

Les conditions de réussite des parcours de scolarisation

Journée Handicap & Scolarité 2006

Partenariats

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

*Avec le soutien du
Fonds Social Européen*

Journée régionale
CREAI Rhône-Alpes
Mercredi 5 avril 2006
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),
Monique BOUTTIER, Chargée de mission au CREA Rhône-Alpes
pour l'intégration scolaire,

Josiane DACCORD, Rectorat de l'Académie de Grenoble

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),

Violaine ZOUAKRI-GUILLE, Rectorat de l'Académie de Lyon.

*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**

Pierre ALEGOET

3 **Allocution d'ouverture**

Jean-Paul VIGNOUD

Introductions

6 **Projet personnalisé de scolarisation et plan personnalisé de compensation :
quelles articulations ?**

Eliane CORBET

8 **L'enfant dans son rôle d'élève**

Patrick GUYOTOT

Conférences

10 **Pour réussir un parcours :
avant de décider où on va, il faut savoir d'où on part !...**

L'état actuel des connaissances sur les troubles des fonctions cognitives

Vincent DES PORTES

20 **A quelles conditions l'école peut-elle favoriser
le développement des enfants et des adolescents ?**

Emmanuelle YANNI-PLANTEVIN

Ateliers

30 Les parents

Attentes et expériences

38 L'enfant « dys »

Repérage, diagnostic, accompagnement

48 Les auxiliaires de vie scolaire

Rôle, fonctions et limites

Invité d'honneur

55 **L'école : une société de rencontres pour la construction de la personne**

Albert JACQUARD

58 *Conclusion*

Claude VOLKMAR

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Pierre ALEGOET

Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales Rhône-Alpes

J'ai le plaisir d'ouvrir cette journée d'étude sur la scolarisation des enfants handicapés au nom de Monsieur LACROIX, Préfet de Région, qui renouvelle à cette occasion son plein soutien et son intérêt à l'accompagnement des personnes handicapées.

A travers les liens établis avec le CREA Rhône-Alpes, la DRASS Rhône-Alpes participe depuis le début à ces journées d'étude, ainsi qu'à la commission « scolarisation ». Au vu de la réussite de la rencontre 2005, j'ai souhaité que ce rendez-vous puisse être désormais annuel afin de maintenir une dynamique de réflexion et d'échange, ainsi qu'un suivi de ce sujet important. A cette occasion, je souhaite remercier les membres de la commission « scolarisation », menée par le CREA dont le travail a permis la concrétisation de cet événement.

L'an dernier, l'intitulé de la journée : « *L'enfant, l'école et la situation de handicap : une nouvelle dynamique ?* » avait fait débat, car il soulignait le défi posé à l'ensemble des acteurs, ainsi que le chemin restant à parcourir pour rendre effectif l'accès à l'école « ordinaire » pour tous les enfants. Nous nous étions alors penchés sur la question des différentes ressources nécessaires et de leur articulation pour améliorer la situation scolaire des enfants handicapés et les soutenir dans leur parcours, ainsi que leurs familles et l'ensemble des professionnels concernés.

Cette réflexion était organisée alors que le nouveau cadre législatif venait juste d'être posé. En effet, après les premiers pas ébauchés par la loi du 30 juin 1975 et la loi d'orientation sur l'intégration de 1989 en direction de l'accès à la scolarisation pour tous les enfants, le texte du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a donc marqué une étape fondamentale en posant le principe de l'application du droit commun à tous. Certes, un texte législatif ne change pas du jour au lendemain les représentations collectives et les modes de fonctionnement, mais il fixe un cadre nouveau dans lequel il faut nous inscrire pour agir et évoluer de façon concrète en faveur des enfants.

Désormais, il ne s'agit plus de considérer, d'une part, des enfants ayant le droit d'accéder à la scolarisation et, d'autre part, ceux qui par une spécificité douloureuse de handicap en seraient définitivement écartés. Tout enfant sera ainsi inscrit dans l'institution scolaire la plus proche de son domicile et qui constituera son établissement de référence.

Au-delà de ce principe, il n'en reste pas moins que les besoins de l'enfant ou de l'adolescent peuvent l'amener à suivre une scolarité dans le cadre de dispositifs adaptés. Toutefois, la loi du 11 février 2005 établit dans son article 11 que la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap, quelles que soient l'origine ou la nature de cette déficience, son âge ou son mode de vie.

Par ailleurs, selon l'article 19, chaque enfant ou adolescent doit se voir proposer un parcours de formation adapté, qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation. L'enfant handicapé doit être pleinement considéré comme un élève ordinaire, dans un milieu scolaire ordinaire, parfois complété par des dispositifs adaptés au regard de ses besoins.

C'est dans ce contexte que se situent les rencontres du CREA Rhône-Alpes : comment faire en sorte que les parcours de formation présentés aux élèves et aux familles soient une réussite.

Lors des précédentes rencontres, nous avons travaillé à l'identification de ressources qui doivent être mises en œuvre conjointement et de façon coordonnée par l'ensemble des acteurs. Dans cette

perspective, je me félicite que l'organisation même de cette journée soit le reflet fidèle des partenariats établis entre le secteur médico-social et l'Éducation nationale.

De plus, au-delà de ces rencontres, ce travail de coopération se concrétise à travers l'expérience réussie que constitue le projet SARADV, soins et accompagnement en Rhône-Alpes des déficients visuels, grâce aux efforts de tous les acteurs (familles, associations, gestionnaires, services du ministère de la santé et de l'Éducation nationale). Ce sont à ce titre environ 170 élèves déficients visuels qui sont scolarisés depuis la rentrée 2005 dans des établissements à proximité de leur domicile et qui sont accompagnés par le SAAAIS, service d'accompagnement spécialisé, et par le centre technique régional de ressources sur les déficiences visuelles.

Des progrès sont certes encore à accomplir, mais un pas essentiel a d'ores et déjà été franchi au regard de ce qui existait auparavant. Pour les services de l'Etat, DDASS et DRASS, ce projet s'inscrit plus globalement dans l'effort particulièrement significatif qui a été réalisé ces dernières années pour le développement des SESSAD afin de favoriser l'accès à l'école pour tous et de répondre aux besoins d'accompagnement spécifique des élèves handicapés. Ainsi, plus de 1 110 places de SESSAD ont été financées en Rhône-Alpes depuis 2002 et 500 places nouvelles sont par ailleurs prévues dans le cadre du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps dits PRIAC pour la période 2006-2008.

Cependant, au-delà de ces dispositifs, je n'oublie pas le secteur médico-éducatif dans son ensemble dont le rôle dans la scolarisation des enfants qui ne peuvent être accueillis dans des établissements ordinaires est fondamental. Ces acteurs doivent être accompagnés et valorisés.

Aujourd'hui, l'objet de notre réflexion est de se porter au-delà du cadre de la réglementation et des politiques publiques pour s'interroger sur la question fondamentale de la réussite des parcours de scolarisation, quelles que soient les modalités. Notre enjeu est de tenter de comprendre à quelles conditions le développement même de l'enfant peut être favorisé et comment, à partir d'échanges sur les exemples d'articulations entre les dispositifs et les ressources, les attentes et les expériences des familles, la scolarisation peut être considérée comme un élément clé de la construction de la personne.

Je formule donc le vœu que cette journée soit riche d'échanges, de confrontations et de propositions, afin que ces travaux puissent contribuer à l'émergence d'améliorations concrètes pour les enfants et pour leurs accompagnants, professionnels et familles.

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Jean-Paul VIGNOUD

Inspecteur d'Académie

Directeur des services départementaux de l'Éducation nationale de l'Ain

Représentant le Recteur de l'Académie de Lyon

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées marque la fin d'une étape importante d'engagements et de mobilisation pour la scolarisation des élèves en situation de handicap et symbolise l'entrée dans de nouvelles approches :

- **fin d'une étape** : le droit à l'éducation pour tous a été affirmé et la création des Commissions de l'éducation spéciale a permis une mise en œuvre réelle, même si elle a pu être jugée imparfaite. Des points positifs sont à souligner : créations des structures et dispositifs d'intégration, accompagnements humains, aides matérielles, intégrations individuelles. Cette période importante riche d'enseignements qu'il nous faudra conserver en mémoire doit contribuer à la mise en œuvre des améliorations nécessaires et attendues par tous les jeunes que nous accueillons, comme par leurs familles.

- **nouvelles approches** : assurer la réussite de tous les élèves par des parcours scolaires adaptés est une préoccupation de tous les acteurs éducatifs. C'est un enjeu majeur pour l'Éducation nationale que cette capacité à évaluer les besoins scolaires des élèves et concevoir les adaptations nécessaires pour qu'ils entrent dans les apprentissages et aillent le plus loin possible en lien avec le socle commun de connaissances.

Nous passons d'une logique d'**intégration** à une logique d'**accueil pour une scolarisation**.

Pour chaque élève : un parcours de formation et un projet personnalisé de scolarisation

Tout élève en situation de handicap est inscrit dans l'établissement scolaire ordinaire le plus proche de son domicile, dans lequel se déroulerait sa scolarité compte tenu de son âge si elle ne faisait l'objet d'aucune décision par la Commission des droits et de l'autonomie. Cet établissement constitue son « établissement scolaire de référence ». Élève à part entière de l'école ou de l'établissement, ses conditions d'accueil sont précisées dans le projet d'école ou d'établissement. Le projet personnalisé de scolarisation est mis en œuvre par l'équipe enseignante de l'établissement scolaire dans lequel il effectue sa scolarité.

Le **parcours de formation** s'effectue en priorité dans l'établissement scolaire de référence ou, le cas échéant, dans une autre école ou un autre établissement scolaire où l'élève est inscrit si son projet personnalisé de scolarisation, rend nécessaire le recours à un dispositif spécifique.

Pour chaque élève accueilli, un **projet personnalisé de scolarisation** définit les modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap.

Afin de satisfaire aux obligations qui incombent au service public de l'éducation et pour assurer la continuité des parcours de formation des élèves présentant un handicap, une unité d'enseignement peut être créée au sein des établissements spécialisés accueillant des enfants ou des adolescents qui ne peuvent effectuer leur scolarité à temps plein dans une école ou un établissement scolaire. Ils peuvent néanmoins, en fonction de leur projet, bénéficier de temps de scolarisation dans leur école de référence ou dans l'école la plus proche de l'établissement spécialisé.

Pour la famille : un rôle primordial dans la mise en œuvre du projet de compensation

Une équipe pluridisciplinaire élabore le **projet personnalisé de scolarisation**, à la demande de l'élève en situation de handicap, majeur, ou de ses parents ou de son représentant légal, et après avoir pris connaissance de son ou de leur projet de formation. Avant décision de la Commission des droits et de l'autonomie, le projet personnalisé de scolarisation leur est transmis.

Un enseignant spécialisé exerce les fonctions de référent auprès de chacun des élèves en situation de handicap du département afin d'assurer, sur l'ensemble du parcours de formation, la permanence des relations avec l'élève, ses parents ou son représentant légal, s'il est mineur. Il convient d'insister sur le fait que l'équipe de suivi du projet ne peut valablement se réunir en l'absence des parents de l'élève en situation de handicap ou de ses représentants légaux. En effet, s'il appartient aux professionnels de proposer un dispositif visant à mettre en œuvre les décisions prises par la Commission des droits et de l'autonomie, il est indispensable de permettre aux parents ou représentants légaux de l'élève de contribuer pleinement à l'organisation de ce dispositif dont la réussite serait compromise s'ils n'en sont pas partie prenante.

Pour l'école et l'équipe éducative : une place fondamentale

Si l'équipe éducative d'une école ou d'un établissement scolaire souhaite qu'un projet personnalisé de scolarisation soit élaboré pour un élève, le directeur de l'école ou le chef d'établissement en informe l'élève majeur, ou ses parents ou son représentant légal, pour qu'ils en fassent la demande. L'enseignant référent affecté sur le secteur dont dépend l'école ou l'établissement scolaire peut leur apporter les informations et l'aide nécessaires. Si l'élève majeur, ou ses parents, ne donnent pas suite dans un délai de quatre mois, l'Inspecteur d'Académie, directeur des services départementaux de l'Éducation nationale, informe de la situation de l'élève, la Maison départementale des personnes handicapées qui prend toutes mesures utiles pour engager un dialogue avec l'élève, ou ses parents.

Pour préparer le projet personnalisé de scolarisation, l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées, s'appuie notamment sur les observations relatives aux besoins et aux compétences de l'enfant ou de l'adolescent, réalisées en situation scolaire par l'équipe éducative ; elle prend en compte les aménagements qui peuvent être apportés à l'environnement scolaire, ainsi que les mesures déjà mises en œuvre pour assurer son éducation.

Pour chaque élève en situation de handicap : un enseignant référent et une équipe de suivi de la scolarisation

Quel que soit le lieu de scolarisation (école ou unité d'enseignement), une **équipe de suivi de la scolarisation**, coordonnée par un enseignant référent et comprenant nécessairement l'élève, ou ses parents ou son représentant légal, facilite la mise en œuvre et assure, pour chaque élève en situation de handicap, le suivi de son **projet personnalisé de scolarisation**. Elle propose les aménagements nécessaires pour garantir la continuité du **parcours de formation**.

L'équipe de suivi de la scolarisation informe la commission de toute difficulté de nature à mettre en cause la poursuite du projet personnalisé de scolarisation de l'élève. En tant que de besoin, elle propose à la même commission, avec l'accord de l'élève, de ses parents ou de son représentant légal, s'il est mineur, toute révision de l'orientation qu'elle juge utile.

L'équipe de suivi de la scolarisation fonde notamment son action sur les expertises du psychologue scolaire ou du conseiller d'orientation psychologue, du médecin de l'Éducation nationale ou du médecin du service de Protection maternelle et infantile et, éventuellement, de l'assistant de service social ou de l'infirmier scolaire qui interviennent dans l'école ou l'établissement scolaire concerné..

L'enseignant référent est chargé de réunir l'équipe de suivi de la scolarisation pour chacun des élèves en situation de handicap. Il favorise la continuité et la cohérence de la mise en oeuvre du projet personnalisé de scolarisation.

L'enseignant référent est donc ressource en amont lors de la préparation du projet personnalisé de scolarisation, acteur après la décision de la Commission des droits et de l'autonomie et chargé de son suivi.

Un dialogue constructif au service de l'élève entre l'école et la commission des droits et de l'autonomie, dans le respect des compétences respectives

L'école doit être en mesure d'assurer pour chaque élève qui lui est confié, un parcours scolaire ambitieux, réaliste et opérationnel.

Ambitieux : l'élève, comme tout élève de l'école ou du collège, doit être reconnu au travers de ses compétences comme de ses potentialités à éveiller. Les échanges entre le directeur, le chef d'établissement, les équipes pédagogiques et l'équipe pluridisciplinaire lors de l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation doivent être constructifs, sincères et optimistes. Elève de l'unité scolaire de l'établissement spécialisé, il sera reconnu par ses pairs de l'école de référence.

Réaliste : l'enseignant référent, comme l'équipe de suivi de scolarisation, contribue à l'ajustement du projet et sollicitent les accompagnements nécessaires, matériels et humains.

Opérationnel : élève de l'école ou du collège, il n'est pas celui d'une classe isolée. La réussite du parcours de formation passe par une mobilisation de l'équipe enseignante fédérée par un enjeu citoyen et humain.

L'école doit s'adapter à la diversité des élèves accueillis et, par elle, s'enrichit. Elle demeure une interlocutrice privilégiée de la famille, de l'équipe pluridisciplinaire comme des représentants de l'Éducation nationale mis à disposition de la Maison départementale des personnes handicapées. L'école, grâce au travail des enseignants référents comme des équipes de suivi des scolarisations, saura rendre compte à la Commission des droits et de l'autonomie des dispositions prises pour la mise en oeuvre des mesures de scolarisation préconisées en fonction des capacités d'accueil ou des disponibilités matérielles et humaines. Un travail de concertation approfondi devra conduire aux anticipations nécessaires pour répondre avec équité aux besoins finement appréciés et aux évolutions attendues.

PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION PLAN PERSONNALISÉ DE COMPENSATION QUELLES ARTICULATIONS ?

Eliane CORBET

*Responsable du département Observation Recherche
CREAI Rhône-Alpes*

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, introduit la notion de parcours de formation adapté. Le décret du 30 décembre 2005 relatif aux parcours de formation des élèves présentant un handicap précise la nouvelle organisation à mettre en œuvre au sein d'un dispositif global d'accueil qui va désormais intégrer l'Éducation nationale et le secteur spécialisé, notamment le secteur médico-social.

Dans l'attente des arrêtés relatifs aux enseignants référents et à leur secteur d'intervention, ainsi que de la circulaire sur la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation, nous avons pu obtenir une lecture de projets de textes et de décrets qui nous permettent d'interroger cette nouvelle organisation, ainsi que l'articulation des différents projets et des ressources nécessaires à l'étayage du parcours de scolarisation et de formation.

L'esprit de la loi prévoit que ce parcours s'effectue en priorité dans l'établissement scolaire de référence. Néanmoins, il est également prévu que la formation puisse être effectuée dans une autre école, établissement de santé ou établissement médico-social.

Ce projet personnalisé de scolarisation va préciser surtout les conditions de déroulement de la scolarité et de la formation, à travers des modalités coordonnées avec les mesures d'accompagnement, dont certaines sont inscrites au sein du plan personnalisé de compensation. Le projet personnalisé de scolarisation peut ainsi prévoir une scolarité partielle ou totale en établissement sanitaire ou médico-social. Cependant, il devrait également définir des modalités de retour de l'enfant dans son établissement de référence.

Le processus d'élaboration rassemble les nombreux acteurs de la scolarisation dans un processus précis. Ce nouveau montage peut, certes, apparaître complexe dans un premier temps, mais il prévoit que l'ensemble de ces partenaires se mobilisent en faveur de l'enfant ou de l'adolescent en situation d'élève et soutiennent son parcours de formation.

Ainsi, il appartient à l'équipe éducative d'un établissement scolaire de déclencher, en relation avec la famille, le processus en préconisant la mise en place d'un projet personnalisé de scolarisation. L'équipe de suivi de la scolarisation, susceptible d'accueillir de nouveaux membres, observera l'enfant et l'adolescent en situation scolaire.

Ensuite, l'équipe pluridisciplinaire, mise en place au sein des Maisons départementales pour les personnes handicapées, complètera cette évaluation en vue de proposer un projet personnalisé de scolarisation, articulé avec le plan de compensation.

Toutefois, en définitive, c'est la nouvelle Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, qui intègre les anciennes commissions CDES et COTOREP, qui décidera.

Nous constatons donc l'existence d'un ensemble d'acteurs qui interviennent les uns après les autres, dans un ordre accordant la priorité à l'enfant dans son rôle d'élève, à ses parents, à ses enseignants, aux conseillers d'orientation, etc., et surtout à toute l'équipe d'un établissement de santé ou d'un service médico-social qui participe à l'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent.

L'animateur de cette équipe de suivi de scolarisation est l'enseignant référent, qui deviendra l'interlocuteur principal de l'ensemble des acteurs du parcours de formation, notamment pour les parents. Il mobilisera, déclenchera et s'assurera de la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation. Il est l'interlocuteur de tous.

A l'instar des rencontres de l'an passé, nous allons poser la question de l'articulation des différents projets concernant l'enfant et l'adolescent. Les lois précédentes, et notamment celle du 2 janvier 2002, ont réaffirmé la mise en place et l'élaboration de projets personnalisés qui concernent toute personne accueillie ou accompagnée dans un établissement ou un service médico-social. Nous avons donc pour une même personne un ensemble de projets qu'il conviendra d'articuler et non de juxtaposer. La qualité de cette articulation structurera l'ajustement des actions et des ressources, organisera une concertation renforcée et précisera les conditions à réunir pour réussir les parcours de scolarisation.

Nous avons donc un montage particulier, sinon complexe, que nous devrions comprendre de façon opérationnelle. Il s'agit d'abord d'un élève et de ses parents qui formulent un projet de vie au sein duquel se trouve en premier lieu le projet de formation. L'enchaînement des étapes est, certes, décrit par le processus législatif, mais nous ignorons encore quelle sera l'articulation finale des projets personnalisés de scolarisation et de compensation. En effet, le projet personnalisé de scolarisation élaboré avec l'enfant et sa famille devra favoriser la mise en œuvre de l'ensemble des dispositifs et comprendre l'étayage par un établissement ou un service médico-social, tels que les SESSAD, les IME, les CEM, etc.

Il s'agit donc d'un ensemble qui devra aussi prendre en compte un élément introduit par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : le contrat de séjour. Celui-ci permet en effet d'assurer de manière contractuelle la mise en œuvre du projet personnalisé.

Nous avons aujourd'hui un ensemble de projets dont l'enjeu devra servir et réunir les conditions de réussite des parcours de scolarisation. Cet ensemble devra impliquer et mobiliser tous les acteurs mais, pour autant, ce nouvel ajustement de ressources suppose une clarification des responsabilités de chacun. Il conviendra de se référer aux textes en vigueur ou en construction, mais aussi de rechercher, d'assurer et de négocier.

Ce nouvel ajustement des ressources suppose aussi l'adoption d'une approche identique des situations de vie, dont la situation scolaire fait partie, pour évaluer les besoins, les compétences et les ressources (les futurs textes introduiront le mot de « *souhaits* »), même si c'est l'équipe éducative qui repère les difficultés d'un enfant et déclenche le processus.

Nous attirons donc l'attention sur la nécessité de développer de nouvelles compétences pour favoriser ce travail en commun et faire en sorte que les différents projets, notamment le projet personnalisé de scolarisation, ne soient pas de simples documents administratifs mais une référence pour organiser l'ensemble des actions, une fois articulé avec le plan personnalisé de compensation.

Plus qu'une cohabitation ou un nouvel amalgame de mesures, ce projet personnalisé de scolarisation devrait plutôt être une source d'accordage des acteurs. Il devrait décliner, articuler, favoriser et réunir les conditions pour la réussite des parcours de formation. Néanmoins, je rappelle que celles-ci ne pourront être que déduites d'une observation fine et continue des besoins et des attentes de l'enfant et de sa famille. Nous voyons donc toute l'importance du projet de vie et des modalités de la nouvelle organisation des dispositifs d'accompagnement.

L'ENFANT DANS SON RÔLE D'ÉLÈVE

Patrick GUYOTOT

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

L'une des conditions de réussite de la scolarisation dépend du sentiment de sécurité psychique de l'élève dans sa classe. Les stagiaires de l'IUFM apprennent que cette sensation dépend de notre capacité à mettre en place un cadre contenant et bienveillant.

