'hospitalisation séquentielle de Nicolas, Madame VERNET estime que les liens ont été réguliers et de qualité (elle a d'ailleurs pu faire le même constat dans d'autres cas d'hospitalisation d'élèves). Cependant, les contacts se sont limités aux moments sensibles ou difficiles, et n'existaient pas en l'absence de problème particulier. Or, c'est peut-être par un lien continu, y compris quand tout va bien, que peuvent s'anticiper les situations de passage à l'acte. Madame VERNET considère les avancées encore insuffisantes sur ce point, malgré une amélioration globale encouragée notamment par la loi 2005-102.

□ *Les modes d'expression de la souffrance du jeune.* Si la situation de passage à l'acte est symptomatique dans le cas qui a été décrit, la souffrance s'exprime au-delà de cette manifestation par d'autres éléments (absentéisme notamment, comportement verbal...).

□ *L'évolution législative en cours allant dans le sens de plus d'intégration scolaire.* Madame VERNET rappelle que l'accueil de jeunes plus nombreux avec des troubles du comportement plus importants nécessitera des moyens. Actuellement, et malgré toute la bonne volonté des équipes, les mesures et protocoles mis en place sont insuffisants. Une difficulté importante concerne par ailleurs la « masse » de jeunes avec troubles des apprentissages (dyslexie, dyspraxie...) pour lesquels les parents souhaitent une reconnaissance de handicap et attendent énormément de la part des enseignants.

□ *L'évolution du profil des collégiens.* Madame VERNET souligne l'entrée intéressante de Philippe MEIRIEU (cf. infra en conclusion) : les jeunes sont de plus en plus dans le « tout, tout de suite, sans effort ». Face à un « non » de la part de l'adulte, on compte de plus en plus de réactions d'agressivité, de violence, de rébellion.

► **TÉMOIGNAGE**

Docteur Jean-Louis DELPONT

Psychiatre à l'ITEP de Biviers

Présentation du fonctionnement et des valeurs de l'établissement

L'Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) de Biviers accueille des garçons de 12 à 17 ans (38 en internat et 12 en semi-internat).

Les caractéristiques principales de ces jeunes sont une intelligence normale et une situation d'échec scolaire ou de rejet du système scolaire ordinaire. Ils présentent des symptômes de troubles du comportement dans toutes ses dimensions (de l'inhibition totale à la violence extrême) sous-tendus éventuellement par des troubles de la personnalité.

• *La priorité aux soins en ITEP*

L'objectif est de rechercher la compréhension de la nature des troubles et du sens du symptôme. La position du médecin est celle d'un recours ultime aux traitements médicamenteux, qu'il tente de réduire ou de supprimer lorsqu'ils sont déjà en place à l'arrivée du jeune.

• *Le moment clef de l'accueil*

L'arrivée en ITEP suppose une mobilisation des parents, pour qui cette expérience est douloureuse, et un travail d'accompagnement de la part des professionnels. Le moment du premier accueil est en cela primordial puisque le travail se fait dès la visite d'admission. Ce moment doit permettre de faire comprendre à la famille comment travaille l'équipe, en l'occurrence pas dans le sens « *stimulus-réponse* », mais en essayant de prendre du recul systématiquement.

• *La valeur du travail manuel*

Face à la difficulté de faire le deuil de la scolarité ordinaire, il est indispensable de rechercher et d'expliquer le sens du placement, mais également de faire émerger un désir. Renoncer à une scolarisation ordinaire nécessite de faire entrevoir au jeune et sa famille un autre possible. En ITEP, celui-ci est concrétisé par la formation professionnelle. Les anciens jeunes accueillis représentent parfois un « *modèle identificatoire* » pour les nouveaux, qui peuvent par exemple aller faire un stage chez un « *ancien* » qui a monté sa propre entreprise. Le désir peut parfois émerger lors de la visite d'admission, lorsque le jeune fait le tour des ateliers.

• *La mise en conformité avec les lois*

Un travail important a été engagé sur la mise en œuvre des lois de 2002 et de 2005. Dans le cadre de la démarche d'évaluation de l'établissement, la visite des évaluateurs externes a d'ailleurs été très positive pour les jeunes auditionnés à ce moment-là puisqu'ils ont eu le sentiment d'une réelle prise en compte de leur point de vue. Autre élément important dans le fonctionnement de l'ITEP, le recours à un règlement intérieur, appelé « *Droits et devoirs* », qui met au même niveau les adultes et les jeunes.

S'agissant des situations de passage à l'acte

Il apparaît que ces situations concernent a priori plutôt les temps de jour, c'est-à-dire les temps d'apprentissage (classe ou atelier), les temps d'internat étant relativement calmes.

C'est en fait la pression du groupe qui pose généralement problème, puisqu'elle influence négativement les comportements des jeunes. La prévention des situations de passage à l'acte est donc recherchée dans l'organisation des temps d'atelier avec des groupes les plus restreints possible. Cela permet aussi d'apporter des supports concrets et une finalité aux apprentissages scolaires.

L'ITEP distingue quatre niveaux d'intervention selon les situations avec chaque procédure associée : urgences / relais / intervention éducative de recadrage / acte de délinquance avéré.

La procédure de traitement de l'évènement recueille le témoignage de l'auteur de l'acte, celui de la victime et celui des témoins. Un entretien individuel avec le psychiatre est généralement prévu.

La réponse à un acte est choisie autant que possible dans le sens d'une adaptation à la situation et aux besoins du jeune. Ainsi, par exemple, l'exclusion de l'établissement suite à une agression physique ne sera pas forcément adaptée ni bénéfique pour un jeune qui a des difficultés à verbaliser et ne supporte pas l'abandon. La sanction passera par une formalisation par écrit de la description de son acte (circonstances, causes, ressenti...).

Réflexions sur l'évolution des situations rencontrées et des réponses à apporter

Les ITEP connaissent des difficultés de plus en plus importantes du fait de l'augmentation des troubles du comportement à dominante agressive, avec une augmentation des atteintes aux personnes.

Est également constatée une plus grande hétérogénéité des troubles chez les jeunes accueillis et du niveau de ces troubles. De plus en plus de jeunes sont dans le rejet total de la règle et de l'autorité. Les équipes ont le sentiment de ne pas avoir de prise : les encouragements aussi bien que les sanctions n'ont pas d'effet. Le cadre est attaqué en intensité et dans la durée, du fait d'un mode relationnel basé uniquement sur le conflit.

Les jeunes font preuve de plus en plus d'intolérance à la frustration qui se traduit notamment par une vérification permanente de l'attention de l'adulte.

Une cause présumée de l'aggravation de la violence dans l'établissement est l'instabilité des équipes et les difficultés de recrutement qui impliquent une absence de permanence du cadre perturbante pour les jeunes.

En conséquence, les réponses des professionnels doivent de plus en plus souvent passer par des sanctions ou des traitements collectifs – alors que le principe est celui de l'individualisation et de la personnalisation de l'accompagnement – et cela n'est pas bon.

Il va falloir inventer d'autres modes de prise en charge. L'inventivité des solutions proposées est en tout cas une question de survie pour l'institution.

► EN GUISE DE CONCLUSION

Patrick GRÉGOIRE propose la lecture d'un extrait de l'article de Philippe MEIRIEU, « **L'école face à la barbarie consummatrice** », in *Le Monde* (23 mars 2007) :

« Nous sommes face à un phénomène complètement inédit : le caprice, qui n'était qu'une étape du développement individuel de l'enfant, est devenu le principe organisateur de notre développement collectif. Nous savons en effet que l'enfant passe toujours par une phase où, d'installé dans la toute puissance, il croit pouvoir commander aux êtres et aux choses. Qu'on parle de narcissisme initial ou d'égoïsme infantile, on souligne toujours le même phénomène : l'enfant, empêtré dans les désirs qu'il ne sait encore ni nommer ni inscrire dans une rencontre avec autrui, est tenté par le passage à l'acte. L'éducateur devra donc l'accompagner, lui apprendre à ne pas réagir tout de suite par la violence ou la fuite en avant, pour prendre le temps de s'interroger, d'anticiper, de réfléchir, de métaboliser ses pulsions, de construire sa volonté. Affaire de pédagogie.

On ne sort pas de l'infantile tout seul, on a besoin de s'inscrire dans des configurations sociales qui donnent sens à l'attente et permettent d'entrevoir dans les frustrations inévitables des promesses de satisfactions futures.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Affaire jamais bouclée ! L'infantile nous talonne dans la maturité et la tentation reste grande à tous les âges de la vie d'abolir l'altérité pour se réinstaller, ne serait-ce qu'un moment, sur le trône du tyran.

Aujourd'hui la machinerie sociale toute entière, loin de fournir des points d'appui à l'enfant pour se dégager de l'infantile, répercute à l'infini le principe dont l'éducation doit justement lui apprendre à se dégager : « les pulsions sont des ordres ! ». Tout susurre à l'oreille des enfants et adolescents : « maintenant, tout de suite, à n'importe quel prix ».

ATELIER 7

À LA FRONTIÈRE DE LA JUSTICE, DE LA PSYCHIATRIE, DU SOCIAL ET DU PÉDAGOGIQUE

Préparation et animation :

Philippe Mortel

Directeur général adjoint de l'Œuvre des villages d'enfants (OVE)

Synthèse :

Agnès FERREYRE

Formatrice à l'IUFM de l'Académie de Lyon.

► ARGUMENT

Qui sont ces enfants et adolescents et quelles réponses apporter lorsque l'on parle de rupture de scolarité, d'inappétence intellectuelle, de refus des règles de vie scolaire, et plus généralement familiale ou sociale ? Comment travailler avec ces tendances à l'agir, cette intolérance à supporter la frustration d'une action différée ? Mais aussi comment prendre en compte cette forte quête affective liée à une angoisse d'abandon et une image dépréciée voire négative de soi, ou encore des solitudes dépressives liées à la rupture d'un lien social et affectif consécutive à une tendance asociale fortement marquée ?

Ces situations dégradées ont pour effet de rendre l'enfant ou l'adolescent insupportable pour sa famille et plus largement son entourage, qui peut se sentir complètement envahi et souvent exaspéré par les conduites d'échec. Le risque, lorsque chacun est épuisé, est alors de renforcer encore l'instabilité déjà acquise.

Sans se prononcer sur les nombreuses et incertaines théories explicatives des troubles du comportement chez l'enfant ou l'adolescent, sur les facteurs organiques, héréditaires ou sociaux, les membres de la table ronde décriront de façon concrète et illustrée les pistes mises en œuvre pour aider cette population qui nous est confiée et qui met à mal nos dispositifs existants.

► TÉMOIGNAGE

Pierre JOLY

Pédopsychiatre, Centre hospitalier de Saint-Cyr-au-Mont-d'Or, Rhône

Les professionnels sont parfois impuissants à aider, quoi que l'on fasse ou que l'on dise, quelle que soit l'instance d'où l'on parle... Il est parfois nécessaire de savoir renoncer à son statut professionnel pour aider : le pédopsychiatre se fait ainsi éducateur... Mais cela peut poser problème, puisqu'il faut survivre dans son identité professionnelle... Changer le prisme de son regard, sa loupe... Il est important que le jeune sorte en sachant qu'il pourrait revenir... On peut toujours punir quelqu'un, mais il faut réfléchir à la nature de la punition...

► TÉMOIGNAGE

Marie-José VILLARET

Directrice d'un IME (OVE), Rhône

Alors que nombre de jeunes agacent, font tout exploser, comment tenir coûte que coûte et continuer à les accueillir ?... S'il n'y a pas de stratégie unique, il est possible de trouver des réponses, des attitudes pour tenir, même un seul moment... L'important est de travailler avec des partenaires, en réseau, autour de situations... Accepter de dire parfois qu'on n'y arrive pas, qu'on ne le supporte plus... Avoir confiance dans les approches différentes des partenaires, être rassurant

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

auprès du jeune... Accepter parfois la déviance, le débordement (ne veut-on pas trop tout codifier ?)... Accompagner les familles qui n'osent pas dire non à leur enfant, être rassurant, poser un cadre et rappeler qu'il n'y a pas de mauvais parents...