Je vais essayer de me mettre à la place de l'enfant et d'examiner ainsi les difficultés qu'il pourrait rencontrer dans l'accès au statut d'élève, qui est le terme préconisé par la loi du 11 février 2005. Le titre imposé : « *L'enfant dans son rôle d'élève* » laisse penser à une pièce et m'autorise à filer la métaphore du théâtre.

Pour un enfant, il est parfois difficile de devenir élève en raison d'un changement de scénario dans la pièce. En effet, la scène est différente selon que l'individu se trouve dans l'unité d'enseignement d'un établissement spécialisé, dans une CLIS, dans une UPI ou dans une classe ordinaire. Le *casting* non plus n'est pas le même, ni le nombre d'acteurs, ni la formation des professionnels, etc. La diversité des catégories d'intervenants est extrême. En outre, le public, constitué par les élèves autour de l'enfant « *dys* » diffère également, qu'il s'agisse de son nombre ou de ses caractéristiques. Enfin, les règles du jeu varient.

Selon Philippe PERRENOUD, sociologue en sciences de l'éducation, être élève est un métier qui réunit presque tous les défauts des métiers d'adultes. Nous pouvons en distinguer quatre :

- il n'est pas librement choisi, en raison de l'obligation d'instruction ;
- ses modalités d'exercice sont assez unilatéralement définies par l'institution ou l'enseignant ;
- il dépend fortement d'un tiers, avec un faible degré de liberté de l'élève ;
- il s'exerce généralement sous le regard et le contrôle permanent d'un tiers, qu'il s'agisse de l'enseignant ou de l'institution.

Nous pouvons au passage nous interroger sur ce degré de liberté, ce contrôle et ce regard permanent de l'auxiliaire de vie scolaire quand il souhaite aider un élève à apprendre.

De plus, Philippe PERRENOUD indique que le métier d'élève est marqué par une évaluation constante de l'enfant. D'une part, parce que le système scolaire est bien plus souvent piloté par l'évaluation que par l'apprentissage. D'autre part, parce que la multiplicité des partenaires renforce ce sentiment d'évaluation permanente. A titre d'exemple, j'ai été frappé, lors d'une visite dans le service de Vincent DES PORTES, d'observer à quel point l'ensemble des collaborateurs médicaux, sociaux et éducatifs jouent ce rôle d'évaluateur, que ce soit lors de bilans, diagnostics, etc. Nous constatons ainsi que le parcours des élèves est généralement piloté par l'évaluation.

Par ailleurs, Philippe PERRENOUD explique que le métier d'élève se fonde également sur la diversité des *curriculums* dont il distingue trois types :

- le **curriculum formel**, qui serait le scénario prévu par l'institution avec les programmes, les lieux de scolarisation et les horaires ;
- le **curriculum réel**, qui serait le scénario choisi par l'enseignant lorsqu'il décide d'adapter les programmes, ainsi que le scénario joué entre l'ensemble des élèves et le professeur qui les a en charge ;
- le **curriculum caché**, qui serait le scénario vécu par l'élève au quotidien et qui intègrerait les actions entreprises par l'enfant sans que l'enseignant ne délivre de consignes.

Ainsi, il convient d'avoir à l'esprit que de nombreux éléments sont nécessaires à la réussite du métier d'élève. Ceux-ci relèvent des capacités de mémorisation, d'anticipation, de mise en œuvre de stratégies méthodologiques, d'autonomie, etc. Or, comment un élève peut-il réussir s'il n'est pas capable de retenir les propos énoncés en classe, de prévoir certains événements, de se doter d'une méthode de travail ou de prendre des initiatives ? Certains enfants sont en difficulté par rapport à ces compétences qui relèvent de la mise en œuvre des fonctions cognitives. En outre, il existe un aspect caché du *curriculum* qui s'exerce sur un autre registre : le fait de décoder les attendus et la culture scolaires avec plus ou moins de difficulté. Il s'agit en effet, selon Philippe PERRENOUD, des éléments implicites appris par tous à l'école sans enseignement formel : faire semblant d'écouter, répondre à une question sans pour autant en comprendre les énoncés, intervenir en valorisant l'enseignant, etc.

En conclusion, la difficulté posée par loi du 11 février 2005 et le projet personnalisé de scolarisation est la diversification des scènes et des scénarii participant à l'exercice de ce métier d'acteur. Notre question sera donc la suivante : comment faire en sorte que la pièce qui se joue dans une unité d'enseignement, dans une CLIS ou dans une UPI soit suffisamment différente de celle qui se joue dans une classe ordinaire pour que l'élève y trouve un bénéfice et en même temps suffisamment proche pour que l'élève réussisse son parcours dans une structure commune ?

Cette interrogation amène ainsi le thème de l'articulation des différents partenaires et ressources. Comment aider l'élève à adapter son comportement aux diverses situations et que les acteurs jouent la même pièce ?

Enfin, s'agissant de la réactivité de l'Éducation nationale, je souhaite remercier le Fonds social européen (FSE) qui a participé au financement de cette journée et qui contribue à sa réussite dans le cadre du projet européen EQUAL sur l'égalité des chances et l'articulation des temps de vie.

L'ÉTAT ACTUEL DES CONNAISSANCES SUR LES TROUBLES DES FONCTIONS COGNITIVES

**Pour réussir un parcours :
avant de décider où on va, il faut savoir d'où on part !...**

Vincent DES PORTES

Neuropédiatre, Professeur de pédiatrie, Université Lyon I

Je souhaite en premier lieu remercier Patrick GUYOTOT de l'honneur qu'il me fait en m'invitant parmi vous aujourd'hui, ainsi qu'Éliane CORBET pour son éclairage sur les échanges que nous allons mener. L'objectif est que chacun, de par ses expériences et ses compétences, puisse apporter sa pierre pour nous enrichir mutuellement. En effet, cette nouvelle loi sur le handicap conduit chaque acteur à remettre en question ses pratiques ou son savoir-faire. Mon propos vise à vous faire partager un certain nombre d'éléments relatifs au contexte de l'enfant en situation de handicap cognitif, en écartant les aspects sensoriels qui ne relèvent pas de ma compétence.

D'abord, j'ai trouvé le titre : « *L'état actuel des connaissances sur les troubles des fonctions cognitives* » trop théorique, sinon inapproprié à mon champ de compétence qui ne porte pas sur les sciences cognitives ou éducatives. Cependant, entre ces deux savoirs (sciences cognitives et éducatives), l'expérience clinique d'un pédiatre trouve sa place à l'interface entre les modèles cognitifs théoriques et les propositions concrètes d'aide pédagogique à l'élève dans son parcours scolaire. Je souhaite donc partager mon regard de neuropédiatre et tenter de vous convaincre de l'importance de poser un diagnostic chez des enfants en situation d'échec ou en difficulté d'apprentissage. Par conséquent, je proposerais un titre plus approprié au contenu de mon intervention : « *Pour réussir un parcours : avant de décider où on va, il faut savoir d'où on part !* » Il importe en effet d'identifier le trouble avant toute démarche thérapeutique. Pour quelles raisons un élève est-il confronté à des difficultés d'apprentissage ? Comment apprend-il ? Quelles sont ses stratégies mentales ? Il est indispensable de poser un diagnostic. Or, face à des enfants en incapacité d'apprendre, nous imaginons être en mesure de lancer une prise en charge sans évaluer les dysfonctionnements en jeu !

J'espère vous sensibiliser au cours de cet exposé sur la pertinence de cette approche : il est indispensable de comprendre ce qui se passe puis, en fonction de cette compréhension et d'autres paramètres relatifs à l'enfant au sein de son environnement, adapter les stratégies de remédiation cognitive, les adaptations pédagogiques et le travail de psychothérapie.

Préambules

1. Les pédiatres ont la science infuse !

Ce premier préambule est un peu provocateur. Je me suis identifié à un enseignant qui est confronté à un enfant en situation de handicap sans pour autant avoir reçu lors de sa formation initiale les outils pour comprendre son élève. Sachez que les médecins font face à une difficulté similaire, car le parcours en médecine n'intègre aucun enseignement sur les troubles cognitifs de l'enfant, y compris pour les neuropédiatres. Nous sommes donc tous des apprentis dans ce domaine et les savoir-faire ne sont pas établis.

La médecine pédiatrique hospitalière a ainsi dû évoluer et accomplir une mutation toujours en cours :

- **du risque vital aux séquelles cognitives.** Auparavant, un pédiatre hospitalier avait comme préoccupation principale la survie des nouveaux-nés prématurés, des enfants avec une tumeur cérébrale, des traumatisés crâniens, etc. Aujourd'hui, au-delà de ce risque vital, l'enjeu se porte sur les séquelles cognitives.
- **de l'autonomie motrice aux capacités d'apprentissage.** Auparavant, chez les enfants ayant des séquelles de souffrance périnatale, les pédiatres traitaient en priorité les problèmes d'ordre moteur. Ces enfants dits « IMC » (infirmes moteurs cérébraux) étaient classés en deux groupes selon la classification TARDIEU, ceux avec déficience mentale (IMOC) et ceux à l'intelligence préservée. Cependant, nous savons désormais qu'il existe un continuum entre ces deux groupes avec des séquelles cognitives plus subtiles mais invalidantes.
- **épilepsie.** Malgré le caractère parfois sévère de cette maladie, nous disposons aujourd'hui d'outils thérapeutiques qui permettent aux médecins de ne plus se préoccuper seulement des crises, mais également des conséquences cognitives des médicaments antiépileptiques, des crises elles-mêmes et de la maladie neurologique sous-jacente chez un enfant en situation d'apprentissage.

Par la force des choses, les pédiatres ont été impliqués, sans formation théorique initiale, dans ce nouveau champ de la médecine et doivent dorénavant répondre à une demande de consultation extrêmement forte de la part des parents pour prendre en compte les conséquences cognitives des maladies neurologiques. Par ailleurs, les chercheurs en sciences cognitives ont découvert des bases neurologiques et cognitives aux troubles d'apprentissage neurodéveloppementaux. Enfin, le développement de la psychopharmacologie a permis de mettre sur le marché des molécules aux effets intéressants si les indications sont correctement posées (des psychostimulants comme le méthylphénidate).

Ainsi, depuis dix ans, le corps médical a dû adapter le contenu de son enseignement. A ce titre, deux heures sur le handicap mental et les troubles d'apprentissage spécifiques sont dispensées en DCEM (deuxième cycle des études médicales). De même, dans le cadre du DES (diplôme d'études spécialisées) de pédiatrie, il existe désormais un programme prévoyant un cursus approfondi sur les troubles d'apprentissage. En outre, le nombre de FMC (formation médicale continue) sur le sujet augmente et les médecins scolaires bénéficient de plus en plus d'une formation spécifique sur les troubles des apprentissages scolaires. Enfin, en réponse à la demande de soins, des centres de référence ont été créés, notamment dans le cadre de plans d'actions en faveur d'enfants atteints de troubles spécifiques du langage.

2. Nous ne sommes plus au XX^{ème} siècle !

Depuis fort longtemps, les médecins s'interrogent sur l'origine des troubles d'apprentissage : sont-ils dus à une fragilité constitutionnelle (génétique, toxique, infectieuse) ou à un problème d'environnement lié à des facteurs psychologiques ou éducatifs ?

Le « siècle des dogmes » qui opposait les psychanalystes et les somaticiens est derrière nous ! Le corps médical admet aujourd'hui que toute maladie, y compris les troubles d'apprentissage scolaire, comporte une part de prédisposition biologique et des facteurs liés à l'environnement. D'une part, un enfant est susceptible d'avoir une déficience, donc un *manque de moyens cognitifs* : il peut avoir un retard global (déficience intellectuelle), avec ou sans régression ; il peut aussi présenter de manière primitive un trouble envahissant du développement, tel que l'autisme ou le syndrome d'ASPERGER. D'autre part, un élève peut souffrir de troubles spécifiques d'apprentissage comme une dysphasie, une dyslexie ou une dyspraxie, c'est-à-dire un déficit structurel, qu'il y ait ou non présence d'une anomalie cérébrale visible. Cependant, qu'il ait ou non un manque de moyens cognitifs, cet enfant peut aussi avoir un certain degré d'inhibition psychique, une « mauvaise utilisation des moyens », pour reprendre une formule d'Olivier REVOL. Cette mauvaise

utilisation des moyens peut être liée à l'environnement familial, éducatif, social, etc., ou lié à un manque de motivation en raison d'une forte immaturité affective, ou de préoccupations incessantes comme des TOC (troubles obsessionnels compulsifs). Certes, ce schéma apparaît simpliste, mais c'est la base du raisonnement clinique. Dorénavant, nous intégrons pour chaque enfant les deux dimensions : cognitive et psychoaffective. A titre d'exemple, une jeune fille trisomique 21 peut souffrir d'une forte dépression en plus de son handicap mental, qui peut générer une régression.

Les signes d'appel orientant vers un trouble spécifique d'apprentissage

C'est le travail de repérage de la part des enseignants et des parents, ainsi que le dépistage par la médecine scolaire ou le psychologue, qui permettent d'identifier l'enfant en incapacité d'apprendre. A ce stade, l'élève n'est pas encore en situation de handicap, mais il peut le devenir par la suite s'il ne bénéficie pas d'une aide adaptée. C'est donc dès cette phase de repérage qu'il faut se poser la question de la cause de la difficulté d'apprentissage, et prendre en compte une éventuelle déficience sous-jacente, pour adapter la rééducation et les propositions pédagogiques. La réussite d'un parcours scolaire requiert donc la prise en compte d'une éventuelle déficience.

Selon la circulaire interministérielle de 2002, « *le repérage est complexe car au premier abord les manifestations des troubles d'apprentissage, sauf cas sévères, ne sont pas radicalement différentes de celles qui peuvent se présenter chez nombre d'élèves* ». Telle est la réalité. La principale difficulté consistera donc à ne pas banaliser, mais aussi de ne pas stigmatiser ou inquiéter inutilement. Pour les enseignants, le repérage se base sur les critères suivants : échec dans les évaluations, troubles du comportement de l'enfant qui deviennent envahissants au point de mettre en jeu son insertion à l'école, etc. Pour leur part, les médecins scolaires sont tenus de conduire des séances de dépistage systématiques aux âges de trois ou quatre ans, puis cinq ou six ans. Les enfants ne seront pas tous orientés vers un psychologue scolaire, un neuropédiatre, un pédopsychiatre ou un centre de référence en vue d'une évaluation. Toutefois, si l'intensité du trouble comportemental ou le caractère durable de la difficulté à apprendre persiste, et ce malgré un ajustement pédagogique, des séances d'orthophonie et un partenariat avec la famille, il importe de s'interroger sur l'état de l'enfant. Des bilans de langage, tests de QI, des avis neuropédiatriques et pédopsychiatriques seront alors sollicités.

A cet égard, j'attire l'attention sur le fait que le test de QI est un outil et non une fin en soi. En effet, le résultat final intéresse peu les médecins et les psychologues. Nous concentrons notre approche de l'enfant sur ses stratégies mentales et le coût cognitif des tâches qui lui sont imposées. Afin d'illustrer ce point, je vais prendre l'exemple de Martin, 13 ans, en classe de 6^{ème}, souffrant de graves problèmes de motricité globale et d'orientation spatiale, en situation d'échec scolaire. Il présente un QI verbal de 86 et un QI performance de 57, pour un QI total de 68. Or, un résultat global de 68 dans ce cas ne permet pas de conclure à un éventuel retard mental en raison d'une différence de 30 points entre les compétences verbales et les performances de l'enfant. Il est dès lors indispensable de rechercher d'autres pistes susceptibles d'expliquer les difficultés d'apprentissage. En conséquence, il convient de replacer le test de QI dans son contexte. Ici, il oriente le spécialiste vers un diagnostic de dyspraxie de développement.

Rechercher les signes en faveur d'une fragilité constitutionnelle

Afin d'aider l'enfant et définir le travail d'accompagnement à proposer, il est essentiel de rechercher les « facteurs de risque » d'un manque de moyens cognitifs et d'une fragilité constitutionnelle.

A cet effet, les pédiatres vérifient l'existence :

- d'antécédents familiaux de handicap mental, de retard de langage ou de dyslexie ;
- d'une grossesse à risque (alcoolisme fœtal, prise d'antiépileptiques, etc.) ;
- d'une naissance prématurée, ou d'une souffrance à terme ;
- de troubles sensoriels ;
- d'un retard de développement ;
- d'une pathologie neurologique spécifique (épilepsie, traumatisme crânien, tumeur, etc.).

Exemple 1. L'enfant né prématurément

Le risque de troubles cognitifs est élevé en cas de prématurité. Certes, tout enfant qui naît à six mois de grossesse ne souffrira pas nécessairement de troubles d'apprentissage, mais il requiert une surveillance un peu plus attentive que les autres. Ainsi, certains enfants sont susceptibles de présenter des leucomalacies péri-ventriculaires, qui sont des lésions séquellaires d'un manque d'oxygène ou de petites hémorragies périnatales, provoquant une réduction de substance blanche près des ventricules en regard du cortex pariéto-occipital, zone d'intégration des informations visuelles et spatiales. Chez ces enfants, on s'est longtemps préoccupé de leur problème moteur (diplopie spastique). Puis on s'est aperçu que ces enfants, qui avaient une intelligence normale, étaient pourtant en situation d'échec scolaire pour apprendre à lire et calculer à cause d'un trouble de réfraction, voire une rétinopathie, d'un strabisme, de troubles de l'oculomotricité, d'une hémianopsie latérale homonyme ou d'une dyspraxie visuospatiale. Pour un ancien enfant prématuré, ces troubles sensoriels et cognitifs non dépistés peuvent être responsables de difficultés scolaires et appellent une rééducation spécifique.

Exemple 2. L'enfant épileptique

Autre exemple de pathologie, un enfant de 10 ans avec un antécédent d'épilepsie fronto-temporale droite très active qui se manifeste aujourd'hui par des pointes bi-frontales sur l'électro-encéphalogramme. Cet élève, scolarisé en CM1, fait face à des difficultés de lecture, d'écriture et d'apprentissage. Or, les indices de compréhension verbale et de raisonnement perceptif, ainsi que le QI sont normaux. Les sous-tests indiquent de plus que le raisonnement verbal et visuospatial sont préservés. Cependant, cet enfant présente une grande lenteur en vitesse de traitement et une mauvaise mémoire de travail confirmées par le test d'ALOUETTE en lecture. Il existe donc un syndrome dysexécutif frontal, en lien avec le foyer épileptique de l'élève.

Il a été proposé une adaptation des conditions de scolarisation avec :

- une classe à effectif réduit ;
- un tiers-temps supplémentaire ;
- une tolérance vis-à-vis des fautes d'orthographe ;
- la possibilité de photocopier des cours ;
- un allègement des devoirs, pour diminuer la pression scolaire et le stress à la maison.

De plus, des conseils pédagogiques ont été donnés :

- une lecture à voix haute des énoncés, afin de vérifier la compréhension de la consigne ;
- une vérification de l'encodage des informations, avec une répétition immédiate des textes ;
- une aide à la mémorisation en donnant du sens aux informations ;
- une décomposition des consignes, car l'enfant n'est pas en mesure de planifier ;
- une valorisation des réussites (attitude pédagogique qui devrait être appliquée à tous les élèves...).

La rééducation et la compensation du retard en lecture nécessitent par ailleurs des séances d'orthophonie avec un enrichissement du lexique orthographique et un travail sur l'automatisation des conversions phonèmes-graphèmes, si possible durant le temps scolaire. En effet, cet élève est fatigable et a besoin, comme les autres, de plages de liberté pour ses activités extra-scolaires.

Exemple 3. L'enfant hyperactif inhabituel porteur d'une maladie génétique

Je prendrai l'exemple d'un enfant présentant des troubles d'apprentissage inhabituels révélant une pathologie génétique sous-jacente. Il s'agit d'un garçon de 7 ans, en classe de CP, qui évolue dans un contexte familial assez conflictuel. Cet enfant souffre à la maison et à l'école d'une agitation psychomotrice envahissante, antérieure à la séparation de ses parents. Cependant, il a appris à lire sans difficulté. Le test de QI ne fait état d'aucune déficience en termes de raisonnement et de compréhension. J'ai donc tenté une approche médicamenteuse avec du méthylphénidate sur la base d'une hypothèse de trouble avec déficit attentionnel et hyperactivité (TDAH), sans oublier le contexte familial difficile. L'hyperactivité de cet enfant a été nettement améliorée sous traitement médicamenteux. Par ailleurs, la forme du visage et le caractère préfrontal du comportement de l'enfant, caractérisé par une certaine impulsivité, évoquaient un syndrome X fragile confirmé ensuite par une étude de l'ADN. Cette observation illustre la nécessité de toujours garder en tête l'hypothèse d'une pathologie organique, malgré un contexte familial perturbé.

Ce garçon fait donc partie du faible pourcentage d'enfants atteints du syndrome de l'X fragile (10%) dont l'intelligence est relativement préservée. Ce syndrome est la première cause de retard mental hérité. A ce titre, je précise que la mutation complète du X fragile est transmise par une pré-mutation de la mère, souvent héritée du grand-père. En raison de la récurrence de cette maladie qui se manifeste habituellement par une déficience mentale sévère à modérée, il importe d'en faire le diagnostic et de formuler un conseil génétique à la famille de l'élève.

L'absence de facteur de risque neurologique repérable n'exclut pas un trouble cognitif spécifique !

Bien que le concept soit difficile à intégrer pour les enseignants et les médecins, il existe des troubles spécifiques d'apprentissage sans lésion cérébrale visible, sans trouble sensoriel, sans déficit intellectuel, sans carence éducative ou affective majeure. Ces troubles primaires, non secondaires à une lésion anatomique visible, constituent les dyspraxies, dysphasies, dyslexies et déficits attentionnels. Selon la circulaire interministérielle du 4 février 2002 qui a abouti à la création des centres de référence et à la formulation d'alertes dans les écoles, 4 à 6% des enfants d'une classe d'âge, dont 1% de cas sévères, présentent des troubles spécifiques d'apprentissage.

Le retard de langage oral et la dysphasie

On peut retenir de manière simple que le retard de langage est l'absence d'association de deux mots à l'âge de deux ans. Ce retard de langage peut être lié à des causes variées :

- un environnement linguistique si la langue maternelle est une langue étrangère exclusivement parlée à la maison ;
- un environnement psycho-affectif très perturbé, source de dépression et/ou d'incapacité à apprendre sa langue maternelle (cette situation est rare) ;
- des compétences sensorielles affectées par une surdité ;
- des compétences relationnelles affectées par un autisme ;
- des compétences cognitives si l'enfant n'est pas capable de comprendre, de raisonner et de s'adapter aux situations dans le cas d'une déficience intellectuelle.