► **TÉMOIGNAGE**

Marie-Jo JORDA

Chef de service, UEAJ Charpennes (PJJ), Lyon

Les jeunes accueillis à l'Unité éducative d'activités de jour (UEAJ) sont en grandes ruptures scolaire, sociale et familiale. Ils restent entre trois mois et un an sur placement par un magistrat (ils ont eu auparavant un parcours d'exclusion). Après l'expérience de multiples échecs, un travail autour de la réparation narcissique, du lien aux autres, est primordial. À partir d'un principe de non exclusion, un travail est conduit sur la transgression commise (responsabilité, réparation), puis sur la reconstruction (se dégager de ses actes pour les penser). Pour cela, un partenariat solide est nécessaire (principes de convention), ainsi que des temps de concertation. Qui pilote, quelle légitimité pour le pilote, qui la lui donne (le magistrat est au-dessus des conventions partenariales) ? Le partenariat doit permettre de dépasser l'impuissance que fait vivre le jeune.

► **TÉMOIGNAGE**

Martine SAMUEL

*Conseiller pédagogique de circonscription (CPC ASH)
Inspection Académique du Rhône*

En décalage avec les autres intervenants, elle n'a aucun contact avec les jeunes eux-mêmes et assure une mission de conseil pédagogique auprès des enseignants... Ceux-ci sont très démunis devant la déscolarisation des jeunes et l'attaque du cadre. Les équipes sont fragilisées, en recherche permanente de réponses à apporter ou pour rester en lien avec le jeune... Témoignant d'un sentiment d'impuissance, de culpabilité, mais d'une volonté de trouver des possibles, tous les enseignants soulignent l'importance du partenariat...

► **TÉMOIGNAGE**

Marie-Hélène GAUTHIER

Service de protection de l'enfance, Conseil général du Rhône

Quand l'enfant est exclu de l'hôpital de jour, l'assistante maternelle a le sentiment d'être elle aussi punie puisqu'elle doit assumer seule l'enfant à temps complet. Le sujet de la conférence annuelle de la protection de l'enfance était « *la prise en charge partagée et le risque éducatif* »... Un petit nombre de grands adolescents exclus d'IME sont accueillis jusqu'à 18 ans dans la structure car ils n'ont pas d'autre lieu d'accueil possible. L'objectif est alors de réinscrire ces enfants dans le droit commun. Il s'agit donc d'un accueil sur du long terme, au lieu d'un accueil d'urgence normalement prévu... Les difficultés sont nombreuses : manque de place, fermeture de certains établissements le week-end, orientation vers des établissements pour enfants handicapés presque impossible pour les quasi majeurs... L'orientation se fait donc vers des structures d'urgence, alors que les places pour indications « *ordinaires* » manquent déjà... Existente en tout cas une réelle volonté de travailler en commun et une complémentarité de compétences. Il est indispensable de garder un lien entre les opérateurs quand l'un des établissements risque de lâcher. Mais on a en permanence ce sentiment d'ambivalence, entre l'envie de trouver des solutions et la lourdeur de la tâche à accomplir.

► **ÉCHANGES**

- **Un inspecteur de l'Éducation nationale (IEN)** - Je tiens à insister sur la précocité des situations qui sont à la frontière de ces quatre champs. Même en maternelle, il y a des enfants en grande souffrance pour qui la question du soin se pose... La justice n'intervient pas ou peu, même lors de déscolarisation liées à une décision familiale. J'ai l'impression que l'enfant se situe alors dans une zone neutre entre les quatre institutions.
- **Un directeur de SESSAD** - « *A la frontière du handicap* »... La frontière est un lieu de passage. Tout le monde exprime la nécessité de travailler ensemble, mais les murs tiennent bien. Lorsqu'une orientation dans le secteur médico-social est souhaitable, cela prend du temps et une énergie phénoménale. On perd beaucoup d'enfants et de familles dans les lourdeurs administratives, d'où l'émergence d'enfants sans solution...
- **Pierre JOLY** - Il y a beaucoup d'enfants et d'adolescents sans solution. Le soin à lui seul ne peut pas tout, ni la médication !... On cherche des solutions et parfois, au dernier moment, tout est supprimé (par exemple, à la Duchère, il y a 25% des consultations où les enfants ne se présentent pas). Je vais donc beaucoup dans les écoles pour avoir une présence auprès des parents... La psychologie fait penser et beaucoup de personnes sont empêchées de penser du fait de leur situation. La psychologie est d'abord vécue par les jeunes comme une prise de tête !...
- **Marie-Hélène GAUTHIER** - L'important est de trouver des paroles valorisantes pour les parents. Par ailleurs, je souhaite soulever le problème de la prise en charge partagée. Je connais des situations où certains enfants disposent de plus de trois lieux d'accueil entre la semaine, les week-ends et les vacances, pour permettre à la famille de « souffler ».
- **Un directeur d'IME** - Avec ce type de prise en charge, nous prenons le risque de renvoyer à une errance institutionnelle. La multiplicité des lieux de prise en charge ne constitue pas un cadre contenant.
- **Marie-José VILLARET** - Ce risque existe effectivement... Pour le minimiser, il faut travailler en partenariat, accueillir le jeune dans un lieu avec des conditions acceptables pour tous... Il faut travailler ensemble, même s'il reste encore des murs !
- **Marie-Jo JORDA** - La notion de parcours est importante. Le travail doit être partagé entre différentes institutions et différents professionnels qui malheureusement se connaissent très mal... Il conviendrait de se mettre d'accord sur des stratégies éducatives au service du jeune et non au service des institutions.
- **Philippe MORTEL** - Si le travail en partenariat aboutit à un constat d'errance, il y a problème. En revanche, si l'on sait qui pilote le travail en partenariat, chacun peut savoir sur quoi il est mandaté.
- **Une inspectrice de la DDASS** - Dans la Loire, les partenariats locaux fonctionnent plutôt bien et les enfants progressent à petits pas. Le problème se situe au niveau du département : qui pilote, qui salarie le pilote ?... Tout le monde est d'accord sur beaucoup d'éléments, mais on n'y arrive pas toujours, surtout pour les cas graves.
- **Une directrice d'IME** - Dans un petit département comme le Cantal, le partenariat est facilité par la connaissance réciproque des uns et des autres. On travaille efficacement parce qu'on sait ce que l'on peut attendre de l'autre.
- **Une enseignante spécialisée en ITEP** - La question du pilote revient beaucoup. Je pense que ce devrait être le rôle de l'enseignant référent. Mais, dans mon cas, ce dernier me dit que c'est à moi de le faire ...

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

- **Philippe MORTEL** - Il y a effectivement des lenteurs dans l'application de la loi. En quelques mois, tout ne peut pas être mis en place.
- **Marie-José VILLARET** - Je pense que l'enseignant référent ne peut pas être le seul pilote. Chacun doit apporter sa part d'information et de réflexion. L'enseignant référent est là pour faciliter, pas pour piloter.
- **Pierre JOLY** - Le problème se pose parce que les familles, les mieux placées pour cela, n'arrivent bien souvent pas à piloter seules. Quand il faut remplir un dossier, on commence par le demandeur... Quand il y a une demande d'AVS, la famille est parfois gênée ... La MDPH ne peut pas non plus tout piloter. Parfois, un pilotage trop guidé est néfaste... Je préconise souvent un « *pilotage à vue* ».
- **Un directeur d'ITEP** - Jusqu'où un directeur d'établissement peut-il aller dans l'accompagnement de jeunes qui posent des actes violents ? Comment concilier l'intérêt du jeune, celui des autres jeunes et celui de l'équipe ?
- **Pierre JOLY** - La dimension collective est fondamentale, c'est celle qui fait agir. Le problème lié à l'effet de groupe ne doit pas être posé dans l'après-coup, mais dans l'avant-coup. Il y a lieu de penser au persécuteur, mais au persécuté aussi ...
- **Marie-José VILLARET** - La question de la limite se pose effectivement quant à la tolérance des actes de violence. Lorsque les autres sont en danger, nous cherchons d'autres solutions... mais jusqu'où peut-on aller ?
- **Un principal de collège** - Je pense qu'il faut traiter la souffrance telle qu'elle est et apprendre à travailler en réseau. Je trouve dommage, dans l'Éducation nationale, que les enseignants ordinaires ne soient pas assez formés ni impliqués dans ces situations.
- **Pierre JOLY** - La limite se trouve dans le passage à l'acte. On peut travailler ensemble à partir de la dépression, pas à partir de la tentative de suicide qui est un passage à l'acte. Comment arriver à traiter cette souffrance sans que tout le monde « *trinque* » autour ?

ATELIER 8

LES ÉLÈVES À BESOINS ÉDUCATIFS PARTICULIERS

Préparation et animation :

Laurent COLON

Responsable DAFAP, Académie de Lyon

Synthèse :

Bruno LEQUAY

Responsable du département Formation Conseil
au CREA Rhône-Alpes

► ARGUMENT

L'article 4 de la loi du 30 juin 1975 (abrogé par l'ordonnance du 15 juin 2000) a introduit la notion de « besoins particuliers » de certains élèves, confirmée par la loi du 11 février 2005. « Les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des **besoins particuliers** de chacun d'eux [...]. L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales ; elle est assurée, soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements ou par des services spécialisés. Elle peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire ».

Les besoins éducatifs particuliers que présentent certains élèves sont liés à des situations singulières pouvant être permanentes, temporaires ou évolutives. Il peut s'agir de situations de handicap (physique, sensoriel, mental), de grandes difficultés d'apprentissage ou d'adaptation, mais encore de situations aussi diverses que celles d'enfants intellectuellement précoces, d'enfants malades, de mineurs en milieu carcéral, d'élèves nouvellement arrivés en France, d'enfants du voyage...

Ces élèves doivent pouvoir bénéficier d'une adaptation du cadre commun. Comme le souligne le Docteur Elisabeth ZUCMAN, « le concept de besoins éducatifs particuliers permet d'élaborer le projet [personnalisé] non plus à partir d'un diagnostic [le cas échéant] médical dépourvu de sens en pédagogie, mais à partir d'une analyse détaillée des compétences de l'élève et des difficultés – temporaires ou durables – qu'il peut éprouver pour apprendre. Quelles qu'en soient les causes sociales, psychologiques ou somatiques, et l'intensité de ces difficultés, cette analyse doit porter sur les différents troubles, mais aussi sur les capacités et aspirations de l'élève ainsi que sur les difficultés et les ressources de son environnement familial et social ».

Les témoins de cette table ronde nous permettront d'appréhender la diversité de situations que peut recouvrir cette notion en nous parlant de l'accueil à l'école d'enfants du voyage, d'élèves ayant « décroché » et relevant d'un dispositif relais, d'enfants autistes fréquentant une UPI.

► INTRODUCTION

Laurent COLON pose la problématique : comment aménager la prise en charge des « élèves à besoins éducatifs particuliers » pour que les parcours scolaires soient maintenus ?

Les élèves dont il est question :

- les élèves malades et les élèves en situation de handicap,
- les élèves en grande difficulté scolaire,
- les élèves nouvellement arrivés en France et les enfants du voyage.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Les questions clefs :

- la continuité des parcours et les passages d'un lieu ou d'une institution à l'autre,
- l'individualisation et la personnalisation,
- la place des parents,
- les autres champs d'action que le pédagogique et le travail en réseau.

► **TÉMOIGNAGE**

Mauricette SOEUR

Principale, Collège Paul Émile Victor, Rillieux-la-Pape (Rhône)

La scolarisation des enfants du voyage dans un dispositif ordinaire

• *Les enjeux*

Pour intégrer ces enfants dans un cadre et un rythme scolaires, il s'agit de les faire entrer dans une logique d'apprentissage afin d'assimiler les savoirs scolaires d'un cursus ordinaire.

L'enjeu de représentation est de considérer ces aménagements dans le cadre du socle commun qu'est le collège unique.

Il s'agit enfin de travailler sur les représentations qu'ont les familles de l'école et la scolarisation.

• *Les conditions de faisabilité*

- Le travail avec les familles est central : la confiance ne peut s'installer que par un travail dans le temps avec l'environnement familial et social conduisant, d'une part, à entendre la demande et, d'autre part, à garantir un cadre.
- La scolarisation de ces enfants suppose un travail en partenariat, en particulier avec les associations, pour l'évaluation des capacités à intégrer le cadre scolaire, avec l'Inspection académique et l'équipe médico-sociale.
- Les difficultés et les capacités individuelles nécessitent d'être évaluées : cette évaluation est conduite avec les professeurs et passe par un travail avec les personnes ressources de l'établissement (personnels travaillant en SEGPA, conseiller d'orientation et assistant de service social).
- Il convient de rechercher une continuité du parcours : prise en compte de l'évaluation antérieure réalisée éventuellement dans le cadre de l'école primaire.
- La mise à disposition par l'Éducation nationale de personnes pour répondre aux besoins des jeunes.