Si aucune de ces causes n'est retenue, on est devant un trouble primaire et spécifique d'acquisition du langage oral.

Souvent, il s'agit d'un retard simple du langage. Le retard simple de parole et/ou de langage est fréquent. La compréhension est souvent, sinon toujours, préservée. Les troubles phonologiques sont variables et se manifestent par des simplifications. La syntaxe de l'enfant est pauvre, sans déviation majeure du langage. Néanmoins, le pronostic est généralement favorable et le retard de parole se résout avant six ans. Les causes sont multiples et relèvent fréquemment de facteurs d'ordre psycho-affectif. Malgré tout, bien que le langage devienne mobilisable avec une rééducation orthophonique, il convient de veiller à l'évolution des enfants en grande section de maternelle et dépister des difficultés d'acquisition du langage écrit (dyslexie).

Parfois, il s'agit d'une **dysphasie** qui est un trouble d'acquisition du langage oral structurel sévère et durable au-delà de six ans chez un enfant dont les compétences intellectuelles et sensorielles sont préservées. Pour prendre conscience des difficultés de cet enfant, sachez qu'il doit apprendre sa langue maternelle comme si c'était une langue étrangère et doit faire un effort volontaire répété pour apprendre progressivement les règles syntaxiques et enrichir son lexique... Avant l'âge de trois ou quatre ans, il est souvent difficile de différencier une dysphasie d'un retard simple du langage. Il faut savoir patienter, mais mettre en œuvre une rééducation, afin de vérifier si ce traitement permet de mobiliser les compétences du langage. L'épreuve du temps est donc incontournable.

Les causes de la dysphasie peuvent être lésionnelles (notamment dans le cas d'un enfant IMC) ou développementales. Il s'agit d'un trouble structurel, primitif, sévère et durable

Les manifestations peuvent être :

- perceptives, avec des troubles de discrimination phonémique et une mauvaise conscience syllabique ;
- et/ou expressives, avec des simplifications fixes et durables, des déviations vers une complexification des mots, une dysyntaxie, voire un agrammatisme, des persévérations et des troubles de l'évocation.

Le pronostic est sévère, mais variable. Le socle de la rééducation repose sur une orthophonie intensive de deux à trois séances par semaine et un apprentissage précoce de l'écrit. En effet, il est indispensable d'entreprendre l'apprentissage de la lecture avant d'obtenir des résultats définitifs sur la parole, car ceux-ci peuvent être très lents pour certains enfants. De plus, le support écrit est susceptible d'apparaître comme un catalyseur de la structuration du langage oral, ce qui peut être paradoxal dans le cas d'une absence totale de mots ou de phrases construites.

Les dysphasies réceptives

Elles vont de la véritable « *surdité verbale* » à des troubles de discrimination phonologique. L'enfant ne comprend plus le langage au point de donner l'impression d'être sourd. Toute régression ou perte de langage lors du développement psychomoteur justifie une consultation et une évaluation, en particulier afin d'identifier un syndrome de LANDAU-KLEFFNER. Dans ce cas précis, l'EEG met en évidence durant le sommeil des pointes d'ondes diffuses à prédominance temporale qui inhibent totalement l'activité cérébrale et qui entraînent un parasitage des aires de compréhension du langage oral. Il s'agit en effet d'une urgence thérapeutique, qui nécessite des traitements lourds par corticoïdes, au prix desquels l'enfant réapprend à parler.

Les dysphasies expressives

Les dysphasies phonologiques et syntaxiques sont les plus fréquentes. Dans les formes rares de dyspraxie verbale, les enfants sont inaudibles, du fait de troubles articulatoires, notamment chez les enfants IMC, marqués par des troubles moteurs. Il s'agit donc d'un problème de production langagière, généralement associé à des difficultés praxiques au niveau des mains. Les médecins ont récemment découvert au sein d'une famille une mutation concernant le gène FOXP2, chez plusieurs personnes atteintes d'une dyspraxie verbale avec un QI normal. Cette découverte ouvre le champ de la génétique de ces troubles neurodéveloppementaux sans lésion anatomique visible.

Les dysphasies globales

Elles impliquent une double composante réceptive et expressive.

• exemple de dysphasie

Je vous présente un exemple de dysphasie expressive phonologico-syntaxique sévère. Olivier, 10 ans, sans problème périnatal, souffre d'un retard massif du langage ayant motivé une prise en charge en CMP précoce à trois ans avec un travail en psychomotricité et de l'orthophonie. Après un échec scolaire en CP, il a été réorienté en CLIS avec un arrêt des soins orthophoniques durant deux ans. La consultation a mis en évidence des troubles phonologiques majeurs avec un agrammatisme, une lecture hachée, etc. Néanmoins, la compréhension est préservée dans le langage courant, à l'exception des constructions syntaxiques complexes. A l'examen clinique, les praxies bucco-linguales sont normales. De plus, le WISC-IV démontre que le raisonnement perceptif est normal. Par ailleurs, Olivier fait preuve de rapidité en matrices analogiques visuelles. L'audition ainsi que l'IRM sont normales.

A ce stade, il est apparu essentiel d'indiquer en premier lieu à l'enfant qu'il était doté d'une intelligence normale et apte à raisonner, malgré ses difficultés de langage. Une telle démarche permet souvent de remonter le « capital confiance » de l'élève : « Ils savent que je ne suis pas idiot ! ». Pour ce type d'enfant, le test psychométrique (QI) a une véritable vertu thérapeutique...

Il a ensuite été conseillé de scolariser cet enfant en CLIS pour troubles spécifiques du langage avec dix enfants par classe et une orthophonie intensive de deux à trois séances par semaine.

Les dyspraxies

A l'image des dysphasies pour le langage oral, les dyspraxies sont un trouble d'apprentissage de la programmation et de l'exécution du geste. On parle maintenant de plus en plus de troubles d'acquisition de la coordination (TAC) bien qu'il existe des nuances subtiles entre ces deux termes.

Sur un plan clinique, selon la classification du Docteur Michèle MAZEAU fondée sur des enfants cérébrolésés, la typologie des dyspraxies est la suivante :

- dyspraxie constructive visuo-spatiale, avec des troubles d'assemblage d'éléments divers qui nécessitent un repérage spatial et de formes, des refus de jeux de construction ou de puzzles, un graphisme pauvre et une dysgraphie dyspraxique lors de l'apprentissage de l'écriture ; dans une forme de dyspraxie constructive non visuo-spatiale, les enfants sont aidés par la copie.
- dyspraxie non-constructive (gestuelle), idéomotrices et idéatoires, issues des données de l'adulte, avec une absence d'autonomie pour les gestes quotidiens ;
- dyspraxie d'habillage, souvent associée à une dyspraxie constructive ou visuo-spatiale.

Exemple de dyspraxie

Dans le cas de Christian, 10 ans, en classe de CM1, la consultation avait pour origine un problème graphomoteur car il possède une écriture lente, tremblée et fatigable.

Il s'avère que le contexte clinique de cet enfant est lourd : grossesse difficile avec dilatation pyélique bilatérale, cryptorchidie avec deux interventions, otites répétées avec paracentèse, adénoïdectomie, strabisme convergent alternant et luxation de la hanche droite avec traction et appareillage. Toutefois, le développement psychomoteur et l'apprentissage du langage sont normaux compte tenu des problèmes orthopédiques.

Or, Christian a manifesté des troubles du comportement (opposition et agitation) et de l'équilibre avec des difficultés en graphisme dès la maternelle. En conséquence, cet enfant a suivi un cursus scolaire en CMP, associé à des mesures rééducatives et psychothérapeutiques. La scolarisation en primaire en milieu ordinaire a ensuite constitué une période difficile. En raison de sa lenteur et de troubles d'écriture, Christian accomplit un travail de graphomotricité à 8 ans, puis d'orthophonie à 9 ans, orienté vers le contrôle du geste. Ce dernier point illustre d'ailleurs la proximité des disciplines de la psychomotricité, de l'orthophonie et de la psychothérapie, voire la redondance des approches si elles ne sont pas concertées.

S'agissant de l'autonomie à la maison, Christian présente une dépendance excessive vis-à-vis de sa mère. En effet, il ne prend pas de douche seul, ne se mouche pas, ne lace pas ses chaussures, ne coupe pas sa viande, etc.

L'examen clinique met en avant un comportement impulsif, mais une bonne interaction et une compréhension des consignes. Cependant, Christian est en échec complet en labyrinthe et complètement d'images. Il n'a aucune stratégie de balayage visuel lors des épreuves de barrages. Il présente également des troubles de motricité globale et fine, une tenue du crayon maladroite et fatigable avec perte d'une pince pouce-index au fil des minutes, etc. Néanmoins, cet enfant dispose de bonnes capacités de conceptualisation verbale et de planification.

Il apparaît donc que Christian souffre d'un problème ciblé au niveau cognitif qui justifie un diagnostic de dyspraxie visuo-spatiale et gestuelle. L'IRM et les EEG sont normaux.

Des mesures thérapeutiques supplémentaires ont donc été préconisées :

- ergothérapie à l'école pour mettre en œuvre les stratégies de compensation et à domicile afin de favoriser l'autonomisation ;
- soutien psychologique par l'orthophoniste, en raison d'une certaine réticence des parents vis-à-vis de la psychothérapie ;
- AVS (auxiliaire de vie scolaire).

En outre, compte tenu des troubles de l'attention fréquents chez les enfants dyspraxiques, des psychostimulants sont prescrits à Christian. Des études ont d'ailleurs démontré qu'un nombre élevé d'enfants souffrant de troubles spécifiques d'apprentissage ont une co-morbidité, comme ici une dyspraxie et un déficit attentionnel.

Une nouvelle fois, le QI global n'a pas été calculé étant donné la forte dissociation entre le QIP et QIV. D'autres indicateurs plus fins sur la catégorisation sémantique, l'appréhension de l'espace et les constructions avec des cubes ont été évalués.

Par la suite, l'évolution de l'enfant a été marquée par :

- un fort impact de la Ritaline ;
- l'arrêt de la méthode PADOVAN et de la graphomotricité, en raison de la surcharge de travail ;
- des progrès en autonomisation liés à l'ergothérapie ;
- des troubles d'anxiété de séparation ;
- un discours d'auto-dévalorisation.

On constate que malgré la mise en œuvre de mesures rééducatives clairement établies, les médecins butent sur un enjeu psychodynamique de relation de dépendance réciproque entre l'enfant et sa mère qui nécessite un travail de thérapie familiale durable, refusé jusqu'à présent par la famille. Christian a

aujourd'hui treize ans et poursuit une scolarisation en 5^{ème} aménagée. Il a retrouvé confiance en lui au niveau de ses apprentissages, bien qu'il demeure opposant à son domicile. Un suivi pédopsychiatrique est à nouveau fortement conseillé.

Trouble global d'apprentissage : déficience mentale

Un grand nombre d'enfants scolarisés en IME présentent des problèmes de retard global. Or, souvent, le motif de l'orientation se fonde sur « l'incapacité à apprendre ». Il importe de modifier ce regard tous ensemble afin de valoriser les fonctions préservées de ces enfants. Au-delà de la déficience mentale et de son noyau dur qui est l'incapacité à raisonner et à catégoriser, il faut maintenant s'attacher à décrire des profils neuropsychologiques propres à chaque enfant.

A titre d'exemple, je souhaite présenter le cas d'un enfant atteint du syndrome de WILLIAMS-BEUREN. Parmi les causes génétiques de déficience mentale, cette maladie a fait l'objet d'un grand nombre de travaux dans le domaine des sciences cognitives. Le syndrome de WILLIAMS-BEUREN a pour conséquence une dissociation des capacités cognitives. Ainsi, les enfants ont en apparence des fonctions verbales nettement plus préservées que leurs capacités visuo-spatiales. Ils sont incapables d'assembler en un tout des éléments séparés. Par exemple, le dessin d'un vélo par un enfant atteint de WILLIAMS-BEUREN ne ressemblera en rien au dessin d'un autre enfant atteint de trisomie 21 de même âge et même QI : bien qu'il connaisse les détails composant un vélo, l'enfant atteint du syndrome ne parvient pas à les assembler. Le syndrome de WILLIAMS-BEUREN incitera les professionnels à être attentifs à certains déficits et à s'appuyer sur les fonctions préservées, telles que le langage et le plaisir à parler, pour valoriser l'enfant.

Pour terminer, je souhaite mentionner le cas de certains enfants dont le QI est autour de 60, qui sont en fait capables de raisonner. Pour ce groupe de patients, au-delà des simples tests de quotient intellectuel, les matrices visuelles analogiques (épreuves de raisonnement visuo-spatial) ou des épreuves de catégorisation comme dans la batterie EDEI, sont des outils précieux car ils permettent de différencier des enfants ayant plusieurs troubles instrumentaux (dyspraxie et dysphasie, par exemple) de ceux qui ont une déficience globale. Evidemment, l'orientation scolaire et la rééducation de ces deux groupes d'enfants ne seront pas du tout les mêmes.

En conclusion

J'espère avoir démontré l'importance de la consultation médicale et/ou l'évaluation neuropsychologique pour poser un diagnostic et apprécier les capacités cognitives de l'enfant, avec ses forces et ses faiblesses, indépendamment des facteurs environnementaux.

Face à des difficultés d'apprentissage, l'imbrication des causes doit conduire à une démarche pluridisciplinaire prenant en compte les moyens cognitifs de l'élève et la qualité d'utilisation de ces moyens en fonction de son environnement familial et pédagogique.

Débat avec la salle

Patrick GUYOTOT

Cette première conférence démontre qu'il est nécessaire de savoir d'où vient l'enfant pour déterminer les actions à entreprendre. Nous avons ainsi pu obtenir quelques éléments et clés de compréhension du monde médical. Néanmoins, il convient de se prémunir de tout phénomène de sidération vis-à-vis de cette approche neurologique qui irait de pair avec une certaine déculpabilisation des enseignants, voire un détachement par rapport aux difficultés.

De plus, Vincent DES PORTES a insisté sur l'importance de l'environnement, dont font partie certains personnels tels que les éducateurs, les assistantes sociales, etc. Ces acteurs ont aussi un rôle à jouer, une fois le diagnostic médical posé, avec des pistes de réponses pédagogiques et éducatives.

Valérie CALMART

Le parcours d'un enfant atteint du syndrome de WILLIAMS-BEUREN ou d'une autre maladie est souvent difficile sur un plan scolaire. Les troubles de l'apprentissage représentent d'ailleurs l'élément déclencheur d'une consultation.

Dans le cas du syndrome de WILLIAMS-BEUREN, les tests de QI démontrent que la sphère du langage est relativement bien conservée. Ainsi, le premier diagnostic posé pour mon enfant a été celui d'une instabilité psychomotrice causée par l'angoisse des parents. Au fil du traitement par Ritaline, nous avons identifié une autre cause aux troubles scolaires, en dehors de l'hyperactivité : le syndrome de WILLIAMS-BEUREN avec une particularité langagière.

Or, l'enseignant d'un enfant n'a pas forcément accès aux bilans médicaux posés par les spécialistes. En l'absence de liens et de concertation entre les différents partenaires concernés par un élève, les parents sont susceptibles d'affronter des situations dramatiques. A titre d'exemple, j'ai été soupçonnée de maltraitance.

Vincent DES PORTES

Ce témoignage illustre les difficultés de communication entre les différents acteurs du secteur de l'enfance dont les compétences peuvent être complémentaires. De plus, il s'avère que nous sommes confrontés à un problème de diffusion de l'information entre professionnels. Il est donc indispensable d'élargir le dialogue au-delà de la dualité entre les composantes psychologiques et constitutionnelles, tout en identifiant et en respectant les domaines de compétences des uns et des autres.

En outre, je reconnais que les bilans neuropsychologiques et neuropédiatriques ne sont pas toujours suivis de suggestions de remédiation précises, que les centres de référence sont parfois vécus comme des forteresses inaccessibles, que nous ne prenons pas le temps de nous rendre aux séances de CCPE, etc. Nous en avons conscience mais manquons dramatiquement de temps pour ce type de tâche. Je crois donc qu'il appartient à chacun d'échanger au maximum les informations et jouer le jeu de la pluridisciplinarité. Enfin, il faut que l'on cultive la « *pédagogie du doute* » qui conduit à s'interroger et à demander un avis sur un enfant en échec.

Patrick GUYOTOT

L'un des objectifs de ces journées est d'ailleurs d'apprendre à travailler ensemble, quels que soient les secteurs et les catégories professionnelles concernées par la scolarisation des enfants en situation de handicap. Les injonctions de la loi de 2005 ne suffiront pas. Nous devons donc apprendre à discuter et réfléchir ensemble.

A QUELLES CONDITIONS L'ÉCOLE PEUT-ELLE FAVORISER LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS ?

Emmanuelle YANNI-PLANTEVIN

Psychologue clinicienne

Docteur en sciences de l'éducation

Psychologue clinicienne et docteur en sciences de l'éducation, je travaille depuis vingt-trois ans avec des jeunes adolescents en grande difficulté scolaire et présentant pour la plupart des troubles du comportement ou de la personnalité. Je les ai accompagnés tout d'abord au sein de l'Éducation nationale pendant dix ans, à la mission locale de Vénissieux, puis en tant que formatrice de CIPPA dans la banlieue lyonnaise.

J'ai participé à la création du service Paroles à l'ITEP de L'Arc-en-ciel à Trévoux (Rhône), service destiné aux élèves de collège en difficultés scolaire et leurs familles en lien avec leurs établissements scolaires et leurs enseignants. J'interviens actuellement à l'ITEP la Cristallerie à Givors (Rhône), ainsi qu'au SESSAD de Lyon Gerland qui est l'un des premiers SESSAD destinés à des jeunes de 12 à 20 ans présentant des troubles du comportement et des difficultés d'intégration scolaire. Ces deux structures dépendent de l'OLPPR.

Parallèlement, j'anime des groupes d'analyse de la pratique auprès d'enseignants en DSA, ITEP et lycée, et auprès d'une équipe de la PJJ.

J'ai essayé de formaliser mon expérience auprès de ces jeunes à travers une thèse en sciences de l'éducation sur la fonction subjective des difficultés d'apprentissage.

Depuis vingt-trois ans, je travaille au rapprochement de la clinique et du pédagogique car je suis persuadée que l'approche clinique peut apporter une aide précieuse dans la compréhension et l'analyse des besoins des élèves en difficultés au sein du système scolaire. C'est donc en tant que psychologue clinicienne impliquée sur le terrain auprès d'enfants en difficulté scolaire que je vais aborder la question du développement de l'enfant.

Je vais essayer de repérer quelques facteurs qui participent au bon développement d'un enfant puis d'un adolescent, et montrer comment ils se déclinent au sein du système scolaire. J'évoquerai ensuite de quelle manière ils interrogent l'enseignement et le système scolaire et comment ils prennent sens dans une pratique d'accompagnement des enfants et adolescents en situation de handicap.

Aujourd'hui, sur le terrain, nous vivons une situation difficile qu'il est intéressant d'interroger au regard de la loi de février 2005. Au sein des équipes spécialisées, avec les équipes enseignantes, nous nous questionnons sur l'augmentation du nombre d'enfants et d'adolescents qui sont incapables d'intégrer la norme scolaire et de répondre aux attentes de l'école. De quels dispositifs ces élèves-là relèvent-ils ? Leurs troubles du comportement, leur échec scolaire, leurs difficultés relationnelles, leur incapacité à vivre avec d'autres relèvent-elles du handicap psychique ?

Ils sont dans une sorte de « no man's land », à la frontière de l'éducatif, du pédagogique, du thérapeutique, du social, du judiciaire. Ils mettent en cause la transformation de la société dans son ensemble qui ouvre grand les portes à l'inhumain, comme ne cesse de le répéter le psychanalyste Jacques LÉVINE.

Une responsable d'établissement nous disait récemment, à propos d'un jeune en rupture scolaire suivi au SESSAD : « nous arrivons au bout de nos possibilités, car la seule réponse que l'on peut faire à cet élève décrocheur est de le décrocher davantage par des exclusions de cours ou des exclusions temporaires de l'établissement ». Et pourtant, je peux vous assurer que beaucoup de choses ont été tentées par ce collège avant d'en arriver là. Un autre jeune accueilli récemment en

4^{ème} a été scolarisé dans cinq collèges différents depuis la 6^{ème} et dont il a été chaque fois exclu sur conseil de discipline. Pour autant, ces adolescents relèvent-ils d'établissements spécialisés ?

Sur le terrain, ils interrogent nos pratiques, nous obligent à travailler ensemble, questionnent la capacité d'un système éducatif à contenir ses enfants qui pourtant ont grandi en son sein. Je profite de ces rencontres pour vous faire partager cette inquiétude qui donnera certainement une coloration particulière à mes propos.

La singularité

L'école est prise dans un paradoxe fondamental. Sa mission de socialisation place l'enfant au sein d'une communauté de pairs. Il obéit aux mêmes règles, suit un ensemble de cours identiques, mais cette mission de socialisation ne peut s'exercer que si l'enfant se sent dans sa place d'élève, reconnu dans sa singularité. Pour se fondre dans un groupe, il faut savoir qui l'on est, avoir acquis une solidité narcissique suffisante.

L'enfant n'a pas besoin de se singulariser s'il a l'impression qu'il peut faire exister sa singularité à travers son identité d'élève. Lorsque cette place scolaire ne peut promouvoir la singularité du sujet, alors celle-ci s'exprime, déborde, envahit l'espace scolaire, et la manière dont elle s'exprime nous renseigne sur ce qui empêche l'enfant de trouver son compte dans sa place d'élève.

Reconnaître la singularité d'un jeune ne veut pas dire forcément lui donner une place spécifique mais plutôt construire un environnement qui lui permette de vivre cette singularité, de la faire entendre sans se marginaliser, sans sortir de la norme. La réponse apportée à ces jeunes qui mettent en avant leur différence doit être mûrement réfléchie !

Récemment nous avons proposé à un jeune suivi au SESSAD, et en grande difficulté scolaire en 4^{ème}, un parcours de scolarisation personnalisé adapté à sa situation. Ce parcours devait répondre à plusieurs objectifs :

- préparer le jeune à une orientation scolaire adaptée,
- éviter que celui-ci se retrouve encore face à des difficultés scolaires insurmontables et, de fait, perturbe les cours,
- mettre en valeur ses compétences et sa curiosité intellectuelles par la réalisation de dossiers sur des thèmes définis,
- lui permettre de découvrir le monde du travail et de construire son projet professionnel par des périodes de stages.

Je dois dire que nous étions très contents du résultat, la collaboration entre le collège et le SESSAD avait été bonne, les rencontres enrichissantes et fructueuses. Tout s'était fait dans les règles, la famille et le jeune avaient été associés. Seulement voilà, sitôt cette mise en place, le jeune a commencé à désertier le collège. Cette nouvelle organisation « *changeait sa vie* », me dit-il en entretien.

En effet, ce nouveau dispositif impliquait qu'il soit sorti de classe plusieurs heures par semaine, suive certains enseignements dans d'autres classes, s'absente de son collège des semaines entières pour ses stages, etc. Finis les rendez-vous avec les copains, les habitudes, les rituels qui organisent la vie des collégiens, finis aussi l'espoir qu'il rattraperait un jour le niveau. Son échec scolaire si douloureux à vivre dans la classe se transformait en différence. Il n'était plus celui qui attendait de réussir en classe, il devenait celui qui ne pouvait plus progresser parmi les autres.

A ce malaise, s'ajoutait sa problématique personnelle, le souvenir d'un départ en catastrophe de son pays natal vécu comme un arrachement et sur lequel il ne pouvait rien dire puisque c'était pour son bien. A tout ceci, s'ajoutait également sa problématique adolescente avec son lot

d'hésitations et d'inquiétudes : peur d'être manipulé, difficulté à faire des choix, peur d'abandonner l'enfance, peur de l'inconnu, peur de perdre ses repères identificatoires, peur du regard de l'autre.

Prendre en compte la singularité d'un enfant n'est peut-être pas forcément de proposer une approche individualisée, mais plutôt de voir comment il est possible, dans un cadre commun, de proposer un espace de liberté d'être et de pensée pour tous les élèves et non pour un seul.

Le handicap fait partie de cette singularité. Il teinte le développement de l'enfant en lui donnant une résonance propre. Personne ne sait, à part lui, comment il l'a intégré dans la construction de son propre rapport au monde, dans son propre développement physique, psychique et relationnel. Personne ne sait non plus comment ce handicap participe à son équilibre.

Notre expérience clinique nous a appris que nous ne pouvons pas isoler un élément qui pose problème pour y répondre de manière spécifique. Pour ne citer qu'un exemple, je retiendrai les propos de Serge BOIMARE sur le trouble de la lecture et qui rappelle deux choses :

- tout d'abord, ce trouble instrumental est toujours associé à d'autres troubles : des limites dans l'utilisation du langage et dans l'appropriation de la culture et un comportement singulier qui freine ou parasite la situation d'apprentissage ;
- ensuite, lorsque la difficulté est sérieuse, elle engage toute la personne et non seulement le domaine où s'exprime le déficit. Il ne s'agit donc pas de simplement prescrire une rééducation, mais de faire en sorte qu'elle soit accueillie par l'enfant, qu'elle ait un sens, qu'elle le délivre en quelque sorte. Il faut pour cela que l'enfant ait retrouvé au préalable son goût d'apprendre, qu'il ait renoncé à son symptôme et accepté de prendre en charge sa difficulté.

Il est donc important, lorsque nous proposons à un enfant ou à un adolescent une rééducation ou un dispositif de compensation autour d'une difficulté particulière, de prendre en compte ce que cela va changer dans son quotidien, ce qu'il va gagner et ce qu'il va perdre, ce qu'il va devoir remanier dans sa propre construction identitaire. Il faut aussi entendre ce que ces changements vers un mieux-être vont provoquer dans son environnement, dans quelle mesure sa place d'enfant ou d'adolescent va changer, ainsi que sa manière d'entrer en relation avec l'autre.

Soyons donc vigilants, car il est plus simple aujourd'hui, compte tenu de la lourdeur des organisations, de penser des accompagnements spécifiques qui risquent de stigmatiser davantage la personne plutôt que de modifier le cadre pour qu'il puisse accueillir la singularité des personnes.

L'intervention de Monsieur RIVOIRE, principal du collège de Saint-Georges d'Espéranche (Isère), lors de la précédente journée du CREA Rhône-Alpes, apporte des éléments dans ce sens en faisant remarquer que les pratiques d'oralisation des consignes destinées aux enfants dyslexiques étaient bénéfiques pour tous les élèves. C'est un peu dans ce sens qu'il faut chercher.

Peut-être faut-il garder en tête cette double question :

- que vont changer nos modalités d'accompagnement dans sa vie d'enfant ou d'adolescent ?
- ce que l'on propose à cet enfant ou cet adolescent ne serait-il pas bon pour tous les autres ?

Entendre la singularité de l'élève dans le cadre scolaire, c'est peut-être aussi développer une forme d'attention bienveillante dans la relation pédagogique. Cette attention portée à l'élève peut faciliter l'intégration de beaucoup d'enfants et d'adolescents dans leur groupe classe par exemple, parce qu'elle leur permet de se fondre parmi les autres sans être perdu de vue. Elle permet un meilleur repérage des difficultés et apporte des éléments précieux pour aider l'enseignant à construire des remédiations et désamorcer des situations enfermantes ou conflictuelles.

J'ai animé une recherche-action avec l'équipe du DSA de Givors (Rhône) autour de cette idée d'attention. Notre objectif était de développer une observation globale de l'adolescent qui permette à l'ensemble de l'équipe de donner du sens au comportement de ces jeunes, d'avoir des éléments sur lesquels s'appuyer pour amorcer un changement, évaluer une progression. A la suite de ce

travail, nous avons réalisé un petit guide d'observation que j'ai pu utiliser par la suite avec des enseignants travaillant avec des enfants surdoués.

Cette attention permet de mettre en évidence différents types de comportements qui invitent à des réponses différentes :

- certains comportements, en particulier à l'adolescence, sont à comprendre comme un besoin nouveau d'exister face à l'enseignant, face aux autres, de se différencier. Cela peut être l'occasion pour l'enseignant de repenser son approche pédagogique en interpellant davantage les élèves, en les incitant à exprimer leurs points de vue, leurs préoccupations et mettre en avant leurs centres d'intérêts.
- d'autres comportements renseignent l'enseignant sur le niveau des élèves dans leur capacité à apprendre. Avec des équipes d'enseignants, nous avons construit un tableau dans lequel nous avons fait apparaître l'ensemble des comportements et attitudes qui nous semblaient être associés à la difficulté d'apprendre. Nous les avons classés en trois groupes : les *attitudes d'évitement* face à la situation d'apprentissage, les *attitudes de contournement* et les *attitudes de dégageant*. L'évitement rassemble bien sûr toutes les attitudes que l'élève peut adopter pour marquer son refus d'essayer d'apprendre. Le contournement regroupe tous les comportements ou activités que va déployer l'élève qui se met en pensée, mais qui s'arrange pour penser à autre chose. Le dégageant regroupe les attitudes de décrochage lorsque l'élève entre dans l'apprentissage et perd pied en cours de route. Ce repérage, ici simplifié à l'extrême, permet à l'enseignant de proposer des remédiations ou de modifier sa relation à l'élève pour l'amener à passer d'une catégorie à l'autre et se rapprocher le plus possible de conditions favorables pour apprendre.
- certains comportements enfin vont interpellier l'enseignant sur un mal-être, une souffrance, une incapacité de l'élève à trouver sa place au sein de la classe et/ou à s'adapter aux exigences de la vie collective. L'enseignant pourra alors informer ses collègues, médecin scolaire, assistante sociale, RASED, etc. et proposer une rencontre à l'élève.

Permettre l'expression du savoir de l'élève

La prise en compte de la singularité du sujet ne s'inscrit pas seulement dans sa dimension sociale et groupale, mais intervient au sein même des processus de pensée et de construction des savoirs.

Les savoirs ne se construisent jamais sur un terrain vierge, ils ne s'empilent pas non plus dans un ordre strictement chronologique. Il est préférable de reconnaître, comme le dit ALAIN, que chaque fois que l'enseignant essaiera de faire acquérir à l'élève une notion nouvelle, il trouvera la place occupée... et que chaque nouvel apprentissage est accompagné d'un processus de déconstruction / reconstruction qui se rapproche plus du chaos décrit par OVIDE dans les *Métamorphoses* que d'une articulation logique entre différentes informations s'emboîtant les unes aux autres.

La connaissance combine plusieurs savoirs qui s'originent dans des lieux différents et visent des objectifs différents :

- le savoir scolaire qui regroupe des connaissances consensuelles qui évoluent avec le temps (en fonction des progrès de la science, par exemple). Ce savoir a pour but de rassembler les individus autour d'un objet commun, d'un code commun. Ce savoir constitue une culture commune qui sert de référence et définit le lieu d'où on se parle.
- il s'articule à un savoir singulier, forgé par l'expérience propre du sujet, qui reste bien souvent peu accessible et peu écouté, qui s'exprime généralement dans l'agir, l'émotion, le fantasme et l'imaginaire. Ce savoir a pour objectif de préserver une cohérence interne ainsi que l'intégrité psychique du sujet.

- à cela, viennent s'ajouter les savoirs liés aux groupes sociaux d'appartenance comme la famille, le milieu social et culturel, la culture d'origine, le quartier, la bande, etc. Ces savoirs visent à répondre au besoin vital du sujet à vivre avec les autres.
- j'ajouterai un nouveau savoir désincarné, transmis par les médias qui bombardent les enfants et les adolescents d'informations. Ces informations tous azimuts ont la particularité de ne répondre à aucun besoin ni aucune question préalables. Elles s'imposent et n'ont aucun objectif particulier, si ce n'est de créer une dépendance économique et une illusion de satisfaction.

Le développement de l'enfant, puis de l'adolescent, passe par une articulation entre ces différents savoirs. Cela me semble particulièrement important aujourd'hui alors que nous assistons à une augmentation significative d'enfants et d'adolescents qui ont du mal à donner du sens à l'école et qui présentent souvent un développement dysharmonieux. Cette dysharmonie s'exprime par une maturité intellectuelle supérieure à leur âge en décalage avec leur maturité affective. Il s'agit donc pour nous de réfléchir comment nous pouvons prendre en compte ces enfants hyperstimulés qui savent trop de choses qu'ils n'ont pas choisi d'apprendre et qui curieusement choisissent de tout ignorer de l'école, sans doute parce que notre société au sens large n'a pas respecté leur ignorance d'enfant et ne leur a pas laissé le temps de s'interroger.

L'accompagnement en milieu scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap relève du même défi car là aussi nous devons prendre en compte des savoirs nouveaux. En effet, l'enfant en situation de handicap développe lui-même des compétences nouvelles pour compenser le handicap et ces compétences sont à prendre en compte dans une démarche institutionnelle de compensation. Que savons-nous de ces nouvelles compétences ? Quelles valeurs leur accordons-nous en tant que savoir, savoir-faire ou savoir être ? Comment pensons-nous les stimuler, les prendre comme point d'appui pédagogique ?

A un autre niveau, nous pouvons aussi nous demander ce que ces compétences nouvelles nous apprennent sur le travail de la mémoire et les techniques de mémorisation, sur la construction des représentations, sur la place du corps dans l'apprentissage, sur la concentration qui pourrait être utile à tous les élèves ? Je pense à cet enseignant spécialisé travaillant en SESSAD auprès de jeunes IMC et qui faisait le constat qu'il était passé d'un statut d'enseignant « qui sait » à un statut d'enseignant « ignorant » car, pour accompagner ces jeunes dans l'apprentissage, il avait dû avant toute chose les écouter, les questionner, partager avec eux leur regard sur le monde.

Comment alors aider les enseignants dans cette articulation des savoirs ? Aujourd'hui de nombreux travaux explorent ce domaine dans une démarche psychopédagogique – je pense, par exemple, à Serge BOIMARE, Jacques LÉVINE. Par contre, lorsque l'enseignant accepte d'explorer ce savoir aux multiples facettes, il prend le risque de rencontrer l'autre dans toute sa complexité, de partager sa souffrance aussi parfois. Ce risque réel, que nous connaissons bien dans le champ médico-social, doit être accompagné. Il ne s'agit pas d'une aide méthodologique et pédagogique, qui existe déjà, mais d'un accompagnement de la relation pédagogique et de ses enjeux. C'est dans le cadre de groupes d'analyse de la pratique que cette dimension relationnelle peut être travaillée et étayée.

Permettre une progression

La progression, dans les apprentissages comme dans l'autonomie, est un facteur essentiel au développement de l'enfant et de l'adolescent au sein du système scolaire. Cette progression ne peut pas non plus se résumer au simple passage de classe en classe qui, dans certains cas, n'est plus le signe d'une progression réussie.

L'enfant comme l'adolescent doit pouvoir sentir qu'il a le pouvoir de progresser. c'est-à-dire que son travail et ses efforts produisent des changements visibles. Lorsqu'il ne perçoit plus de quelle manière il peut garder une forme de maîtrise sur ses apprentissages, il ne peut plus se reconnaître

dans cette place d'élève et cherche alors d'autres moyens pour se valoriser et faire entendre sa singularité pour oublier son impuissance.

Progresser, c'est aussi accéder à la qualification. Cela fait partie des droits évoqués dans la loi 2005 et pourtant, dans la réalité, la question du devenir des élèves ne pouvant poursuivre une scolarité ordinaire reste entière. Je dirais, pour reprendre les propos d'un enseignant préoccupé par cette question, que l'école fabrique aujourd'hui des « auditeurs libres » parce que les connaissances ne peuvent être validées que d'une manière.

Les jeunes, actuellement scolarisés en UPI sous l'intitulé « troubles cognitifs », poursuivent une scolarité partagée entre des temps d'intégration en classe ordinaire (par exemple, en 6^{ème} dans telle matière, en 5^{ème} dans telle autre, etc.) et des temps de regroupement pour un enseignement adapté. Certains présentent des difficultés telles qu'aucune intégration n'est possible en classe. Est-il nécessaire de rappeler que pour beaucoup de ces jeunes intégrés en UPI sous l'étiquette « troubles cognitifs », le problème de l'apprentissage n'est qu'un aspect de leurs difficultés et pas forcément le plus invalidant.

Nous voyons bien, à travers l'intégration des élèves présentant des difficultés, que se pose la question de la capacité de l'école à modifier ses critères et ses méthodes de validation des acquis. Par exemple, un jeune scolarisé en collège pourrait poursuivre sa scolarité à condition qu'un allègement du programme puisse lui être proposé, ce qui pourrait lui permettre de préserver un équilibre psychique fragile et de profiter du temps dégagé pour travailler les matières restantes sans envahir tout son temps libre. Ce n'est pas possible en classe ordinaire et il doit pour cela intégrer une classe de troisième spécifique. Pourquoi ?

C'est un véritable aménagement de l'enseignement qu'il faut tenter de mettre en œuvre, non pas sous forme de filières, mais sous forme d'une différenciation des objectifs, des contenus et des rythmes d'apprentissage.

Comment garantir à tous les enfants une progression dans leurs acquisitions en les maintenant dans leur établissement scolaire afin de préserver les liens sociaux qu'ils ont construits et la reconnaissance du groupe qu'ils ont acquise ? Autrement dit, comment généraliser à l'ensemble des élèves le concept de parcours de scolarisation qui est développé dans la loi de février 2005 ?

Je pense aux expériences existantes, s'inspirant de la pédagogie FREYNET par exemple, qui permettent de poursuivre ces deux objectifs : pouvoir progresser dans ses apprentissages à son rythme et exister parmi ses pairs dans des activités, des tâches et des temps d'échanges qui donnent une place à chacun.

Je pense aussi à l'école sans classe de Marie-Danièle PIERRELÉ où les enfants participent à trois sortes de groupes à partir desquels s'organise un parcours de scolarité propre à chacun :

- *le groupe pivot*, groupe de référence, stable, vertical et hétérogène, réuni autour d'un adulte référent. C'est un lieu de transition entre la maison et l'école, un lieu d'expression et d'organisation des parcours individuels.
- *les groupes d'apprentissage*. Ce sont des groupes finalisés où se retrouvent des enfants de différents groupes pivot qui ont les mêmes notions à acquérir. Le passage d'un groupe à l'autre se fait en fonction des acquisitions.
- *les groupes projets* dans lesquels les jeunes s'initient à la citoyenneté à travers l'apprentissage de l'action commune, de la capacité à prendre des initiatives, de la complémentarité et du respect de la différence.

Cette présentation est tirée de l'ouvrage collectif : « *Je est un autre* », coordonné par Jacques LÉVINE, psychanalyste, et Jeanne MOLL, enseignante à l'IUFM de Strasbourg, qui foisonne d'idées, d'analyses et de rendus d'expériences.

Permettre l'appartenance à un groupe.

Un autre facteur important du développement est la possibilité pour l'enfant, puis de l'adolescent, d'appartenir à un groupe de pairs dans lequel il puisse s'épanouir, qui ne soit pas exclusivement régit par des critères de réussite scolaire, mais qui ne soit pas non plus « hors la loi du collègue » dans le collège.

L'école apporte à l'enfant, puis à l'adolescent, un espace de rencontre qu'il ne trouve nulle part ailleurs. C'est une expérience forte de se retrouver en présence d'un groupe d'enfants du même âge avec les mêmes besoins, les mêmes aptitudes, les mêmes limites, et surtout de se retrouver bien plus nombreux que les adultes. Le groupe de pairs devient une force où l'on crée des codes qui ne se réfèrent pas à une hiérarchie générationnelle.

Au sein du groupe, l'enfant se trouve face à « du même » qui paradoxalement lui fait prendre conscience de sa « différence ». Le groupe autorise des mouvements identificatoires nouveaux qui permettent de jouer sur la limite, d'être à la limite de soi et des autres, de se fondre dans le groupe pour mieux s'en extraire.

Si nous nous penchons sur la situation des enfants en situation de handicap, la demande reste la même. Lors de la précédente journée du CREAI Rhône-Alpes, plusieurs interventions de parents soulignaient l'importance pour ces jeunes d'être en lien avec d'autres jeunes partageant le même handicap, de pouvoir se regrouper dans ou hors l'école.

C'est un élément important à prendre en considération : l'intégration d'un jeune isolé dans une classe peut être très douloureuse pour lui et accentuer la différence. Ces jeunes, comme tous les jeunes, ont besoin de s'identifier à d'autres qui leur ressemblent suffisamment pour qu'ils ne se sentent pas en décalage. Cela est particulièrement frappant chez les jeunes présentant des troubles autistiques qui altèrent leur vie sociale sans pour autant leur poser des problèmes insurmontables. A l'adolescence, ces jeunes se sentent progressivement exclus du champ relationnel parce qu'ils perçoivent bien que l'évolution de leurs besoins, de leur caractère est différente de celle des autres adolescents : un jeune en 4^{ème} me disait : « moi, je garde ma sagesse d'enfant, eux la perdent et se mettent à faire n'importe quoi ». Il est donc important que ces jeunes puissent, à l'intérieur d'un établissement scolaire ou à l'extérieur sur des temps partagés, se retrouver entre eux.

Il ne faut pas confondre nos principes et leurs besoins. Il me semble donc important de pouvoir accueillir dans un même établissement plusieurs jeunes présentant le même handicap pour qu'ils puissent se constituer en groupe spontanément chaque fois qu'ils en ressentent le besoin.

Par contre, j'aimerais également vous faire part du malaise que ces jeunes éprouvent parfois d'être regroupés de manière arbitraire (en UPI, par exemple). Cela est particulièrement sensible pour ceux qui se retrouvent sous l'intitulé « troubles cognitifs » parce qu'ils sont regroupés autour d'un symptôme qui peut être associé à des difficultés très différentes.

Nous voyons bien que l'accompagnement de ces jeunes, quelles que soient leurs différences, doit pouvoir prendre en compte cette ambivalence, c'est-à-dire leur donner la possibilité de se regrouper pour échanger entre eux, et être entendus par des adultes compétents à propos de leurs difficultés spécifiques, sans que ce soit l'institution qui le fasse en les regroupant dans des lieux et sous des intitulés qui les désignent dans leur différence.

C'est un problème qui n'est pas nouveau, tous les dispositifs qui ont pu être mis en place au sein des établissements scolaires sont pris dans ce même dilemme : SEGPA, CIPPA, classe ou atelier relais, 3^{ème} d'insertion, etc.

Permettre une continuité de la prise en charge

Je terminerai sur un dernier facteur nécessaire au bon développement de l'enfant ou adolescent scolarisé qui est la nécessité d'une continuité dans son accompagnement.

La scolarité est marquée par une alternance de continuité et de ruptures qui peuvent avoir valeur de rituels. L'entrée à l'école maternelle, au CP, en 6^{ème}, en 2^{ème} sont autant d'événements qui marquent un passage, permettent de laisser derrière soi des habitudes et des repères qui ne semblent plus utiles, et de découvrir des conditions de vie, des modes relationnels nouveaux, des manières d'être différentes.

Si l'enfant, puis l'adolescent, se développe au même rythme que l'école, ces moments de rupture vont correspondre à un désir d'avancer, de se dégager de l'enfance. Par exemple, l'accès à la lecture et à l'écriture va ainsi répondre à une insatisfaction éprouvée dans le jeu, à une curiosité vis-à-vis des objets appartenant au monde des adultes et à un désir d'autonomie vis-à-vis des parents. L'entrée au collège vient dégager l'enfant d'une relation à l'enseignant qui devient un peu pesante, le groupe prend toute sa place, l'adolescent se construit une identité nouvelle, se confronte à de nombreux modèles adultes. Le lycée symbolise l'accès à l'autonomie, l'adolescent devient peu à peu un interlocuteur et intériorise la règle. Or, nous constatons bien souvent que l'enfant, puis l'adolescent, ne suit pas cette progression.

L'entrée en maternelle est douloureuse, il entre dans les apprentissages à reculons parce qu'il n'a pas la maturité nécessaire, maturité psychique pour pouvoir différer le plaisir, passer du perceptif au représentatif, supporter la frustration, renoncer à la dépendance à la mère, et maturité du potentiel instrumental : linguistique, sensoriel et moteur.