• *Le financement du dispositif*

Il est assuré par l'Inspection académique au titre de l'expérimentation.

• *Une comparaison internationale*

En Espagne, est expérimenté un accueil d'enfants tsiganes qui se caractérise par sa souplesse et une ouverture culturelle.

• *Les difficultés et points d'attention*

- Les tensions entre identité individuelle et identité institutionnelle.
- L'évaluation des représentations.
- Le parcours individuel en appui sur l'évaluation des capacités dans le cadre d'un système.

► **TÉMOIGNAGE**

François LE DUC

*Inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'information et de l'orientation (IEN-IO)
Inspection académique de l'Ain*

Le dispositif relais sur le département de l'Ain

Ce dispositif concerne les jeunes nécessitant une prise en charge adaptée, « après que l'on ait tout essayé ». La finalité est de les réintégrer dans le milieu ordinaire.

• *Le public concerné*

Il s'agit en majorité de jeunes en classe de 4^e et 3^e sans déficience intellectuelle et en situation d'échec scolaire. Les symptômes généralement observés sont l'absentéisme et la déscolarisation, une situation familiale difficile et une situation économique précaire. Dans l'Ain, sur 26 000 élèves de collège, entre 120 et 150 enfants (soit 0,5%) sont accueillis en dispositif relais.

• *Présentation du dispositif*

Le dispositif repose sur deux actions :

- *la classe relais* : dans un objectif de « remédiation » scolaire, on procède par une mise à l'écart de la classe d'origine.
- *l'atelier relais* : on agit ici sur l'environnement par la mise en situation hors scolaire de l'élève. Le travail s'appuie sur une pédagogie « du détour » et recouvre différents champs : l'image de soi, les problématiques éducative, familiale, judiciaire.

La logique de travail repose sur une progression en deux temps :

- l'identification des besoins et attentes par le collège et le dispositif,
- la construction du projet, avec une prise en charge limitée dans le temps, de 1 à 4 mois.

• *Les difficultés et points d'attention*

- Le retour en collège et le changement des regards de l'élève sur l'éducation et sur lui-même, de ses pairs, des adultes.
- Se débarrasser de l'obsession du programme, de la note.
- S'en tenir aux objectifs.

► **TÉMOIGNAGE**

Philippe BRACHET

Principal, Collège Jean Monnet, Lyon

Présentation d'une expérience en SEGPA et UPI

• *Les conditions de réussite de ces élèves à besoins éducatifs particuliers*

- L'adaptation institutionnelle par le management de l'établissement : rassurer et dédramatiser.
- L'adaptation scolaire face aux difficultés et aux troubles, afin de faire bouger les frontières.
- L'identification des territoires d'intervention, entre le commun et le spécifique.
- Le rôle des équipes, l'inventivité et la créativité des professionnels.
- Les conditions matérielles : la durée de prise en charge et l'adaptation des locaux.

• *Les difficultés et points d'attention*

- La suite du parcours : quelles solutions proposer à la sortie des dispositifs SEGPA ou UPI ?
- Les cas limites : à partir de quand le dispositif n'est-il plus adapté ?

PERSPECTIVES

ILLUSTRATION PAR UN PLAN DÉPARTEMENTAL

Depuis le début de la journée, nos travaux portent sur les ressources et les compétences de l'Éducation nationale et du secteur médico-social pour favoriser les parcours de scolarisation et pour abaisser les frontières entre des dispositifs séparés.

Nos débats vont se poursuivre avec l'exposé à deux voix de Joël MAY, Directeur départemental des affaires sanitaires et sociales du Rhône, et Bernard JAVAUDIN, Inspecteur d'Académie, Directeur des services départementaux de l'Éducation nationale du Rhône.

Leur exposé commun peut constituer un exemple de travail en collaboration permettant de rejoindre les ressources au service du projet personnalisé de scolarisation.

Joël MAY

Directeur départemental des affaires sanitaires et sociales du Rhône

État des lieux

Aujourd'hui, 80 structures médico-sociales offrent 4 000 places. Avec 24 services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour environ 800 places, 20% des ressources sont dédiées à l'accompagnement médico-social à domicile, mais surtout en milieu scolaire. La politique nationale tend à privilégier la création de SESSAD par rapport à la création d'IME classiques.

La scolarisation en institut médico-éducatif (IME) est marquée par une situation contrastée. Environ 2 100 enfants sont scolarisés en IME. Cette scolarisation interne concerne la quasi-totalité des enfants déficients intellectuels légers, 64% des déficients intellectuels moyens et profonds (presque tous scolarisés à temps partiel), 73% des enfants handicapés moteurs, mais quasiment aucun enfant autiste ou souffrant de polyhandicap.

On constate enfin une importante disparité entre les structures.

Bernard JAVAUDIN et moi-même avons défini un plan de travail reposant sur quatre objectifs :

- **adapter quantitativement et qualitativement la scolarisation de l'enfant.** Bien sûr, les acteurs du médico-social, du pédagogique et du thérapeutique doivent s'accorder sur le contenu des parcours personnalisés de scolarisation.
- **garantir un droit au retour.** Les enfants, les familles et les enseignants doivent bénéficier de ce droit au retour, fût-il provisoire ou séquentiel. En effet, il est indispensable d'accompagner les périodes de transition et de prévenir les ruptures.
- **développer les liens entre établissements scolaires et établissements médico-sociaux.** Il est fondamental de mettre en cohérence les projets d'établissement des structures médico-sociales et des établissements scolaires. De même, autour de l'enfant, doit être recherchée une cohérence au niveau de l'élaboration, du suivi et de l'évaluation commune du plan personnalisé, entre enseignants, éducateurs et thérapeutes. Enfin, il est nécessaire de développer les IME « hors les murs », c'est-à-dire que des équipes pluridisciplinaires – non seulement les SESSAD – aillent dans les écoles.
- **faire des structures médico-sociales des lieux d'information et des lieux ressources** pour les enfants (y compris ceux qui ne sont pas dans la file active de ces structures), les familles

et les professionnels. Cela suppose un travail, non seulement avec l'Éducation nationale, mais aussi avec la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Bernard JAVAUDIN et moi-même avons arrêté un plan de travail sur le sujet et une réunion d'échanges est prochainement prévue au niveau départemental, associant des représentants de l'Éducation Nationale (notamment les enseignants référents) et du médico-social. Suivront des réunions locales dans les différents bassins géographiques pour permettre une déclinaison opérationnelle des objectifs avec l'ensemble des professionnels concernés.

Bernard JAVAUDIN

Inspecteur d'Académie,

Directeur des services départementaux de l'Éducation nationale du Rhône

Joël MAY et moi-même intervenons ensemble depuis quatre ans pour manifester qu'il ne peut y avoir de réussite en matière de scolarisation des enfants handicapés sans une cohérence des deux services de l'État, DDASS et Éducation nationale.

Mais, au-delà de cette collaboration, il est impossible d'avancer sans partenariat avec les associations de parents d'enfants handicapés, les gestionnaires d'établissements et, depuis un an, avec la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Le Rhône compte 6 200 élèves handicapés (dont 2 100 pris en charge dans des établissements spécialisés), ce qui représente 1,9% des élèves du Rhône. Cette proportion est supérieure à la moyenne nationale puisque le département offre des formules d'accueil qui n'existent que dans une grande ville comme Lyon, ce qui amène des enfants handicapés de départements voisins.

Il y a une cinquantaine d'années, à une époque où le milieu scolaire ne se préoccupait pas du handicap, l'État avait alors confié la scolarisation des enfants handicapés au milieu associatif, les grandes associations de parents d'enfants handicapés s'étant créées à ce moment-là. De ce fait, deux cultures se sont développées séparément, avec parfois le maintien de quelques contacts.

Il convient aujourd'hui de redonner aux deux milieux une culture commune et, dans certains cas, de refonder leurs relations réciproques, y compris en travaillant des notions juridiques qui n'ont pas été clarifiées, comme par exemple celle de responsabilité à l'égard d'élèves inscrits dans un établissement et accueillis dans un autre.

Conformément à la loi du 11 février 2005, il nous appartient de construire des parcours de scolarisation, ce qui suppose de gommer la notion d'orientation spécialisée – qui consistait à diriger de façon quasi définitive l'enfant vers le milieu médico-éducatif. La construction de parcours implique de fluidifier les échanges entre les deux milieux pour pouvoir faire passer les enfants de l'un à l'autre.

Cela va conduire à ramener le plus possible d'enfants handicapés en milieu scolaire, dans la limite des capacités de ce dernier, en mettant en place des compensations et l'accompagnement nécessaires. Il s'agira aussi de permettre l'accès aux établissements médico-sociaux aux élèves en attente : en début d'année scolaire, on comptait en effet 226 élèves du premier degré scolarisés en milieu ordinaire par défaut (c'est-à-dire que leur orientation médico-sociale n'a pas été réalisée). Or, ces enfants ne sont plus considérés comme prioritaires dès lors qu'ils ont une situation de scolarisation. Il conviendra donc de progresser sur ce point.

La réalisation de parcours de scolarisation nécessite d'assurer le suivi de la scolarisation. Telle est la mission des enseignants spécialisés référents mis en place à la rentrée 2006, actuellement au nombre de 29 à temps plein. Leurs coordonnées sont disponibles sur le site internet de l'Inspection académique, à la circonscription du premier degré ou dans les établissements scolaires.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Installés pour la plupart dans les collèges (quelques-uns en circonscription), leur rôle est :

- d'accueillir et informer les enfants handicapés et leurs parents (cette disposition pointe l'importance du dialogue avec les familles, lequel était insuffisant avant la loi du 11 février 2005),
- de réunir, au moins une fois par an, l'équipe de suivi de la scolarisation,
- de présenter le bilan de ce suivi à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH,
- de contribuer à l'évaluation du projet personnalisé de scolarisation.

La qualité du travail des enseignants référents, accompagnés et pilotés par les inspecteurs de l'Éducation nationale chargés de l'adaptation de la scolarisation des enfants handicapés (IEN ASH), est une condition de cette fluidité des parcours entre le milieu scolaire et le milieu médico-éducatif.

La notion de projet personnalisé de scolarisation (PPS) a fait l'objet d'un travail important avec la MDPH depuis sa mise en place. On ne peut concevoir le PPS, qui résume les compensations dont l'enfant a besoin pour être scolarisé, comme une sorte d'ordonnance médicale. Il s'agit d'une base qui, lorsqu'elle parvient à un directeur d'école, un directeur de SESSAD ou d'IME, doit être adaptée dans sa mise en œuvre. C'est alors un volet local qui va être développé conjointement par l'école (collège ou lycée) et le SESSAD ou l'établissement médico-social accompagnant la scolarité de l'enfant. Par conséquent, le PPS va évoluer et se concrétiser, devenir pragmatique entre les mains des acteurs avec les ressources dont ils disposent. Certaines d'entre elles seront apportées conformément aux prescriptions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), d'autres sont des ressources locales. Les projets d'établissement de l'école et de la structure médico-sociale vont s'adapter au PPS des élèves handicapés, mais ces projets vont aussi venir encadrer la mise en œuvre du PPS. De fait, il s'agit d'une dialectique entre l'existant et la prise en charge de l'enfant handicapé, tel qu'il est, avec son PPS.

En ce qui concerne l'accueil en milieu ordinaire, l'effort doit tendre vers le développement des dispositifs adaptés. Ainsi, le nombre de CLIS a progressé de 20% en cinq ans, les UPI en collège, lycée et lycée professionnel ont été multipliées par cinq au cours de la même période (55 sont prévues pour la rentrée 2007). De même, des progrès ont été réalisés sur la prise en compte des troubles du développement et de la personnalité, des troubles sévères du langage et de certaines formes de troubles de l'audition.

À noter également le développement des auxiliaires de vie scolaire : chaque jour, sont mobilisés 234 auxiliaires de vie scolaire (AVS), soit 20% de plus que l'année précédente, et 400 emplois vie scolaire (EVS). En 2007, le matériel pédagogique adapté représentera un montant de 300 000 euros. De plus, s'agissant de la formation adaptée, soixante-quinze enseignants partiront en spécialisation complète à la rentrée 2007. Les AVS et les EVS sont aussi concernés par la formation.

Des enseignants sont implantés, autant que possible et que souhaité, au sein des SESSAD. Cela constitue une aide importante pour les collèges et les lycées avec lesquels les SESSAD travaillent. Enfin, la scolarisation en établissement médico-social, parfois durable ou définitive compte tenu de la gravité du handicap, suppose que soient implantés des enseignants dans les établissements. Ils sont 211 aujourd'hui à exercer dans les SESSAD et les IME. Ils seront plus de 215 à la rentrée prochaine.