L'entrée au collège se passe mal parce qu'il faut que l'enfant se donne un autre système de repères, qu'il s'approprie ce nouvel environnement sans l'intermédiaire d'un adulte. C'est ainsi que l'on se rend compte que les enfants qui n'ont pas su saisir le sens des consignes, des organisations et des rituels dans le primaire se trouvent désorientés au collège. De nombreuses expériences en collège vont dans le sens d'une meilleure prise en compte de cette immaturité en rétablissant une permanence au niveau du lieu et des personnes : les élèves ont leur classe et une équipe pédagogique réduite, une attention particulière est portée à l'organisation des emplois du temps, à la simplification des déplacements, au repérage des personnes et de leurs fonctions. Ces modifications permettent une vie au collège plus aisée et évitent ainsi de mettre en souffrance des enfants qui ont simplement besoin d'un peu plus de temps pour grandir.

Les SEGPA et les ITEP fonctionnent ainsi. Une meilleure prise en compte des enfants et adolescents en situation de handicap au sein du système scolaire dans son ensemble, pourrait être l'occasion de proposer à l'ensemble des élèves un encadrement scolaire plus étayant et plus sécurisant. Cela permettrait par exemple aux enfants et adolescents présentant des troubles autistiques de s'inscrire plus facilement dans le fonctionnement ordinaire du collège et limiterait de fait un accompagnement plus spécifique. Il faut vivre au quotidien avec ces enfants pour comprendre à quel point un changement inopiné de salle, les modifications d'emploi du temps, les mouvements dans les couloirs et les interours sont sources de difficulté et d'angoisse.

Ce besoin de permanence et de continuité questionne aussi certains dispositifs d'accompagnement qui viennent ajouter de la discontinuité. Par exemple, je pense à la manière dont s'organise l'intégration en classe des enfants en UPI. Certains enfants ne peuvent d'ailleurs intégrer de classe tant ces changements sont angoissants, il faut les accompagner, rester avec eux en classe, les ramener à l'UPI. Les prises en charge en SESSAD aussi peuvent rajouter parfois de l'insécurité si nous n'y sommes pas attentifs et si nous pensons ces accompagnements du point de vue de l'organisation du service et non des besoins de l'enfant. Il ne faudrait pas que les parcours de

scolarisation proposés à ces enfants produisent eux-mêmes des dépendances et une insécurité supplémentaires.

En matière de continuité, nous nous heurtons à une autre difficulté institutionnelle lorsqu'il s'agit de penser un suivi sur plusieurs années. Le mode d'organisation des établissements scolaires rend difficile la permanence des équipes pédagogiques et des groupes classe. Chaque début d'année est une reconstruction quasi-totale du paysage scolaire dans les établissements, les équipes pédagogiques changent d'une année sur l'autre, l'environnement relationnel de la classe aussi.

Cette réalité-là représente un réel handicap à la mise en place d'un projet personnalisé car celui-ci ne peut se penser qu'à long terme et non sur une année scolaire, chaque année s'inscrivant dans une progression et non comme une répétition. Cette organisation scolaire annuelle pose particulièrement un problème avec les jeunes présentant des troubles du comportement et de la personnalité (mais reste difficile à gérer dans l'ensemble des situations nécessitant une approche individuelle). La raison en est simple : lorsque l'on travaille sur des troubles psychiques, les ruptures et la redécouverte du problème sont un obstacle à la mise en place d'une dynamique de changement et de dégagement parce qu'elles maintiennent le jeune concerné dans une répétition de plus en plus invalidante. Chaque année, il remet en scène sa souffrance de la même manière et organise ses défenses de la même manière face à un environnement relationnel nouveau qui ignore tout de lui. C'est ainsi que nous sommes amenés à réinformer chaque année l'équipe enseignante nouvelle qui aura la responsabilité du jeune.

Dans la pratique, cela se traduit par le fait qu'une pratique de transmission d'informations d'un enseignant à un autre a du mal à se développer dans le secondaire, et que persiste l'idée qu'il vaut mieux repartir à zéro, donner sa chance au jeune... comme si le fait de savoir pouvait fausser le jugement. Il y a là un véritable choc de culture : la transmission appartient à la culture médico-sociale qui prend en compte la personne dans son développement en interaction avec son environnement, le « *donner sa chance, repartir à zéro* » appartient à la culture scolaire comme si le goût d'apprendre ne pouvait dépendre que de la rencontre réussie avec l'enseignant.

La reconduction des équipes pédagogiques d'une année sur l'autre permet de transformer les pratiques dans la classe, de construire des liens entre les enseignants et avec l'extérieur, et d'être repérés par les élèves comme un groupe d'adultes qui parlent entre eux. J'ai travaillé par exemple avec des enseignants du collège Jean RENOIR à Neuville-sur-Saône (Rhône) qui avaient créé une classe de 6^{ème} appelée « *classe de réconciliation* ». Cette équipe avait capitalisé sur plusieurs années un savoir-faire considérable et développé un regard sur les jeunes tout à fait différent. Parmi ces enseignants, certains avaient modifié leur pratique dans les autres classes. Cela est important parce que généralement, dans l'Éducation nationale, les pratiques différentes restent ciblées pour des élèves différents. Il suffit de voir le peu de transferts de savoir-faire entre le primaire et le secondaire, le spécialisé et l'ordinaire.

Au niveau institutionnel, les temps de concertation en équipes et les rencontres inter-institutionnelles sont un élément clé pour garantir cette continuité. La mise en place de réunions de concertation relève autant d'une volonté institutionnelle que d'une évolution dans les pratiques enseignantes. Nous voyons bien qu'il faut pouvoir ou vouloir prendre en compte l'enfant dans sa globalité pour mesurer l'intérêt de ces rencontres. Je reste persuadée que cette approche de l'enfant s'apprend, se travaille. Elle est une mission nouvelle de l'enseignant parce qu'elle correspond à une évolution de la population scolaire, mais aussi à la volonté de l'école d'ouvrir plus largement ses portes à la différence.

Les rencontres entre enseignants et professionnels du secteur médico-social travaillant dans et en dehors de l'école permettent une confrontation de points de vue toujours bénéfique pour l'enfant parce qu'elles permettent d'entretenir un questionnement autour de ses difficultés, de ses besoins et des réponses à apporter.

Je suis convaincue que c'est à l'intersection des différents champs de compétences que pourront s'inventer de nouvelles réponses plus adaptées. Cela implique une ouverture culturelle de part et d'autre, une curiosité de chaque professionnel vis-à-vis du travail de l'autre, une attention particulière portée sur les difficultés, les limites, les frustrations que vit l'autre dans la pratique de son métier. Travailler dans cet entre-deux culturel et théorique change de manière définitive le regard porté sur l'enfant et la pratique qui en découle.

ATELIER

LES PARENTS, ATTENTES ET EXPÉRIENCES

Préparation et animation :

Jean-Pierre FONTAN

Directeur des services Enfance, AFIPAEIM (Isère)

Synthèse :

Sylvie MARÉCHAL

Conseillère technique, CREA Rhône-Alpes

Le secteur médico-social vit actuellement une évolution forte de ses cadres réglementaires, évolution qui apporte de l'espoir mais aussi des craintes pour les familles.

La mise en œuvre de ces nouveaux cadres fait surgir beaucoup d'interrogations. Comment vont-ils se décliner ? Comment se positionner dans ce nouveau paysage réglementaire ? Quels seront les rôles de l'Éducation nationale, du médico-social, mais aussi des parents ? Comment accompagner les enfants en situation de handicap ? Quels seront les délais de traitement ?

On parle beaucoup de « projet ». Ainsi, faudra-t-il apprendre à formuler des projets et si possible cohérents. Cela sera-t-il à la portée de tout le monde ?

Je laisse la parole aux trois intervenants qui vont, à travers des témoignages, nous présenter les attentes et expériences des parents.

Nicolas EGLIN

Collectif La Courte Echelle,

Directeur de La souris verte, Lyon

Des témoignages et sollicitations, des demandes d'accompagnement et d'information que nous recevons, j'ai retenu le contenu de quelques messages qui relatent les difficultés rencontrées par les parents au cours de la scolarité de leurs enfants en situation de handicap : portes qui se ferment, incompréhensions, sentiment de ne pas être entendus.

Tout d'abord, que connaît tout parent de l'école, quelle vision en a-t-il ?

C'est l'école de la République, l'école pour tous, l'école de la connaissance. Les parents n'ont pas une connaissance étendue du fonctionnement de l'école, du fonctionnement du secteur spécialisé, de toutes les administrations concernées, des commissions dévolues à l'orientation. Ils ont une connaissance parcellaire, voire inexistante, du milieu dans lequel nous allons tous devoir évoluer.

La demande des parents d'enfant en situation de handicap est que celui-ci soit accueilli à l'école comme les autres et cela pour différentes raisons : pour faire des apprentissages, pour des questions de socialisation, d'intégration et d'accueil en milieu ordinaire, de vie en milieu ordinaire dans et hors de l'école...

L'école est aussi un mode de garde, même si ce n'est pas son rôle premier. Pour les parents, c'est la condition indispensable pour continuer une activité professionnelle, avoir une vie sociale.

Enfin, leur demande est de ne pas gérer seuls les problèmes de leur enfant, de ne pas se retrouver seuls pour mettre en place des stratégies et des prises en charges éducatives. Souvent, ils sont dans cette situation par manque de structures, de services d'accompagnement, lorsque les portes de l'école se referment. Leur demande est d'avoir des interlocuteurs de proximité, dans l'école de quartier, pour pouvoir partager leurs difficultés et avoir des appuis professionnels.

Voici quelques exemples et témoignages de situations difficiles rencontrées par les parents au cours de la scolarité de leurs enfants. Pour autant, cela ne doit pas effacer les situations où cela se passe très bien. Nous en avons aussi des témoignages.

- Nous recevons des interrogations sur la connaissance des dispositifs, termes et sigles, et sur la suite de la scolarisation. Des choix importants sont à faire, parfois avec du temps, parfois rapidement. *Un enfant est accueilli pour la deuxième année en maternelle, mais le neuropédiatre explique aux parents qu'il faudra envisager un accueil dans un autre dispositif, et les parents de se questionner : qu'est-ce qui existe, à quel moment va-t-on nous demander de choisir, que veut dire tel sigle ou tel autre sigle ?...*
- Certains enseignants ont des difficultés à se positionner avec les parents et l'enfant. *Un enfant est accueilli à l'école l'après-midi jusqu'à 16h00. La maman revient chercher cet enfant à 16h00, puis son frère jumeau à 16h30. L'accueil restreint étant prévu dans la convention. Cette année, l'enfant participe à la fête de fin d'année et tout se passe bien. Un peu avant 16h00, l'enseignante dit à la maman qu'elle doit récupérer son fils, alors que les autres enfants vont continuer à faire des activités. Pour la maman et l'enfant, ce temps de fête est devenu un temps d'exclusion, sentiment renforcé par les questions de certains enfants : « pourquoi ne reste-t-il pas avec nous ? ». Dans son témoignage, la maman exprime qu'il est difficile d'instaurer un dialogue avec l'enseignant, d'expliquer ce que ressent l'enfant. Ainsi, une convention peut devenir excluante dans certaines situations.*
- *Un garçon de 18 ans veut faire un CAP de photographie. Il en a les capacités, mais les places sont chères en école publique ou en école privée. Comment faire ? L'inscription au CNED n'est pas possible, ce garçon a le niveau mais pas l'âge.*

Pour conclure, des témoignages que nous recevons, je retiendrais les points de friction suivants :

- *La méconnaissance des textes et du droit.* Il est difficile de s'opposer à des lectures qui sont parfois fausses (pour exemple, la scolarisation sous la condition de la présence d'une AVS, l'orientation après la maternelle).
- *Etre dépendant* de la bonne volonté, du bon vouloir de l'équipe et non de leurs qualités et compétences (l'accueil uniquement l'après midi).
- *Les incertitudes sur l'orientation.* Peut-être n'y aura-t-il plus rien derrière.
- *Les délais de réponses.* Il faut du temps pour que le dossier soit constitué, que se prennent les décisions, et ce temps n'est pas consacré aux apprentissages nécessaires à l'enfant.
- Le sentiment que l'on est un parent différent parce qu'on a un enfant différent. Le sentiment d'être remis en cause sur ses pratiques parentales.

Valérie LE NEVÉ

Autisme Rhône, Autisme France

Je suis maman d'une enfant autiste et mal voyante. Les témoignages que je vais évoquer ici sont positifs pour certains, moins pour d'autres.

- *« Mon enfant, 11 ans, autiste scolarisé en CLIS, n'est pas un élève mais un jeune, comme si, j'imagine, avoir un handicap vous faisait passer une frontière. A 11 ans, il passe à côté de tous les apprentissages ».*
- *« Je crois que c'est l'autisme et l'image que l'on s'en fait qui rebute le plus les enseignants. Pourtant, il suffirait d'avoir une conception écologique de l'adaptation à ce handicap pour réussir. Changez l'environnement et c'est tout qui change en même temps ».*

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

Journée Handicap & Scolarité 2006

- « Mon enfant de 8 ans, autiste, est accepté à l'école six demi-journées par semaine avec une AVS. Quand l'AVS est absente, et elle l'est assez souvent, mon fils reste à la porte de l'école ».
- « Mon enfant de 9 ans, autiste, est accueilli en IME, ce qui signifie institut médico-éducatif. Pas de souci pour le médical et le paramédical, mais l'éducatif il n'y en a pas ».
- « Ma fille de 6 ans, autiste, scolarisée en moyenne section, a un comportement assez perturbateur. L'enseignante ne s'est jamais renseignée sur les conduites à tenir. Elle refuse également de mettre en place un emploi du temps, un système de communication par pictogramme et, pourtant, je lui ai proposé de fournir moi-même le matériel. Que faut-il en penser : en refusant ainsi de s'informer, nous ne sommes pas loin de la maltraitance ? ».

Ces témoignages sont forts, mais ils font le quotidien et l'ordinaire de parents d'enfants autistes. Je voudrais maintenant citer d'autres témoignages plus positifs.

- « Cela fait seize ans que je suis parent d'un enfant handicapé. Cela a commencé à la maternelle où mon fils a pu s'habituer à la collectivité. Cependant, il était plus toléré qu'accepté. C'est dans une CLIS privée, créée par des parents, qu'il est rentré en école primaire. Ses progrès en écriture et lecture ont permis qu'il soit intégré dans une CLIS d'école publique, puis dans une UPI de collège accompagné par un SESSAD, aussi créé par des parents. Les AVS n'existaient pas alors. Nous avons été dans ce parcours très aidé par l'IEN AIS. Nous avons dû déménager et son parcours scolaire a été brutalement interrompu faute de place. Nous avons bricolé, sans SESSAD, pendant trois ans avec le secteur privé pour maintenir ses acquis. Le dialogue avec l'Inspection académique a permis qu'enfin son parcours scolaire soit rétabli. Au-delà des textes, des institutions, se sont les hommes et les femmes, qui en ont la volonté, qui participent à la réussite de la scolarisation des élèves handicapés, quelle que soit sa formule ».
- « Depuis sept ans, mon enfant, autiste et malvoyante, est scolarisée (quatre ans en école maternelle ordinaire et depuis en école adaptée pour déficients visuels). Nous n'avons appris que très progressivement le degré d'atteinte de ces handicaps. On va me dire que c'était un moyen très doux d'apprendre ces choses graves. Il n'y a pas de moyen très doux d'apprendre des choses graves. Ce fut une succession de douches écossaises qui auraient pu nous laisser KO pour trois décennies. A chaque fois, il a fallu ferrailer avec les uns et les autres pour avoir un avis, un diagnostic, ferrailer pour montrer que nous étions en capacité de recevoir ce diagnostic et de le comprendre. A l'aide de ces diagnostics, nous avons dû, chaque fois, échafauder des plans d'action pour pouvoir mettre en place des réponses. Avec le recul, le travail nous paraît énorme et la somme d'informations emmagasinées surréaliste. Il fallait arriver à croiser les connaissances, à poser les bonnes questions et surtout à ne pas se tromper pour rester crédible. Car, même si le corps médical, l'administration, les enseignants ne se sont pas toujours distingués par leur clairvoyance, je n'avais pas droit à l'erreur. Je puis vous assurer que je comprends que ce contexte transforme l'amour des parents en agressivité. Inclure un enfant handicapé en classe est une grande pression sur les épaules du corps enseignant. Leur souci face à nos enfants est également grand. Je peux comprendre leur désarroi, mais je ne l'accepte pas forcément car, avant tout, je leur fais confiance. Avec un baccalauréat et cinq ans d'étude, on est censé pouvoir s'adapter à ces situations, avoir le potentiel d'apprentissage nécessaire. Si les enseignants abordent l'intégration à reculons, ils n'auront pas de réponses et d'aides adaptées. S'adapter à des enfants différents, c'est mettre un enseignement personnalisé à disposition. Les parents font du sur mesure et de l'artisanat chez eux, et sur leur temps libre. Le jour où ils n'y arrivent plus, qui va chercher et proposer à leur place ? »

Pour conclure, la scolarisation des enfants en situation de handicap dépend d'une chaîne constituée des enfants, des professeurs, des spécialistes et des parents : chaque élément de la chaîne ayant son importance. Disponibilité, outils, argent, ressources sont également nécessaires.

Enfin, tout ne doit pas reposer sur l'enseignant : il nous faut collaborer et, pour cela, avoir la volonté partagée d'y arriver.

Laurence LARGUILLIER

*Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère (ODPHI)
Parents Ensemble*

Je suis mère de trois enfants dont l'aîné, un grand adolescent de 17 ans, est porteur d'une infirmité motrice cérébrale, séquelle d'une naissance traumatique. Jean est hémiplégique... mais parle, marche, et vit une vie presque ordinaire. Il est au lycée, en classe de première cette année.

Ainsi, mon témoignage personnel est-il celui d'un parcours de scolarisation « *globalement réussi* ».

L'inscription en maternelle se fait sans difficultés bien que Jean, à trois ans et demi, ne marche pas vraiment bien et utilise encore assez souvent le « *quatre pattes* ». Sa scolarité se poursuit en élémentaire malgré mes doutes : « *Ne vaudrait-il pas mieux une structure plus spécialisée pour lui apprendre à lire ? Et l'écriture est si difficile...* ». Puis le collège : « *Au moins, il aura le brevet !* ». Et maintenant le lycée, les perspectives d'un baccalauréat technologique, la poursuite d'études...

Rien à dire, alors ?... Au contraire !

Pour faire le lien avec les interventions de la matinée, faire un « *projet de vie* » qui soit réaliste me semble difficile. Il y a eu d'abord l'accompagnement par le CAMSP puis, jusqu'en sixième incluse, l'accompagnement par le SESSAD de l'APF. Je dois aussi évoquer son accompagnement rééducatif et pédagogique (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, orthoptie, médecins, psychologue, instituteur spécialisé...).

Pour nous les parents, l'accompagnement dans les PEI, dans les prises de décisions, pour l'école aussi... fut une grande aide. On n'apprend jamais à être parent, et encore moins à être parent d'enfant handicapé, et peu d'enseignants ont appris à être des enseignants d'enfants handicapés. Il faut dire également le courage de notre fils, son énergie au travail malgré sa lenteur, sa bonne humeur permanente qui lui a sans doute attiré la sympathie de beaucoup d'adultes qui l'ont entouré.

Moins positivement, j'ai souvent eu le sentiment d'être « *demandeur* », voire « *quémandeur* » pour mon enfant. Je pourrais citer pêle-mêle :

- demander s'il est possible d'installer dans la classe la table spéciale et la chaise qui peut supporter la coque, si l'enseignant veut bien vérifier de temps en temps que l'enfant est bien installé ;
- demander que la lenteur soit prise en compte dans la réalisation des tâches ou que des figures de géométrie lui soient données en photocopie...
- demander que les livres soient attribués en double exemplaire, de manière à ne pas avoir à les porter du collège à la maison ;
- demander que la réunion annuelle de PEI soit bien organisée au collège où cet aspect formel se relâche !

Et à toujours demander, il arrive qu'on dérange ceux à qui l'on demande... J'ai trouvé pour ma part que le PEI donnait un cadre à ces demandes et que c'était positif.

Je pense que la nouvelle loi donnera encore plus de légitimité aux parents qui « *demandent* » puisque l'esprit de la loi est véritablement l'adaptation de l'école aux besoins de l'enfant et pas l'inverse.

Nous avons en général rencontré des enseignants compréhensifs, compétents, ouverts à l'accueil de Jean. Pas de rejet donc, mais quelquefois le déni du handicap... ce qui est très dur pour l'enfant, qui ne se sent pas épaulé à la mesure de ses besoins, et pour ses parents qui ont alors l'impression de « *surhandicaper* » leur enfant à force d'insister sur ses difficultés.

Je suis également membre Parents Ensemble, association grenobloise qui a pour objet l'écoute et l'aide entre parents d'enfants porteurs de handicap (tous handicaps et des enfants plutôt jeunes). Nous nous rencontrons huit à dix fois par an pour échanger nos peines, nos soucis, nos joies ou pour travailler sur un thème précis ou avec un intervenant extérieur.

Lors de ces réunions, nous parlons beaucoup de l'école, car c'est bien sûr « *le lieu de vie* » d'un enfant après trois ans, et je suis obligée de dire que c'est vraiment « *galère* » pour certaines familles et certains enfants...

Un exemple avec Julie, 3 ½ ans, handicap moteur et grande timidité, en fauteuil :

— « *Oui, on prendra Julie, mais deux demi-matins par semaine... et il faudra faire une rentrée décalée. Voir les enfants pleurer le premier jour, ce serait trop dur pour elle !* ».

— « *Dans ce cas, nous pourrions faire l'essai à partir de Pâques, elle a déjà 3 ans révolus, cela vous permettrait d'évaluer les besoins d'aide et d'AVS, nous pourrions lancer la demande...* ».

— « *Vous n'y pensez pas, on ne fait pas d'accueil en cours d'année, les groupes sont formés, les enfants sont habitués, on ne va pas en avoir un nouveau qui pleure maintenant, ça gênerait les autres enfants... Et pour faire la demande d'AVS, il faut faire le PEI, il faut donc que l'enfant soit vraiment à l'école !* ».

Méconnaissance des textes, peur de se renseigner, accueil « *à reculons* », cela existe. Mais pour des parents, c'est insupportable ! Comment une famille peut-elle s'organiser autour d'une scolarisation très partielle, faut-il s'arrêter de travailler pour accompagner son enfant à l'école deux demi-matins par semaine, que fait l'enfant lorsqu'il n'est pas à l'école ?

Quelques phrases de parents au sujet des PEI :

— « *Au PEI, on entend : « il ne sait pas faire ça », on pointe toujours ce que l'enfant ne fait pas, il faudrait que l'enseignant positive... On ne nous dit pas assez souvent ce que nos enfants différents apportent aux autres !* ».

— « *On a l'impression que notre enfant est moins que rien parce qu'il est différent dans les apprentissages scolaires. On n'a plus le courage de rien, on est « cassé » et c'est pour longtemps* ».

— « *On nous a dit qu'en maternelle, la socialisation n'est pas un projet et que pour ça il fallait le laisser en garderie (un enfant de presque 6 ans...)* ».

— « *L'enseignant nous parle tout le temps de programme... en maternelle. Ne peut-on pas adapter les exigences à la réalité de l'enfant handicapé ?* ».

Je crois qu'on ne peut pas parler de « *parcours de scolarisation* » sans évoquer aussi la place que prend ou doit prendre l'école dans les établissements spécialisés. Il est vrai que pour certains enfants, à certains moments, l'établissement spécialisé peut être la meilleure solution. Dans notre association, nous avons ressenti une attente très forte des parents des enfants en IME : « *La place de l'école doit augmenter, nous voulons une vraie école dans l'IME, l'école de l'Éducation nationale* ». La nouvelle loi assigne à l'enseignant référent un rôle vis-à-vis des enfants en établissements. Il reste à le mettre en place concrètement.

Finalement, parents d'enfants handicapés, nous voulons un avenir pour nos enfants. Ils sont aussi les citoyens de demain et nous les souhaitons le moins possible à la charge de la société. Ils ont le droit d'apprendre et de grandir avec les autres enfants, même si ce n'est pas exactement comme les autres enfants.

Donnons-en leur les moyens :

- une école ouverte et accueillante, avec de vraies diminutions d'effectifs dans les classes qui accueillent des enfants différents, et autant d'auxiliaires de vie scolaire que nécessaire ;
- des enseignants sensibilisés ou formés (s'ils faisaient un stage en milieu spécialisé, ils auraient moins peur d'accueillir un enfant porteur de handicap) ;
- des services médico-sociaux en nombre suffisant pour accompagner et aider les enfants, les familles et les enseignants ;
- une école convenable dans les établissements spécialisés, afin que tous les enfants aient la possibilité et la chance d'apprendre et de construire leur pensée ;
- des passerelles entre le milieu spécialisé et l'école ordinaire pour que des solutions personnalisées puissent être possibles et que les établissements médico-sociaux cessent d'être vus comme des ghettos.

SYNTHÈSE DES DÉBATS

• L'information et la sensibilisation

Les parents d'enfants non handicapés sont les premiers à sensibiliser. Un travail d'information est à conduire avec eux sur leurs représentations, leurs peurs (« *cet enfant va faire baisser le niveau de la classe* »).

Dans certains établissements, le médecin scolaire contribue à cette information, explique aux parents comment chaque enfant pourra trouver sa place.

Les campagnes d'information et de sensibilisation sont à conduire auprès de tous les acteurs, professionnels et parents, qu'ils soient concernés ou non par le handicap.

• Les conditions d'accueil sont-elles propices aux apprentissages ?

Le nombre d'élèves par classe est une contrainte peu favorable.

L'accueil d'un enfant en situation de handicap, sans AVS, est difficile pour l'ensemble de la classe. L'AVS est une aide à l'intégration, un facilitateur pour l'enseignant. Pour autant, l'AVS ne peut être la condition à l'intégration de l'enfant.

Les accueils à temps partiels posent question. Par exemple, quelle place est donnée aux apprentissages lorsque l'enfant est accueilli un demi-matin en maternelle ?

Le non dit est dommageable et il faut parler du handicap, même si la question n'est pas posée. L'école est aussi le lieu d'un travail sur la reconnaissance et l'acceptation des différences.

Se faire confiance sur les compétences des uns et des autres est indispensable.

L'observation, la concertation avec la famille et les enseignants sont des conditions d'accueil de l'enfant pouvant permettre d'échapper à une stigmatisation de la situation.

Le sur mesure dans les dispositifs d'accompagnement est indispensable.

• La loi 2005-102 et la MDPH : les parents méconnaissent leurs droits

L'école n'a pas le droit de refuser l'enfant avant six ans, et une mission de la MDPH sera d'agir sur la méconnaissance de leurs droits par les parents.

La présence des associations dans la CDA doit garantir que des questions seront systématiquement posées : l'enfant a-t-il encore besoin d'être dans un milieu spécialisé, pouvons-nous lui proposer un essai en école ordinaire, faut-il proposer une alternance ?...

La fonction d'enseignant référent est un espoir pour les parents. C'est, entre autre, ne plus aller seul pour inscrire son enfant dans l'établissement scolaire de proximité.

Alors que la loi 2005-102 rend cette inscription obligatoire, certains parents se sont entendus dire qu'il fallait attendre les décrets d'application. L'accueil du jour au lendemain n'est guère possible, mais nous avons le souvenir de la loi de 1975 qui n'a pas produit tous les effets attendus. Attention donc à ne pas décevoir les parents, sans nier les contraintes des enseignants pour l'application de la loi 2005-102, ni le temps nécessaire à sa mise en œuvre.

● La formation des enseignants

Les heures consacrées aux élèves handicapés paraissent insuffisantes si l'on se limite à la sensibilisation (facultative) de six heures. Tous les enseignants en formation devraient passer dans les dispositifs spécifiques. Il existe une spécialisation sur un an. La formation continue a aussi son rôle à jouer pour l'accueil du public en situation de handicap.

Une action menée actuellement permet d'intégrer la notion de handicap dans la formation des formateurs de l'Éducation nationale.

Pour les parents, les enseignants semblent démunis et dans la solitude : il leur manque un lieu ressource. Les parents solitaires trouvent des associations de parents mais, pour les enseignants, cela semble difficile. Les équipes AIS sont aussi une aide.

Dans certains établissements, le médecin scolaire conduit l'analyse de la pratique pour les enseignants ; un tel accompagnement existe dans le médico-social.

Lorsque l'on parle de la « non formation » des enseignants, on peut aussi s'interroger sur le « non remplissage » des stages de formation continue.

Pour connaître le handicap, on peut s'informer. Il est plus difficile de répondre au « *comment faire en classe ?* ». Si rien n'est disponible, il faut inventer, s'adapter.

● Entre la demande et les réponses, des temporalités qui se contrarient

Les parents devront faire une démarche volontaire, énoncer un projet de vie. Tout le monde n'est pas à égalité dans la capacité à faire ces démarches.

Quel temps se sera écoulé entre le moment où la question se posera et le moment où la réponse sera donnée ? Lorsque l'on sait qu'une intervention rapide augmente les chances pour l'enfant de progresser, l'inquiétude sur les délais de traitement des demandes devient légitime.

La loi 2005-102 représente l'espoir d'un gain à cet égard.

● Travailler ensemble

Le parcours de scolarisation renvoie à l'importance de travailler ensemble : enseignants, parents, autres professionnels.

Pour cela, il y a des indispensables comme sortir des présupposés et des a priori, apprendre à croiser les regards.

On ne peut être dépendant de la bonne volonté de l'enseignant. Chacun doit reconnaître les compétences des autres. L'équipe a un rôle de médiation, même s'il est parfois difficile pour le secteur médico-social de travailler avec l'école. En ce sens, le lien parents-enseignants est important pour faire progresser l'enfant.

Dans certains établissements, il existe une équipe médecin, assistante sociale et infirmière. Chacun accompagne les parents. L'assistante sociale est sur une aide aux parents quant à leur méconnaissance des textes de loi, une aide pour la visite des structures d'accueil.

L'enseignant a besoin d'une traduction pédagogique des besoins de l'enfant. Il peut la trouver dans une équipe pluridisciplinaire.

Les médecins scolaires sont de plus en plus formés et peuvent contribuer à l'étayage des enseignants. Les centres de référence comme celui de Lyon jouent aussi ce rôle.

L'école ordinaire et l'école spécialisée, des complémentarités

La société a évolué dans sa façon d'envisager l'avenir des enfants handicapés. Cette évolution concerne tous les acteurs mobilisés, y compris les parents. Le langage commun est une condition nécessaire.

L'école ordinaire peut aussi être traumatique. L'école spécialisée peut aussi être pertinente. Le projet personnalisé de scolarisation est le support pour se poser la question de ce qui est pertinent pour un enfant à un moment donné, pour s'adapter à l'enfant et rechercher la complémentarité entre l'ordinaire et le spécialisé.

Les parents ne sont pas pour le « *tout école* ». Ils demandent pour leur enfant une vie qui ne soit plus stigmatisée, une participation en milieu ordinaire. Cela demande des adaptations réciproques.

L'équipe pluridisciplinaire à l'école est une réalité dans certains pays. L'école regroupe sur un même site des lieux spécialisés et des lieux non spécialisés.

Le partage des ressources entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social semble évident.

ATELIER

L'ENFANT «DYS»

REPÉRAGE, DIAGNOSTIC ET ACCOMPAGNEMENT

Préparation et animation

Philippe MORTEL

Directeur adjoint, Œuvre des Villages d'Enfants (OVE)

Michel ZORMAN,

Médecin conseiller auprès du Recteur

Responsable du Laboratoire Cogni-Sciences

IUFM de l'Académie de Grenoble.

La dyslexie touche essentiellement le mécanisme d'identification des mots. Je rappelle qu'il existe deux manières de lire : par reconnaissance de la forme orthographique d'un mot au fil des lectures et par assemblage dans le cas de mots nouveaux en transcrivant chaque lettre ou association de lettres dans sa forme sonore. Ainsi, un élève de CP ou un élève dyslexique va-t-il devoir associer les lettres ou les graphèmes au son.

La principale cause des dyslexies est liée à l'opération de conversion des lettres en sons. En effet, cette démarche suppose que le langage écrit code les sons de la langue. Or la langue française compte trente-cinq phonèmes qui sont traduites en cent trente graphèmes. Dans un premier temps, le langage écrit transforme les sons oraux sous une forme graphique de façon à les lire.

En conséquence, préalablement à toute lecture, il est indispensable d'avoir une conscience des unités sonores codées et présentes dans le langage oral. Il ne s'agit donc pas seulement d'entendre mais aussi de savoir que les mots sont composés de diverses syllabes. Pour la plupart des dyslexiques, cet élément de la conscience cognitive pose problème. Les unités sonores sont entendues sans pour autant être traitées comme des particules du langage. Les spécialistes appellent ce phénomène : *trouble phonologique*. Il sera donc extrêmement difficile pour un enfant dyslexique de transcrire les lettres en sons, ainsi que pour certains élèves en difficulté.

A titre d'exemple, un lecteur expert est capable de lire sans difficulté particulière des mots nouveaux n'ayant aucun sens en appliquant la procédure d'assemblage graphème/phonème. Cette opération requiert uniquement un laps de temps supplémentaire, alors qu'il est généralement en mesure de reconnaître un mot compliqué en 40 millisecondes si celui-ci existe déjà dans le langage courant. Pour être un lecteur expert et avoir du plaisir à lire, il est en effet essentiel d'identifier un mot déjà vu en 40 millisecondes, ce qui sera malaisé pour la majorité des enfants dyslexiques.

Typologie des dyslexies

La dyslexie « *développementale* » est un déficit durable et significatif. Un élève, présentant deux écarts types par rapport à la moyenne de sa classe, souffre ainsi d'un retard considéré comme un handicap social important. Par ailleurs, certaines dyslexies ne sont pas développementales, notamment dans le cadre d'épilepsie partielle, de trauma crânien, d'enfants IMC, etc. Avant de poser tout diagnostic, il convient donc d'éliminer les déficiences mentales, sensorielles, motrices, etc., au moyen d'un bilan.

Concernant la dyslexie « *dysorthographique* », l'élève fait face à des difficultés d'identification des mots. De plus, la lecture ne sera pas automatisée pour l'ensemble des mots. La reconnaissance des termes sera extrêmement lente, coûteuse et difficile en raison de ce déficit de la conscience phonologique.

En outre, l'enfant présente également des troubles de la dénomination rapide, qui sont révélés lors des tests d'images. Il éprouve en effet une certaine gêne pour passer d'une modalité de représentation imagée à une représentation lexicale ou orale, avec une lenteur d'identification. Enfin, la mémoire phonologique à court terme est beaucoup plus limitée que celle d'un lecteur ordinaire.

Selon une étude du CHU de Grenoble, près de 55% des enfants dyslexiques présentaient déjà des indices de ce trouble lors de la phase de développement du langage oral. La majorité des dyslexies ont donc pour origine des éléments de l'expression orale, qu'il s'agisse de la conscience phonologique, de la mémoire verbale à court terme, etc.

Illustrations de la dyslexie

Pour un lecteur expert, la charge attentionnelle liée à la reconnaissance des mots est faible, alors que cette opération d'identification est lourde et pesante pour un élève dyslexique, ce qui réduit de fait ses possibilités de compréhension. Ainsi, un simple problème mathématique requiert un temps de résolution plus long pour un enfant dyslexique car le décodage de l'énoncé est malaisé.

A titre d'exemple, dans le cas d'Adeline, élève de 5^{ème}, l'écriture orthographique est moins reconnaissable que celle d'un élève ordinaire.

Dans le cas de Julia, la dyslexie est classique et modérée. En grande section, cette élève présentait certaines difficultés de conscience phonologique. Par la suite, ses évaluations ont mis en évidence des problèmes de lecture et de compréhension d'énoncés. Il apparaît que Julia commet des erreurs visuelles et sonores en confondant certaines consonnes et lettres. Elle procède également à des lexicalisations et des régularisations avec une mauvaise représentation orthographique. En outre, lors des tests de lecture de termes réguliers, cette enfant lit 15 mots sur 40 en trois minutes, alors que la norme pour un élève de CE2 est de 37 mots sur 40 en une minute. La charge attentionnelle sollicitée par l'opération de lecture s'avère donc lourde avec une faible précision. Enfin, ses copies en dictée démontrent que Julia éprouve des difficultés de représentation des formes sonores et d'organisation des séquences de graphèmes. Le corps médical a donc posé le diagnostic d'une dyslexie développementale mixte, caractérisée par des méthodes de lecture peu fonctionnelles et un trouble de la conscience phonologique.

Recommandations

Dès le début de l'apprentissage, les enfants dyslexiques éprouvent des difficultés de lecture. Or ces élèves disposent généralement de bonnes capacités intellectuelles et ont tendance à mémoriser les phrases et les mots d'un livre de CP afin de masquer leur trouble. Il importe donc de soumettre parfois des mots inventés aux enfants scolarisés en primaire pour vérifier la bonne application des démarches d'assemblage.

Face aux difficultés de compréhension, d'orthographe, de prise de notes et de dictée, il convient de proposer des outils. En effet, dans le cas d'une dictée, l'enfant doit maintenir en mémoire de travail l'énoncé de l'enseignant, rechercher l'orthographe d'usage et déclencher l'action d'écriture. Or, si l'une de ces opérations n'est pas suffisamment implicite ou automatisée, la charge attentionnelle pour un élève dysgraphique, dysorthographique ou dyslexique sera trop élevée et il ne pourra pas effectuer sa dictée.

A cet égard, j'attire votre attention sur le fait que, parmi les plus mauvais lecteurs en CM2, 10% lisent en deux jours le même nombre de mots que liront en une année des enfants « *dys* ». En conséquence, les élèves dont la lecture est lente et difficile ne disposent que de peu de vocabulaire, d'expérience sur le monde en l'absence de compensation forte à l'oral, de capacités syntaxiques et de représentations orthographiques. L'incapacité à lire correctement génère donc des écarts énormes entre les enfants.

Afin de remédier aux difficultés d'apprentissage des connaissances historiques, géographiques, mathématiques, etc. pour les enfants touchés par un problème de lecture ou d'orthographe, il est essentiel de prévenir tout retard en choisissant une entrée orale pour la transmission des acquisitions scolaires. A cet effet, sur un plan pédagogique, il est possible de :

- contourner la gêne en proposant des CD qui permettent d'écouter des œuvres littéraires ;
- proposer une aide spécifique pour améliorer les compétences et faire en sorte que la rééducation orthophonique et l'activité scolaire aient une certaine cohérence, avec un travail de décodage lors des séances d'orthophonie et à l'école.

Les travaux de chercheurs anglo-saxons ont mis en évidence des approches pédagogiques intéressantes basées sur une répétition quotidienne des exercices. Il serait opportun de valider ces démarches en français.

Sybille GONZALEZ

Neurologue

Hôpital Lyon Sud

J'évoquerai l'approche neuropsychologique des troubles du développement cognitif et de l'apprentissage à travers les activités de l'Escale. Ce service, rattaché au Centre hospitalier de Lyon Sud, reçoit depuis vingt ans des enfants touchés par un handicap moteur cérébral. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire (médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, psychomotricien, etc.) à laquelle s'ajoute un enseignant spécialisé.

Depuis l'ouverture des centres de référence en mars 2001, le service de l'Escale accueille les enfants « dys ». En liaison avec trois autres services des Hospices civils de Lyon, notre objectif a été de créer un pôle de référence axé sur les troubles du développement et des apprentissages, selon les spécialisations de chacun.

Evolution de l'approche des enfants « dys »

Il est possible de faire une analogie entre les enfants avec un handicap moteur et les enfants « dys ». Voici cinquante ans, l'approche de la compréhension des troubles apparaissait globaliste, avec une vision dichotomique des IMOC (retard mental et handicap moteur) et IMC (sans retard mental). En effet, le corps médical recevait à l'époque certains enfants présentant des retards mentaux parmi une population marquée par des lésions cérébrales similaires ayant entraîné un handicap moteur visible, et ce sans explication apparente.

Désormais, grâce à une approche analytique fine des troubles, les médecins ont constaté une certaine continuité du handicap. Ainsi, la démarche neuropsychologique permet d'éclairer certains diagnostics, notamment dans le cas de dyspraxiques visuo-spatiaux touchés par des lésions de leucomalocytes périventriculaires postérieures. Cette dernière catégorie d'enfants présente des troubles focalisés qui portent sur le traitement du stimulus visuel. Or, si cet élément n'est pas pris en compte, ce handicap se répercute sur le fonctionnement global de l'enfant.

En 1953, les médecins opéraient une classification simple entre IMC et IMOC. Aujourd'hui, ils préfèrent entreprendre un repérage précoce de cette pathologie neuropsychologique très focalisée auprès des enfants prématurés souffrant d'un retard graphique dès la moyenne section de maternelle. En effet, le rôle d'une équipe soignante est de détecter et de mettre en place les outils de diagnostic nécessaires à l'identification de la dyspraxie visuo-spatiale.

En outre, toujours sur un plan anatomo-clinique, le corps médical a constaté que les enfants souffrant de lésions cérébrales présentent également des lésions au niveau de l'aire responsable de la poursuite oculaire, ce qui va conditionner d'autres troubles.

Le développement de l'approche neuropsychologique a donc permis de faire évoluer le regard sur les IMC et de détecter très tôt des problèmes cognitifs qui, s'ils ne sont pas traités, peuvent être responsables d'une globalisation du handicap sur le fonctionnement intellectuel et psychoaffectif.

Accueil des enfants « dys »

Le service de l'Escale reçoit parallèlement des enfants « dys » qui, contrairement aux enfants IMC, n'ont pas d'antécédents médicaux ou chirurgicaux et dont les examens neurologiques sont normaux, à l'exception du cas très rare de l'aphasie-épilepsie. Je rappelle à cet égard que cette maladie constitue une urgence car les enfants développeront des activités paroxystiques sur les deux lobes temporaux entraînant des troubles de la compréhension massifs, ainsi que de graves problèmes de comportement et un retard.

Le service de l'Escale s'occupe d'enfants dysphasiques et dyspraxiques chez lesquels il est difficile de reconnaître des troubles en raison de l'absence d'antécédents particuliers. En général, l'intervention du service est sollicitée par un professionnel. Nous lui demandons alors de rassembler l'ensemble des examens et bilans de l'enfant afin de connaître les actions mises en place par rapport au trouble, que celui-ci porte sur le langage ou sur la gestuelle. A ce titre, je souligne que, contrairement à l'enfant dysphasique, l'enfant dyspraxique développe très tôt une communication normale. Cependant, cet enfant d'une intelligence verbale supérieure par rapport à ses camarades du même âge, se comporte comme un véritable déficient intellectuel dès qu'il s'agit d'utiliser un crayon ou d'assembler quelques cubes.

Une fois les bilans rassemblés, l'hôpital va tenter de s'inscrire dans la stratégie de soutien de l'enfant déjà existante. Vincent DES PORTES a d'ailleurs mis en évidence la nécessité de créer un lien. Dans ce cadre, la création des centres de référence a apporté une ouverture des diagnostics et des lieux de suivi. Néanmoins, cette initiative a complexifié le parcours des parents et des professionnels. Il convient donc d'en tenir compte car, bien qu'un diagnostic et des axes thérapeutiques précis soient enfin posés, le travail est loin d'être fini. En effet, les médecins ne peuvent se déplacer hors de l'hôpital pour se mettre en rapport avec les professionnels et les enseignants. Nos interlocuteurs privilégiés sont donc les parents qui deviennent de fait des médiateurs. Cette charge s'avère parfois lourde et déroutante parce qu'ils ont l'impression que les spécialistes leur répondent de façon contradictoire.

En conséquence, une fois le diagnostic neuropsychologique formulé, le reste échappe aux spécialistes. Nous souhaitons donc développer un travail de lien, car il demeure partiel, sinon insuffisant. Seuls les parents sont en mesure de transmettre de manière formelle les informations auprès des enseignants ou des éducateurs.

Missions de l'hôpital

Les missions de l'hôpital ont été précisées dans le plan interministériel. Il appartient ainsi à l'Escale de formuler un diagnostic sur les enfants « dys », d'énoncer et de proposer des solutions thérapeutiques telles que la rééducation. Par exemple, dans le cas d'un enfant dyslexique, il s'agit essentiellement d'un travail en orthophonie auquel il convient d'ajouter d'autres prises en charge en cas de troubles associés (psychomotricité, ergothérapie, suivi psychologique, etc.). Toutefois, je rappelle que l'enfant n'est pas un lieu de rééducation. Il est donc indispensable de se prémunir contre tout fractionnement des traitements et de valoriser les priorités rééducatives en partenariat avec la famille, l'enfant et les moyens disponibles autour de l'enfant.

Par ailleurs, la mise en relation avec l'école représente un autre axe de travail sur l'hôpital. Ainsi, l'Université de Lyon a mis en place un DU neuropsychologie, éducation et pédagogie. Cependant, les étudiants déplorent un certain manque de pistes pédagogiques. Il appartient à l'Éducation nationale, et non au secteur médical, de développer ses propres outils dans ce domaine en

confrontation avec les bilans thérapeutiques. Pour l'Escale, il appartient à l'enseignante spécialisée de prendre contact avec les professeurs de l'enfant.