L'AMBIVALENCE INÉVITABLE

Serge TISSERON

*Psychiatre, psychanalyste,
enseignant à l'université Paris VII*

La cause est entendue : tous les enfants relèvent d'un tronc scolaire commun et, en même temps, d'un parcours individualisé. À partir de là, le mélange se fera selon les circonstances, selon les enfants, selon les établissements, plutôt d'un côté ou plutôt de l'autre.

Pourquoi cet accord ? On reconnaît tous que les enfants handicapés sont des enfants comme les autres, il n'y a donc pas de raison de ne pas les faire bénéficier des mêmes institutions éducatives. En revanche, je vais essayer d'attirer votre attention sur le fait que les enfants handicapés ne nous angoissent pas comme les autres enfants.

Si l'on ne prend pas la mesure de cette angoisse particulière, on risque de se retrouver dans une impasse, de surestimer nos forces ou la capacité de certaines de nos institutions, ou de surestimer la force de nos collègues ou, si l'on est directeur d'établissement, des enseignants placés sous notre responsabilité.

Responsable d'un établissement médico-éducatif, il m'arrive de me rendre dans des écoles. À l'occasion d'une de mes visites, une directrice a demandé à l'un de ses anciens élèves, qui constitue un exemple d'intégration réussie, de venir me saluer. Celui-ci s'est alors présenté ainsi : « *Bonjour, monsieur le psychologue. Je souffre d'une forme d'autisme qu'on appelle le syndrome d'Asperger. Je vis dans une sorte de bulle. J'ai de la difficulté à entrer en contact avec les autres parce que j'interprète mal leur message. En effet, monsieur le psychologue, je prends tout au pied de la lettre, ce qui provoque bien des malentendus* ».

J'avoue que cela m'a angoissé et je comprends que des enseignants qui ont réussi la performance de cette intégration aient pu en être angoissés.

A mon sens, les personnes handicapées peuvent faire naître en nous de l'angoisse de quatre manières différentes :

- ils malmènent nos repères identitaires,
- nous sommes tentés, pour des raisons culturelles et idéologiques, de penser que le handicap est toujours le résultat d'une faute,
- il nous est difficile de reconnaître l'ambivalence des émotions et des sentiments que provoquent chez nous les personnes handicapées,
- l'angoisse peut venir de la situation de dépendance dont on peut avoir l'impression que certaines personnes handicapées usent et abusent.

• Il n'y a pas si longtemps, l'Europe vivait avec l'idée qu'il y avait des populations supérieures et des populations inférieures. Ainsi le film *Elephant Man* nous rappelle que l'on considérait encore, au milieu du XIX^{ème} siècle, qu'une personne handicapée physique ne pouvait pas être intelligente. Cette idée, avec tous les excès pratiqués pendant la dernière guerre, a longtemps imprégné notre culture. On trouve un fondement psychologique à cette idée en ce que nous nous interrogeons tous sur notre identité et surtout notre valeur.

Si l'on cherche à construire l'estime de soi, on peut le faire en fonction de buts que l'on se fixe et on a ainsi une bonne estime de soi lorsque l'on a rempli ses objectifs. Mais, bien souvent, on a tendance à déterminer des objectifs trop élevés ou que certains événements extérieurs nous empêchent d'atteindre.

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

Une autre solution est de recourir à un subterfuge en se comparant à d'autres dont on pense a priori qu'ils ne nous valent pas. J'ai ainsi entendu un intellectuel parisien dire : « *Quand je regarde ce que j'aimerais être, je me trouve nul. Mais quand je regarde ce que sont les autres, je me trouve exceptionnel* ». S'il a raison d'envisager les deux manières de fonder l'estime de soi, l'erreur qu'il commet est de voir les autres comme cela l'arrange, en l'occurrence inférieurs à lui.

Les personnes handicapées peuvent nous permettre de construire l'estime de soi. D'ailleurs la mesure du QI, qui conduit à ce que des personnes handicapées nous soient systématiquement inférieures, est une machine qui fabrique une conscience de la supériorité, non pas de la différence. Le QI est ainsi souvent détourné de son objet de manière inconsciente par chacun d'entre nous.

Les personnes en situation de handicap n'échappent parfois pas non plus à la tentation de construire le monde en deux catégories : ceux qui leur sont « *supérieurs* » et ceux qui leur sont « *inférieurs* ». Cela peut constituer une formation réactionnelle par rapport à la situation qu'ils vivent. J'ai ainsi souvent côtoyé des sourds-muets qui se considéraient comme supérieurs aux non sourds-muets. Ils expliquaient que leur handicap, en plus d'être invisible, leur avait apporté la maîtrise de la langue des signes et la capacité à lire sur les lèvres. Ils s'amusaient beaucoup entre eux à lire sur les lèvres des personnes qui croient ne pas être entendues.

Ainsi l'idée de construire des catégories supérieures/inférieures est une tentation qui nous guette tous. En général, cela passe inaperçu car, lorsqu'on se sent supérieur, on ne l'affirme pas mais on recourt à un subterfuge en éprouvant la compassion. Par exemple, des élèves handicapés intégrés en milieu scolaire ordinaire disent souffrir de la compassion des enseignants. Certains d'entre eux, à faute égale, punissent moins les enfants qu'ils considèrent comme handicapés. Or, même si les adultes se cachent à eux-mêmes le sentiment de supériorité à l'origine de leur compassion, les handicapés sentent bien que la compassion est guidée par ce sentiment, ce qui est douloureux pour eux.

Pour une grande part, le sentiment de supériorité que l'on a par rapport aux personnes handicapées est lié au fait qu'on les voit enfermées dans leur corps pour échapper à l'idée que nous sommes aussi enfermés dans le nôtre. Si on accepte d'être enfermé et considérablement limité par notre propre corps, on accepte plus facilement de considérer les handicapés comme des individus ayant leurs propres contraintes.

- S'agissant de la perception du handicap comme le résultat d'une faute, l'arrêt PERRUCHE est éclairant : des parents avaient porté plainte, associant le handicap de leur enfant à une erreur lors de l'échographie. Heureusement, c'est la responsabilité sociale qui a été mise en cause. Autre illustration : des panneaux de sécurité routière, pour inciter les automobilistes à la prudence, affichant un fauteuil roulant précédé de la mention : « *L'accident ne tue pas toujours* ». Le risque est de penser que le handicap moteur soit la conséquence d'une prise de risque inconsidérée au volant. L'idée sous-jacente est d'assimiler le handicap à une faute.