Enfin, il est nécessaire d'assurer le suivi des enfants. Certes, les médecins bénéficient aujourd'hui d'une bonne connaissance de la neuropsychologie des IMC, mais les maladies « dys » demeurent relativement mal connues. Ce sera grâce aux diagnostics, préconisations thérapeutiques, retours et suivis, avec des moyens humains appropriés que nous pourrions mieux connaître ces affections.

Marie-Françoise DEVAUX

Enseignante

Collège Le Masségu, Vif (Isère)

Je souhaite présenter quelques pratiques et expériences directement issues de la démarche mise en place au sein de mon établissement de rattachement. Celui-ci assure une prise en charge d'enfants dyslexiques au sein d'une classe entière, mais aussi dans de petits groupes de travail. J'évoquerai quelques exemples de travaux conduits avec des élèves de 4^{ème} et 3^{ème}, dans une optique d'entraînement au brevet et à l'utilisation du tiers-temps.

La prise en charge d'élèves dyslexiques et d'élèves lecteurs précaires place l'enseignant dans une position à la fois inconfortable et passionnante.

- Inconfortable, car cette prise en charge oblige sans cesse à se remettre en cause, à se poser des questions et à affiner les actions d'évaluation. Elle implique aussi une interrogation sur la didactique d'une discipline, qu'il s'agisse de lettres, d'histoire, de géographie, de physique, etc. au regard des difficultés particulières des élèves et en lien avec les informations détenues sur les dysfonctionnements qui génèrent un handicap. En outre, les enseignants avancent sur des terrains où le nombre d'écrits sur les pistes pédagogiques est faible.
- Passionnante, car la prise en charge oblige à être inventif, à créer, à avoir une écoute originale et à porter un regard différent sur les élèves « dys » et de fait sur tous les autres enfants.

« Madame, donnez-nous encore des trucs comme les mains ! »

J'ai travaillé avec des élèves de 3^{ème} qui disposaient de toutes les compétences nécessaires pour suivre un programme ordinaire, hormis de grandes difficultés en lecture et en reconnaissance des mots. A ce titre, l'apprentissage de la grammaire apparaît laborieux pour ces enfants. Il a donc été nécessaire de s'interroger sur les modalités d'acquisition d'éléments hors de leur portée, tels que la différenciation entre la nature et la fonction des mots.

Il s'avère qu'il existe cinq grandes familles de mots variables et cinq familles de mots invariables susceptibles d'être représentées par les doigts de la main. En effet, de par mon expérience avec des élèves « dys », j'ai constaté que l'aide d'outils corporels et d'objets permettait de trouver des appuis. Les élèves ont alors dessiné leurs mains et ont indiqué sur chaque doigt les noms, pronoms, déterminants, adjectifs, verbes, mots variables et invariables. Néanmoins, la formulation d'astuces de ce type requiert de la créativité et de l'inventivité.

« Madame, et pour la conjugaison comment on fait ? »

L'enseignant qui souhaite réellement prendre en charge ces élèves particuliers pour leur permettre des apprentissages doit s'interroger, faire des choix et des deuil. Le caractère injonctif de mon intervention a pour objectif de souligner que la progression et l'acquisition des fondamentaux nécessitent un enseignement différent et le sacrifice de certains points hors de portée des enfants « dys ».

Ainsi, pour la conjugaison, j'ai recensé les verbes les plus courants de la langue française, ceux du premier groupe, et défini un niveau d'exigence adapté à ces élèves. A cet égard, il est fondamental de prévenir toute confusion entre adaptation pédagogique et laxisme. Pour des élèves dyslexiques de 3^{ème}, l'exigence porte sur les verbes du premier groupe dont la conjugaison est régulière. Ils ne seront donc pas évalués sur les verbes du 3^{ème} groupe.

Course au dictionnaire

L'entraînement à la recherche de mots dans le dictionnaire doit être conduit de manière systématique, avec des astuces telles que le repérage des mots en haut et bas de page.

« Où sont les petits cailloux blancs ? »

Afin que les élèves dyslexiques de 4^{ème} et 3^{ème} se repèrent dans un texte, il s'avère pertinent de travailler l'analogie du Petit Poucet en semant des cailloux blancs. J'ai donc entrepris avec les enfants une démarche d'identification des termes clés dans un texte à partir d'un résumé sur l'Égypte antique contenant huit mots faux à relever et corriger.

Au fil des discussions, j'ai constaté que les majuscules représentaient une aide appréciable à la compréhension des phrases. De même, les pronoms constituent un point de référence. Or il apparaît que les élèves éprouvent quelques difficultés vis-à-vis des pronoms et de leurs référents. Ces termes ont donc été mis en relief avec des couleurs différentes.

A l'issue de l'année scolaire, j'ai ainsi constaté que les élèves de 3^{ème} avaient pris habitude de repérer les majuscules, les pronoms et de rechercher les noms auxquels ils renvoyaient.

Après cette présentation de quelques exemples pédagogiques, il convient de remercier tous ces élèves qui m'incitent à modifier certains points de vue, à être créative et me poussent à progresser et à m'interroger sans cesse.

DÉBATS

Du fait du nombre important de participants à cet atelier, leurs questions étaient transmises par écrit, puis regroupées et reformulées pour la salle par Eliane CORBET et Bruno LEQUAY (CREAI Rhône-Alpes).

Les différentes questions ont été ainsi regroupées en dix rubriques : méthodes de lecture, aménagements, délai d'accès au diagnostic, différenciation des maladies, multi-handicaps et dyslexie, interlocuteurs, sortie par l'accompagnement, formation et travail, rôle des parents et organisation.

Une première question concernant la polémique sur les méthodes d'apprentissage : la lecture globale ou semi-globale génère-t-elle des difficultés supplémentaires pour l'enfant dyslexique ?

Michel ZORMAN - Je considère que la question porte sur un champ au-delà d'un simple problème de méthode. Nous savons aujourd'hui qu'il est nécessaire d'exécuter certains points déjà inscrits dans les nouveaux programmes 2002 du premier degré.

Il est ainsi fondamental de travailler de façon régulière et intensive le code alphabétique, le codage phonème/graphème et les activités phonologiques, d'autant plus que tous les travaux internationaux ont démontré que cette stratégie permettait d'améliorer les performances de lecture de l'ensemble des élèves, y compris des dyslexiques. L'activité d'identification des mots est ainsi centrale et nécessaire.

Concernant le thème des pistes pédagogiques en matière de santé, il n'appartient pas au personnel médical de proposer un enseignement. Par contre, il serait opportun de conduire un travail en partenariat. Peu importe le handicap d'un enfant (déficience mentale, dyslexie, IMC, etc.), les processus d'apprentissage sont identiques. Néanmoins, dès qu'une ou plusieurs fonctions sont déficitaires, certaines activités doivent être privilégiées, en particulier le travail d'explicitation individuelle avec l'élève, et ce selon une fréquence et une intensité précises. De plus, cette démarche doit être accomplie à la fois à l'école et en rééducation pour compenser le déficit d'heures consacrées à cette dernière activité. Je signale d'ailleurs que les spécialistes du centre de référence du langage de Grenoble se déplacent dans les écoles pour les projets individualisés complexes et rencontrent les médecins de santé scolaire.

Afin d'illustrer mon propos, je souhaite évoquer l'exemple d'une enfant scolarisée en CE2 et souffrant d'une dyslexie sévère. Après trois ans d'apprentissage de la lecture et des séances de rééducation deux fois par semaine, son niveau demeurait celui d'une élève de CP. Un travail intensif et fréquent apparaissait donc opportun, notamment sur les entraînements phonologiques, les transcriptions, etc. Les intervenants du projet individualisé ont alors développé des exercices quotidiens d'explicitation sur une même base lexicale cohérente à l'école, au domicile et chez l'orthophoniste. En effet, la redondance des éléments utilisés permet d'améliorer l'efficacité des automatismes et de la mise en mémoire. Il convient donc d'accomplir des progrès dans le domaine de l'articulation des activités et de la cohérence des actions.

Enfin, il est évident que les parents ne peuvent accomplir un rôle de médiateurs en raison de leur implication émotionnelle. Il serait préférable de leur communiquer l'ensemble des informations afin de leur permettre de piloter les démarches.

Concernant le matériel adapté et l'aménagement du temps scolaire : est-il préférable de rassembler les enfants dans des groupes spécifiques ? En outre, certains professeurs d'anglais s'interrogent sur la pertinence de l'enseignement d'une langue étrangère pour des élèves souffrant de troubles du langage.

Marie-Françoise DEVAUX - S'agissant de l'utilisation de matériel adapté en classe avec les élèves dyslexiques, comme l'ordinateur, il est nécessaire de distinguer deux aspects : l'apprentissage sur support informatique avec toute la classe, dont l'élève dyslexique, lorsque l'établissement est équipé et l'apprentissage en petit groupe ou avec un équipement personnel. Au sein du laboratoire *Cogni-Sciences*, un enseignant a travaillé sur la question et utilise un support informatique avec ses élèves. Mais ce type d'outil requiert l'apprentissage d'un certain savoir être : l'élève doit apprendre à se comporter de manière adéquate en classe avec son ordinateur personnel. De même, l'enseignant doit permettre l'acceptation de cette spécificité et acquérir un savoir-faire adéquat en vue d'une utilisation pédagogique de l'ordinateur en classe et à la maison. Le recours à un support informatique soulève également la question de l'emploi des logiciels à reconnaissance vocale. Néanmoins, l'utilisation d'un ordinateur est fonction du diagnostic. Il serait inapproprié de décider d'équiper tous les élèves dyslexiques d'un ordinateur portable.

S'agissant de l'enseignement d'une langue étrangère telle que l'anglais, les équipes pédagogiques ne disposent que de peu d'études à l'exception de quelques textes rédigés par des pairs allemands. Selon la forme de dyslexie dominante, les élèves éprouveront plus ou moins de difficultés. L'enseignant adaptera alors l'intensité de l'entraînement phonologique et privilégiera l'oral, sachant qu'il est malgré tout impossible de faire l'impasse sur l'écrit. Par ailleurs, en concertation avec mes confrères formateurs et les médecins du laboratoire *Cogni-Sciences*, nous estimons qu'il serait inadéquat de préconiser la suppression des cours d'anglais. Il est préférable d'élaborer des aménagements afin que ces élèves puissent pratiquer une langue étrangère à l'oral, au lieu de les en priver complètement.

J'insiste sur le fait qu'il n'existe pas de recette commune pour tous les élèves dyslexiques. Comme le docteur ZORMAN l'a évoqué, ces enfants sont chaque fois des cas individuels pour lesquels les meilleures adaptations sont à trouver en lien avec l'élève, sa famille et l'orthophoniste en cas de rééducation suivie.

L'aménagement des enseignements et l'apport d'une aide spécifique sont-ils également pertinents dans le cas d'élèves souffrant de dyscalculie ?

Marie-Françoise DEVAUX - La dyscalculie est un trouble spécifique, différent de la dyslexie. Une nouvelle fois, les chercheurs canadiens apparaissent en avance sur ce thème de par leur production d'écrits en anglais. Néanmoins, il est possible de se référer également au travail de Michel FAYOL en français.

Philippe MORTEL - A cet égard, je signale que le SSEFIS Pierre LOUIS de Lyon, structure chargée de l'accompagnement d'enfants et adolescents déficients visuels, vient de publier avec l'IREM un document de travail intéressant en matière de médiation pédagogique : « *Mathématiques et Surdité* » dont les enseignants peuvent s'inspirer. Il est en effet rédigé par des professeurs qui sont confrontés au quotidien à ces questions d'adaptation des enseignements et des énoncés mathématiques.

Madame BUTTEAU, Académie de Lyon - Sur un plan technique, l'Académie de Lyon dispose d'un service en charge du traitement des demandes d'équipement pour le second degré. Dans ce cadre, il convient de comprendre en premier lieu la problématique de la question en se référant notamment aux éléments médicaux. J'ai constaté que parfois, pour un même trouble « *dys* », les souhaits d'outils informatiques différaient selon les élèves. En conséquence, je réponds à la préconisation d'un équipement sans pour autant inciter à son usage pour un autre cas similaire.

Michel ZORMAN - En outre, selon la loi, le matériel et l'aide prescrits pour un élève en situation de handicap peuvent être utilisés pour tout examen ou concours, et ce quelle que soit l'Académie.

Concernant l'usage d'un ordinateur et son utilité pour un enfant dyslexique, cet outil présente des aspects intéressants pour un élève touché par des troubles de la graphie grâce au clavier, pour un élève en difficulté avec l'orthographe des mots grâce aux logiciels de dictée qui allègent la séquence de « *non langage* », pour un élève nécessitant une communication essentiellement orale grâce aux logiciels de lecture synthétique.

Néanmoins, il est fondamental que l'enfant accepte d'utiliser un outil informatique et reçoive l'aide nécessaire à la mise en œuvre de cette stratégie d'apprentissage. Généralement, le recours à un ordinateur apparaît pertinent pour les élèves disposant d'un niveau de lecture de type CP ou CE1, ainsi que de bonnes capacités intellectuelles et orales. En effet, ce type d'équipement a tendance à favoriser la production d'écrit. Ainsi, compte tenu des budgets alloués à ce dispositif d'aide, l'arbitrage est fonction de la valeur ajoutée apportée par l'ordinateur à un enfant dyslexique.

De nombreuses interrogations portent sur le délai de formulation d'un diagnostic, certains suggérant à cet égard de mettre en place des relais avec les établissements ou les services.

Sybille GONZALEZ - Le délai d'admission dans le centre de référence de l'Escale est variable, entre deux mois et un an. La consultation neuropsychologique est la plus tardive et permet d'aboutir au bilan final. Toutefois, afin de remédier à l'attente des parents à l'extérieur, il est fondamental de proposer une information.

En-dehors de la structure hospitalière, des professionnels compétents sont en mesure de répondre aux questions, tels que les pédiatres, généralistes, orthophonistes, médecins scolaires, etc. Or une réelle coordination des soins et des examens fait défaut au système. Je me retourne donc vers le corps médical de la région pour lui suggérer la création d'un réseau de professionnels libéraux dédié à l'organisation des soins, à l'instar des structures existantes en PACA et en Picardie, conformément aux recommandations du plan interministériel. Les réseaux déjà en place comptent des praticiens libéraux, ainsi que des professionnels des secteurs médico-social et hospitalier. L'objectif est d'optimiser le recours à l'ensemble des compétences présentes autour des enfants « dys ».

Michel ZORMAN - Je précise que le réseau de l'Académie de Grenoble est informel. Néanmoins, il est possible, dans certaines endroits, de réaliser un bilan avec un orthophoniste, un médecin scolaire et un psychologue, tout comme dans un centre de référence, dans la mesure où ces professionnels sont capables de débattre ensemble des implications du trouble.

Il est donc possible d'imaginer des formes de concertation adaptées entre professionnels en fonction des différentes configurations et compétences. Ainsi, le centre de référence de Grenoble fait souvent appel à des bilans complémentaires avant de tenir une réunion de synthèse avec les acteurs concernés. Il serait donc opportun de mettre en place une structure souple pour développer et organiser les savoirs présents car les professionnels scolaires gèrent un emploi du temps surchargé. A titre d'exemple, les médecins scolaires de l'Académie de Grenoble ont produit 8 000 projets individualisés l'an dernier.

Philippe MORTEL - Chacun appelle en effet de ses vœux une synergie des compétences et des réponses à apporter aux enfants. En l'occurrence, le réseau DAVID, à Marseille, coordonne des praticiens libéraux, le secteur médico-social et le personnel de l'Éducation nationale, et ce de manière efficace. Ne serait il pas opportun de s'en inspirer ?

S'agissant du diagnostic différentiel, comment distinguer une dyscalculie ou une dyslexie d'un retard scolaire simple ? Par ailleurs, comment prendre en compte les troubles de dyslexie ou de dysphasie lorsque ceux-ci sont associés à une déficience intellectuelle avérée ?

Sybille GONZALEZ - La dyscalculie est un trouble spécifique du développement de l'acquisition de l'arithmétique. Cette définition élimine donc le retard intellectuel du diagnostic avec confirmation par une évaluation psychométrique. Dans le cas contraire, il est logique que les compétences d'un enfant en calcul soient en rapport avec son niveau de déficience.

Sur le plan théorique, le diagnostic de « dys » est un diagnostic d'élimination des autres causes responsables d'un retard. Dans le domaine du langage, le médecin écarte ainsi la surdit , la déficience intellectuelle, etc. En pratique, ce diagnostic d'élimination est plus théorique que clinique car, dans la majorité des cas, il y a cohabitation avec d'autres troubles. En conséquence, il est possible de constater une dysphasie chez un enfant présentant un retard intellectuel en cas de trouble prédominant du langage.

Le thème des parents médiateurs suscite des interrogations sur la difficulté de transmission des préconisations des bilans des centres de référence aux enseignants en raison d'un certain isolement. Inversement, les équipes pédagogiques déplorent un nombre limité d'interlocuteurs.

Michel ZORMAN - Pour l'Académie de Grenoble, le médiateur est le médecin scolaire, ce qui n'écarte pas pour autant les parents. Ceux-ci reçoivent une explication détaillée sur tous les éléments d'un diagnostic et ses conséquences. Il appartient en effet aux parents de décider, diriger

et orienter les actions. Le médecin scolaire élabore le projet individualisé d'un élève en organisant des réunions avec les orthophonistes, les enseignants et les parents. Il est d'ailleurs indispensable que le principal interlocuteur des différents acteurs d'un parcours scolaire soit un professionnel qui représente une interface entre les deux dimensions du soin et de la pédagogie. En outre, afin de remédier à l'isolement des parents, je considère que le médecin traitant devrait à son tour les aider à réfléchir sur le traitement et le développement général d'un enfant.

Marie-Françoise DEVAUX - Il apparaît que les établissements de l'Académie de Grenoble développent des stratégies conjointes avec les infirmières scolaires en particulier, qui collaborent avec les médecins scolaires, et ce malgré une présence parfois insuffisante. De plus, j'ai également constaté la création d'un lien avec les orthophonistes. A cet égard, le collège Le Masségu a mis en place un cahier de liaison entre les intervenants extérieurs et les enseignants qui pourrait être étendu aux parents. Ainsi, il appartient aux enseignants, en lien avec leur chef d'établissement, de proposer un travail sur ce thème du réseau le cas échéant.

Sybille GONZALEZ - Il convient de placer le médecin scolaire au centre du dispositif de médiation. Face à la saturation des emplois du temps de ces acteurs, il serait pertinent de confier ce rôle au professionnel qui a sollicité l'avis de spécialistes hospitaliers. Un orthophoniste, psychomotricien ou médecin généraliste pourrait également être référent.

La dernière question porte sur l'éventuelle existence d'une boîte à outils accessible aux enseignants désireux d'adapter leurs méthodes pédagogiques.

Marie-Françoise DEVAUX - La Cigale a édité une boîte à outils qui permet, entre autres, un entraînement phonologique.

Sybille GONZALEZ - Afin de conclure cet atelier, je vous présente le *DU neuropsychologie et éducation pédagogique* ouvert depuis le mois de septembre 2005 à l'IUFM de Lyon I, en partenariat avec le CHU et l'OVE. Il s'agit d'un diplôme, parallèle aux cursus en neuropsychologie ouverts uniquement aux professionnels de santé, afin de proposer une formation aux enseignants et éducateurs spécialisés. Cette formation comprend des enseignements théoriques sur la neuropsychologie du développement, ses bases, ses pathologies et sa rééducation, complétés par des ateliers pédagogiques. Les étudiants peuvent ainsi prendre connaissance de cas exposés aux professionnels de santé en tandem avec un maître formateur de l'IUFM en vue de formaliser les actions face aux différents troubles « dys ».

ATELIER

LES AUXILIAIRES DE VIE SCOLAIRE : RÔLE, FONCTIONS ET LIMITES

Préparation et animation :

Patrick GUYOTOT

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

Synthèse :

François DOUEK

Conseiller technique, CREA Rhône-Alpes

Il me semble possible d'engager le travail de l'atelier par une série de questions interrogeant les multiples dimensions attachées à la fonction d'auxiliaire de vie scolaire. Ainsi, la pression que peut représenter pour l'élève le regard permanent d'un AVS devrait nous interroger sur :

- sa place dans la classe par rapport à celui de l'enseignant sans qu'il ne soit ou ne devienne un enseignant « bis », conservant un rôle spécifique et complémentaire à ce dernier,
- sa place par rapport à l'élève pour que ses actions ne soient pas un obstacle à l'apprentissage, mais bien une aide,
- la définition des critères déterminant l'attribution d'un AVSI ou d'un AVSCO,
- les questions attachées à la formation.

Thierry DIAS

Responsable de la formation des AVS

Inspection académique du département du Rhône

Depuis la rentrée 2005-2006, il existe deux types de contrats relatifs à l'accompagnement des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire : les auxiliaires à la vie scolaire (AVSI ou AVSCO) qui sont des assistants d'éducation et les emplois de vie scolaire (EVS) qui sont recrutés sous contrat d'aide à l'emploi (CAE) directement passé avec l'établissement qui les recrute.

La mission et le rôle de chacune de ces catégories d'intervenant sont très proches. Il ne convient pas de faire de distinction particulière entre ces deux formes d'intervention, excepté sur les aspects statutaires et réglementaires

Le statut d'assistant d'éducation est défini dans un encart publié au bulletin officiel du 19 juin 2003 (encart n°25). Ce texte, particulièrement clair, définit les modalités de recrutement, le cadre de leurs missions et de leurs fonctions, leurs possibilités de formation.

Quatre missions principales sont décrites :

- La première, certainement la plus importante, concerne **les interventions dans la classe, définies en concertation avec l'enseignant**. Toute intervention de l'assistant d'éducation en classe est préprogrammée, conceptualisée, suivie et évaluée par l'enseignant référent de la classe. L'intervention porte sur des actions très matérielles, aide aux déplacements, manipulation d'objets, etc... mais également sur des actions plus spécialisées, de l'ordre de la facilitation de la communication de l'élève avec ses pairs, avec son enseignant, ou des autres élèves avec l'élève en situation de handicap. Cette première mission comporte également des actions visant au développement de l'autonomie. Au plan éthique, cet objectif spécifique d'accompagnement doit permettre (ou y tendre peu à peu) un moins grand nombre de notification d'enfants. Cet objectif peut également se décliner sous la forme d'une fin d'accompagnement ou d'une diminution du temps d'accompagnement nécessaire à chaque enfant.