De la même façon que le sentiment de supériorité produit la compassion, le sentiment ou l'idée que les handicapés pourraient être coupables de quelque chose produit la pitié et la charité. On comprend par là que ce n'est en fait pas le handicap qui crée l'exclusion, mais l'exclusion qui crée le handicap. Pendant longtemps, le sentiment de culpabilité ou de honte qu'éprouvaient les personnes handicapées était généré par leur situation d'exclusion. On pouvait alors trouver en eux cette culpabilité en raison de laquelle on les excluait.

- Les handicapés nous placent dans une ambivalence. A tout moment, il est possible de ressentir à la fois de l'amour et de la haine pour un individu. C'est la grande découverte de FREUD, mais aussi des artistes et des dramaturges de son époque : l'ambivalence des émotions et des sentiments.

S'il est possible de gérer cette ambivalence dans un couple, cela est plus difficile face à une personne handicapée dont on a la charge. Il est délicat d'accepter le fait d'éprouver des sentiments négatifs à l'égard d'un individu dont on est responsable et qui a vécu des drames.

Le risque est alors de cultiver ce que j'appellerai le « *complexe de Zorro* » qui conduit un individu à prétendre avoir compris la situation d'une personne handicapée et d'être en mesure de lui permettre d'être considéré comme normal et de se sentir normal. Ce « *fantasme de sauvetage* » n'a pas que des aspects négatifs : il donne à la personne handicapée une image positive de ses capacités en lui indiquant qu'il peut s'en sortir et que l'on peut l'aider.

En revanche, il induit l'idée que les actions engagées auparavant n'étaient pas les bonnes. Or, il est fondamental de valoriser ce qui a été fait avant – y compris si l'on considère que cela n'a pas été bien fait – afin d'augmenter les chances de réussite de ce qui est fait ensuite. Sinon, on provoque chez la personne un conflit de loyauté difficile, en donnant l'impression par exemple à un autiste qu'il doit choisir entre ce qu'on lui propose de nouveau et ce qui a été fait jusque-là par des personnes auxquelles il était éventuellement attaché ou pour lesquelles il pouvait éprouver de l'affection.

- Dernière fausse route par rapport aux personnes handicapées, la question de « *dépendance* » et « *indépendance* », notre culture valorisant énormément l'indépendance. Dès le plus jeune âge, les enfants ne sont parfois acceptés en classe de maternelle que s'ils sont autonomes (s'ils sont propres, s'habillent ou se débrouillent seuls), même lorsqu'ils n'ont que deux ans et demi.

Comment admettre cette indépendance trop précoce des enfants et la dépendance, physique ou psychologique, des handicapés ? On ne peut pas, d'un côté, prôner l'intégration des handicapés tout en souhaitant, d'un autre côté, que les enfants entrant en classe de maternelle soient indépendants. Il est nécessaire de faire un choix.

A mon sens, être dépendant n'est pas une mauvaise chose. Il faut s'offrir ce plaisir de temps en temps et surtout accepter que certains le soient, et éventuellement le restent. L'idée que l'on puisse « *fabriquer* » des personnes indépendantes, ou que l'on puisse rendre indépendante une personne handicapée en s'occupant mieux d'elle, est un pur fantasme.

Pourquoi vouloir à toute force que les gens soient indépendants ? Durant les premières années de notre vie, nous sommes extrêmement dépendants de nos parents et de notre entourage. Cette dépendance se prolonge bien après, notamment sur le plan financier. C'est au moment de l'adolescence qu'elle se clôt, tout au moins dans la tête. Ce que fuit l'adolescent n'est pas sa famille, mais l'angoisse de redevenir dépendant comme il l'a été petit. Il affiche alors son indépendance dans ses choix musicaux, cinématographiques ou relationnels par exemple, même s'il dort et mange grâce à ses parents.

Nous luttons en permanence contre l'angoisse de nous trouver dépendants et courons le risque d'inviter les tout-petits ou les handicapés à devenir indépendants. Il nous faut accepter l'idée d'être dépendants. Un psychanalyste, Michael BALINT, a écrit dans les années 50 : « *La maturité, ce n'est pas d'être indépendant, c'est accepter d'être dépendant de ceux qui nous font du bien* ».

On pourrait dire : « *La maturité, ce n'est pas d'être indépendant, c'est accepter d'être interdépendant des gens qui nous font du bien* ». Cette dimension est très importante dans les relations que nous pouvons avoir avec des personnes handicapées.

Pour celles ayant des prothèses auditives ou des fauteuils roulants, on peut même pousser plus loin la réflexion : « *La maturité, ce n'est pas d'être indépendant, c'est accepter d'être interdépendant des personnes qui nous font du bien, mais aussi accepter d'être dépendant des machines qui nous entourent* ».

**Les conditions de réussite
des parcours de scolarisation**

On ouvre là un terrain intéressant, celui de notre dépendance par rapport aux machines. Ce n'est pas un hasard si l'on porte un regard différent sur les personnes en fauteuil roulant alors même que nous avons tous un téléphone portable dans notre poche. On accepte mieux aujourd'hui notre incomplétude par rapport aux machines qui sont pour chacun d'entre nous des prothèses qui nous aident à vivre.

Tous les changements que l'on peut apporter dans la vie quotidienne des personnes handicapés sont importants, comme l'adaptation des lieux publics et privés à toutes les formes de handicaps. Il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine (ne serait-ce qu'à l'Éducation nationale), mais il reste aussi beaucoup à faire sur le regard que nous portons sur les personnes handicapées ou sur nous-mêmes face aux personnes handicapées.

Ce regard est interactif avec les changements matériels et concrets que l'on peut apporter : plus on introduit de changements dans l'architecture et l'organisation sociale pour mettre fin à l'exclusion des personnes handicapées, plus le regard que l'on porte sur eux change. Et inversement, plus nous changeons notre regard sur eux, plus on réalise à quel point il est important d'introduire ces changements.

CREAI Rhône-Alpes

18 avenue Félix Faure

69007 Lyon

téléphone

04 72 77 60 60

télécopie

04 78 37 03 38

e-mail

accueil@creai-ra.org