- La deuxième concerne **la participation aux sorties occasionnelles ou régulières**. Cette dimension de l'accompagnement découle directement du constat faisant apparaître que les élèves en situation de handicap sont très souvent écartés des activités dites « périphériques » aux apprentissages de base (arts plastique, éducation physique, musique...).
- La troisième vise **l'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou para médicale particulière et une aide aux gestes d'hygiène**. Les élèves accompagnés font l'objet de suivis médicaux parfois très légers, en d'autres occasions beaucoup plus « lourds » qui nécessitent des gestes techniques spécialisés. Les gestes techniques ne requérant pas de qualification médicale sont répertoriés dans un décret qui fixe les conditions d'intervention des AVS. Le département du Rhône se singularise quelque peu en la matière puisque, depuis 2004, quatre AVS ont bénéficié d'une formation les autorisant à pratiquer des gestes techniques médicaux (trachéotomie..). Cette formation est délivrée par une association lyonnaise (ALLP) en partenariat avec les Hospices Civils de Lyon, mais cette spécificité ne correspond pas aux missions de base des AVS. En revanche, les gestes d'hygiène, particulièrement pour les plus jeunes des élèves accompagnés (classes maternelles), font partie des missions standards des AVS.
- La quatrième définit **les conditions de participation à la conception, à la mise œuvre et au suivi des projets individualisés de scolarisation** (participation aux réunions de synthèse notamment). Les AVS sont des partenaires à part entière de cet accompagnement. Les élèves « intégrés en situation ordinaire » côtoient de nombreux intervenants qui sont en lien constant. L'AVS qui suit un enfant représente une source d'observations ou de remarques à prendre en compte.

Conditions de recrutement

Les assistants d'éducation sont recrutés au niveau baccalauréat minimum. A titre indicatif, dans le département du Rhône, le niveau moyen de recrutement est à bac +2.

Le dispositif a une réelle possibilité de choix pour organiser le recrutement et pour cette année par exemple, sur 1300 candidatures, 300 ont fait l'objet d'une sélection plus approfondie pour ne retenir en audition que 120 personnes.

Les qualités demandées aux AVS, spécifiées par le Bulletin Officiel, sont le respect des personnes, des capacités de travail en équipe, d'écoute et de communication, un esprit d'initiative, une tendance à la discrétion professionnelle.

Les élèves concernés

Ce sont uniquement les élèves notifiés par la Commission départementale de l'éducation spécialisée (CDES). Le dispositif n'a donc aucune compétence décisionnelle, appliquant au mieux les décisions de la CDES.

A titre indicatif, le département du Rhône a notifié cette année 658 accompagnements et, à ce jour, 14 d'entre elles ne sont pas effectives.

La formation des AVS

Elle est définie par un crédit d'heures alloué à tous les assistants d'éducation selon deux orientations : leur permettre la **poursuite d'études ou de formations professionnelles** (hors le cadre de la mission d'AVS) et exercer **les fonctions d'assistants d'éducation**.

C'est dans ce cadre que chaque académie et chaque département fixent un plan de formation. Les modalités d'intervention déterminées par le département répondent à un cahier des charges académique.

En conclusion, les rôles, missions et fonctions de l'AVS sont définis par les équipes éducatives au sein d'un document nommé « **projet d'intégration de l'élève** ». Bien que cette terminologie soit appelée à être modifiée, ce projet reste un élément essentiel de l'accompagnement précisant qui fait quoi, comment il le fait, quand et combien de fois. Le cadre d'intervention des AVS est donc bien défini.

Toutefois l'information nécessaire à une bonne compréhension de cette nouvelle fonction, si elle progresse, reste encore à améliorer. Il en est de même de l'homogénéisation des pratiques. Après trois années de gestion, sans être parfait, le dispositif répond globalement au service attendu.

Josiane DACCORD

Professeuse ressource

Rectorat de l'Académie de Grenoble

Pour l'Académie de Grenoble, à la rentrée 2005, le dispositif comptait 268 ETP d'auxiliaires de vie scolaire, correspondant à 358 personnes, pour assurer l'accompagnement de 780 enfants, dont 289 enfants pris en charge en classes maternelles, 286 en classes élémentaires, 86 en collège et seulement 26 en lycée. Ces chiffres peuvent interpeller et poser question. Par ailleurs, l'Académie de Grenoble a mis en place un groupe de suivi des différents services qui gèrent et interviennent dans la mise en place des AVS. Ce groupe intervient notamment sur le champ de la formation des personnels.

La mise en place du plan de formation de chaque département s'effectue dans un cadre concerté au niveau académique. Le département reste le pilote de la formation pour l'adaptation à l'emploi de tous les AVS nouvellement recrutés. Cette adaptation s'effectue par les biais de différentes aides : aide des inspecteurs EN-AIS, des conseillers pédagogiques, des secrétaires de CCPE ou de CCSD. Ce dispositif d'adaptation à l'emploi dégage pour chaque AVS soixante heures de formation. Il permet également, dans le cadre de la formation professionnalisante, une aide à la préparation aux concours des métiers du travail social (inscription au CNED) et une aide à la préparation des concours d'enseignant (CRPE, CAPES ...).

Il semble important de souligner l'apparition de besoins particuliers de formation des AVS. En effet, les AVS ne peuvent pas remplacer des intervenants très spécialisés : codeurs et/ou interprètes pour des enfants sourds, interfaces de communication et de traduction pour des enfants déficients visuels. Dans ce cadre, et en réponse à ces besoins, le dispositif académique assure la formation de quelques AVS sur ces disciplines particulières, langue des signes et encodage. Ces formations n'ont jamais pour vocation le remplacement de professionnels spécialisés mais elles doivent permettre un bon niveau de communication entre l'AVS et l'enfant accompagné, ainsi qu'un soutien plus direct dans les activités conduites.

Pour conclure, après trois années de mise en œuvre et d'expérimentation et malgré le travail qui reste à accomplir, les moyens dégagés et la qualité des partenariats noués autour des élèves par les enseignants et les AVS, dans les différents dispositifs, engagent à l'optimisme.

SYNTHÈSE DES DÉBATS

Différences entre AVS et EVS

- *Statuts et contrats*

Les AVS sont des assistants d'éducation recrutés par les commissions de l'Éducation nationale, sur des contrats de un à trois ans renouvelables pour une durée maximum de six ans.

Les EVS, pour lesquels les missions sont quelque peu différentes, relèvent des nouveaux contrats d'aide à l'emploi (CAE), dits emplois BORLOO. Ces derniers nécessitent de la part du candidat une inscription au service public de l'emploi (ANPE) qui repère et signale la disponibilité des postes et l'existence de candidatures aux recruteurs et employeurs que sont les établissements scolaires. Ses emplois sont soumis au droit des contrats privés, ont une durée de six mois à deux ans maximum et ne proposent pas ou peu de crédit d'heures dédiées à la formation. L'objectif visé est bien de favoriser le retour à l'emploi.

- *Missions*

Les missions des EVS débordent largement le cadre strict de l'aide à la scolarité des élèves en situation de handicap, ceux-ci pouvant également remplir des tâches de BCD, d'informatique, d'aide à la direction. Le champ d'intervention est donc différent de celui des AVS, exclusivement attachés à la mission d'accompagnement de la scolarité (cf. les quatre missions présentées plus haut). Aussi est-il indispensable de spécifier au contrat l'exercice de cette fonction particulière, et d'en tenir compte lors du recrutement.

- *Affectations*

Les EVS sont affectés à un établissement scolaire, alors que les affectations des AVS sont directement afférentes à des élèves identifiés, leurs contrats notifiant explicitement le nom du ou des élève(s) relevant de l'accompagnement.

Cette caractéristique particulière du contrat d'EVS peut être source de difficultés lorsque l'élève accompagné quitte l'établissement, l'EVS étant maintenu à son poste sans possibilité de le déplacer. Le nombre de situations dans lesquelles l'employeur d'un EVS est confronté à ces modifications radicales des conditions d'emploi semble suffisamment important pour préconiser, en amont de la contractualisation, une analyse fine des besoins liés à l'accompagnement des élèves et, au-delà, prévoir des tâches de substitution propres à maintenir le sens et le contenu des interventions possibles.

Pour les AVS, la difficulté est dans l'adaptation continue du contrat en fonction des besoins de l'élève ou de ses conditions de scolarité. Ces fluctuations nécessitent autant d'avenants au contrat que de besoins.

Les EVS sont prioritairement - pour ne pas dire exclusivement - affectés à des écoles maternelles. Dans le Rhône, cette orientation a permis de garder un grand nombre d'AVS disponibles pour l'accompagnement des élèves en collèges, lycées ou lycées professionnels. Ce choix doit être entendu comme la conséquence d'une préoccupation qualitative, tenant compte du niveau de recrutement et des différences de profil des candidats.

- *Recrutement*

Il convient de rappeler que toute affectation repose sur l'existence d'une notification aussi précise que possible délivrée par la commission ad hoc (CDES ou CDA).

L'AVS est recruté et affecté par le dispositif académique. S'il s'agit d'un nouveau recrutement, il sera tenu compte des caractéristiques et des besoins particuliers de l'établissement en s'appliquant autant que possible à mettre en adéquation les compétences particulières repérables dans le cursus des candidats. S'il s'agit d'une affectation en interne d'un AVS déjà recruté, seront d'abord privilégiés la proximité géographique de son lieu de résidence par rapport à son lieu d'exercice, ensuite les caractéristiques propres à son expérience et à son cursus, en évitant des profils très spécialisés, difficilement « réemployables » pour d'autres accompagnements).

Concernant l'EVS, c'est à l'employeur de définir et de contractualiser, avec le plus de précision possible, l'ensemble des tâches d'accompagnement. Il sera également judicieux de lui ménager une autre possibilité d'emploi en cas de départ de ou des élève(s) à l'origine du recrutement.

- *Formation*

Les deux catégories (AVS et EVS) sont susceptibles d'accompagner tous types de handicap, sans âges prédéterminés et dans des contextes extrêmement variables. En revanche, seuls les AVS bénéficient d'un crédit d'heures significatif.

Dans le Rhône, en matière de formation, la ligne consiste pour la première année d'emploi en une formation très généraliste, définie par un cahier des charges académique, sur des sujets tels que la connaissance des handicaps, ses différentes classifications, le dispositif d'accueil médico-social... Les AVS continuant les années suivantes peuvent bénéficier, sur leur crédit d'heures, de formations ou de temps d'information en rapport avec les besoins de leur pratique

Evolution du statut des AVS

A ce jour, le seul statut de l'AVS est un statut d'assistant d'éducation qui est un emploi plutôt prévu pour des étudiants qui poursuivent des études et/ou la préparation de concours de toutes natures. Pour cette raison, il est le plus souvent exercé à mi-temps et conclu sur une durée déterminée. Il n'apparaît pas de projet de modification de ce cadre statutaire.

Disponibilité des AVS

Le texte est parfaitement clair à ce propos, et il indique de dégager toutes les heures nécessaires à la poursuite et à la réussite de ces études. Le crédit d'heures doit être pris sur le temps de travail.

Il est demandé aux futur(e)s AVS, lors de la signature de leur contrat, de bien mesurer le quantum horaire nécessaire à la poursuite de leurs études ou à la préparation de concours, l'absence de disponibilité sur certaines plages d'emploi du temps constituant une impossibilité de recrutement.

Concernant la préparation du concours de recrutement de professeur des écoles (CRPE), le choix du mercredi matin a été fait dans l'Académie du Rhône, décision qui s'explique principalement par le grand nombre d'AVS intervenant en classe primaire et libres ce jour. Cela pénalise effectivement les établissements du second degré, toutefois bien moins nombreux à recourir aux services d'un AVS. La réussite à ce concours participe à la sensibilisation des futurs enseignants aux problèmes d'accompagnement des élèves en situation de handicap.

On note en revanche une contradiction possible entre la pluriannualité des parcours personnalisés de scolarisation et le caractère provisoire des emplois d'AVS du fait même de leur statut et des conditions qui s'y rattachent.

L'accompagnement du projet personnel de scolarisation (PPS)

Rappelons que 66% à 75% de l'effectif d'enfants accompagnés est renouvelé dans sa demande d'AVS d'une année sur l'autre. L'esprit du texte, s'il prévoit bien la continuité de l'accompagnement, indique également le principe de sa diminution au cours de la scolarité du fait

d'une autonomie accrue, Aujourd'hui, le constat fait apparaître une augmentation statistique du temps d'accompagnement pour les renouvellements et cette tendance n'est pas tout à fait conforme aux attendus.

L'autre point relatif à la continuité de l'accompagnement pose la question du projet personnel de l'AVS et du profil de ce dernier. C'est la forme et les modalités de mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation qui détermineront l'accompagnement. Rien n'interdit, si c'est utile et pertinent, de construire un projet sur une ou plusieurs années, et la CDES du Rhône notifie déjà dans ce sens. Pour la personne qui accompagne, le problème est plus délicat. Dans certains cas, il paraît souhaitable de prévoir une reconduction de la personne dans sa mission d'accompagnement, dans d'autres cas l'option inverse sera retenue.

De manière générale, les instances académiques souhaitent depuis deux ans que ne soit pas privilégié l'accompagnement par la même personne. Toutefois, si de manière explicite et motivée, le PPS souligne l'intérêt d'un accompagnement pluriannuel par la même personne, cela doit être possible. Dans tous les cas, on s'attachera à dissocier le poste et la personne, ainsi que le projet de formation personnel de l'AVS et le projet personnalisé de scolarisation.

Articulation AVS / enseignant

L'action de l'auxiliaire de vie scolaire est prévue en étroite concertation avec l'enseignant. Ceci paraît relativement simple dans le cadre d'une école primaire où le nombre d'interlocuteurs est relativement limité et ceux-ci faciles d'accès.

Dès qu'il s'agit du collège, du lycée ou du lycée professionnel, il en va tout autrement. Pour un élève inscrit dans une classe, on peut compter plus d'une dizaine d'enseignants différents et, si l'AVS accompagne plusieurs élèves, on multiplie encore le nombre d'interlocuteurs avec lesquels il devrait définir précisément son rôle et les modalités de son intervention, ce rôle pouvant être différent d'un élève à l'autre, d'une discipline à l'autre, d'un niveau de classe à l'autre...

C'est en équipe, et au-delà du cadre strict des missions définies par le bulletin officiel, que doivent s'inscrire la place et le rôle des AVS. Cette place s'établit en référence au projet de l'UPI, projet lui-même inscrit dans le projet d'établissement.

Attribution des « AVSCO »

La création d'une UPI appelle en principe l'affectation d'un AVS collectif. C'est au niveau de la mise en place de cette unité que les choses doivent être prévues : la création, l'affectation des enfants, la mise en place d'un enseignant spécialisé, l'attribution d'un AVS. L'ensemble des conditions propres à la création d'une UPI doivent avoir été pensées en amont.

En se référant aux pratiques en cours, c'est clairement à l'équipe éducative, via le principal de collège, de faire la demande. Elle sera d'abord examinée selon des critères budgétaires et administratifs avant la décision d'attribution par le secrétaire de CCSD.

Compétences techniques

Concernant les compétences des AVS, et en particulier sur des aspects techniques, qu'il s'agisse de compétences spécifiques de communication, de bilinguisme, d'interprétariat ou d'encodage (LPC ou LSF) ou d'autres encore, il convient de rappeler que les textes précisent bien que les AVS ne peuvent en aucun cas occuper des emplois d'interprète ou de codeur. S'ils sont en revanche sensibilisés à ces techniques, sans autre visée que celle de favoriser la communication de l'élève dans le cadre de la classe, cela apporte une aide mais cette option doit cependant être assortie de précautions afin d'éviter la confusion des rôles.

Il semble plus judicieux, à propos de l'aide à prodiguer aux élèves qui n'auraient pas besoin d'AVS mais nécessiteraient l'accompagnement d'un professionnel de l'interprétariat ou du codage, d'entamer une réflexion sur la manière de faciliter les modalités d'intervention de ces deux catégories de professionnels en complémentarité. L'enjeu est bien la formation de personnels en charge de l'accompagnement des élèves en privilégiant les quatre principales missions rappelées plutôt que de vouloir former des personnels multicom pétents.

La circulaire DGAS/DDASS n°99-320 du 4 juin 1999 définit les conditions dans lesquelles l'aide à la prise de médicaments ne relève pas de l'acte médical, et précise l'ensemble des gestes techniques ne requérant pas de compétences médicales ou paramédicales.

Tâches périscolaires

Pour les EVS, la participation à des activités périscolaires est tout à fait possible et simple.

Si les AVS (dont les missions sont plutôt attachées à l'accompagnement à la scolarité) ont cette possibilité, celle-ci reste secondaire et toujours subordonnée à la notification de la CDES ou de l'instance qui la remplacera. Ce qui importe est d'avoir une notification explicite. Par exemple, pour une notification précisant quatre journées et demie d'accompagnement, plus le temps de cantine, il sera facile de gérer et de prévoir les moyens d'accompagnements adaptés en genre et en nombre. Il sera simple de rajouter une demi-journée pour l'accompagnement périscolaire et le besoin sera couvert. En revanche, si la notification est imprécise ou ne stipule pas ces besoins particuliers, il sera très difficile, voire impossible, de dégager en cours d'accompagnement les moyens dédiés à ces activités. Le principe du recrutement d'un AVS en cours d'année scolaire en sus des enveloppes budgétaires est impossible et seules des ressources externes au dispositif pourront répondre aux besoins d'accompagnement périscolaire. Généralement, la règle est de prévoir le plus en amont possible, dans le cadre du projet de scolarisation, les moyens propres à satisfaire les besoins de l'élève et surtout de faire notifier aussi précisément que possible l'ensemble de ces conditions.

D'autres exemples plus ou moins sensibles peuvent illustrer cette difficulté.

Concernant l'accompagnement des activités de natation, la position de l'Inspection académique de l'Isère fixe que « *la mission des AVS est une mission d'accompagnement et exclusivement d'accompagnement* ». L'accompagnement doit se situer dans le cadre de la piscine, au bord du bassin ou éventuellement dans l'eau, mais en aucun cas l'AVS ne devra être amené à conduire de près ou de loin une quelconque action pédagogique. La responsabilité de l'activité reste celle de l'encadrement, du maître nageur et de l'enseignant. L'AVS peut avoir un rôle de réassurance de l'enfant mais pas au-delà.

L'ÉCOLE : UNE SOCIÉTÉ DE RENCONTRES POUR LA CONSTRUCTION DE LA PERSONNE

Albert JACQUARD

Généticien, Ecrivain

Evoquer le handicap, c'est se poser immédiatement la question de l'être humain.

Plusieurs réponses sont possibles : celle du biologiste, de l'anthropologue, du généticien pour qui l'être humain est un individu possédant le patrimoine génétique de l'*Homo Sapiens*, ou du neurologue qui considère que notre singularité est liée à une dotation en neurones exceptionnelle et hypertrophiée. En effet, alors que les primates possèdent sept ou huit milliards de neurones, un enfant dispose dès sa naissance d'un capital de l'ordre de 100 milliards de neurones. Par la suite, des connexions se mettent en place, près de 10 000 par neurone à l'adolescence, soit 10^{15} entre la naissance et la puberté, à un rythme de deux millions par seconde.

Ainsi, disposons-nous des capacités pour une performance extraordinaire appelée « intelligence » qui nous rend capables de nous poser des questions, d'inventer des réponses, de comprendre, d'être ému, etc. Mais, à la réflexion, est-ce bien ce que nous faisons de mieux ?

Je suis une merveille bien sûr puisque j'appartiens à l'espèce humaine. Mais, cette « merveille », d'où me vient-elle ? Très peu provient de mon patrimoine génétique, beaucoup par conséquent de mon aventure et beaucoup des autres. Le secret de la fabrication d'un être humain, ce sont les rencontres qu'il va faire.

On ne fait que tirer les conséquences d'un constat déjà formulé par le philosophe ERASME : « *On ne naît pas homme, on le devient* », et on le devient en vivant au contact des autres. C'est par les rencontres que se met en place, à l'intérieur de chacun, cette capacité à devenir soi-même. C'est ce que les autres m'ont apporté qui me permet de dire « je », comme l'explique la merveilleuse phrase d'Arthur RIMBAUD : « *Je est un autre* », plus exactement : *je suis ce que les autres m'ont apporté*.

Pour cela, il a fallu que je les écoute et que je les rencontre. Et la rencontre n'est pas facile. L'autre « *n'est pas comme moi* », « *me fait peur* », « *est un danger* », etc. Il faut, au-delà de cette peur et de ce recul instinctif, que je m'ouvre à l'autre et lui permette de me faire devenir moi-même.

C'est difficile, mais cela s'apprend. Il y a d'abord la première rencontre, avant même la naissance, avec sa mère. Ensuite, il y a la famille. Et puis, surtout, « l'école » qui est le lieu où l'enfant apprend l'art de la rencontre.

Que va-t-on faire à l'école et pourquoi y aller ? Certains répondent parce que « *c'est obligatoire* », d'autres (et c'est plus grave) pour « *préparer la vie active* ». Il est monstrueux de dire cela alors que les enfants sont déjà en pleine vie active. Dans son cartable, un enfant de dix ans a autant de preuves de son activité que dans la mallette d'un directeur de cabinet.

Un enfant est un être en pleine construction et, en conséquence, il faut l'aider à ce que sa vie soit riche et lui permette de devenir lui-même. Vouloir « *préparer sa vie active* », c'est admettre que l'enfant va être au service d'une société préétablie, qu'il va être pris comme un objet et, contrairement à ce que dit KANT, ne sera pas un sujet.

J'aime évoquer cette idée abusive où je ne fais pas de différence entre l'attitude d'une jeune fille qui loue son sexe à la demi-heure pour le plaisir d'un client et celle d'un ingénieur de haut niveau qui loue son cerveau au mois pour le bénéfice d'une entreprise. Ce n'est pas le même organe, mais c'est une même attitude condamnable.

J'aimerais que cela soit dit aux enfants par les plus hautes autorités : « *Ne va pas à l'école pour préparer la vie active, ce n'est pas à la société de te prendre en charge en espérant que tu sois un jour bien conforme, c'est à toi de faire la société de demain* »... La société de demain n'existe pas, elle existera et sera faite un peu par nous et beaucoup par ceux qui sont nos élèves. Il faut donc définir un projet de société où l'on ne passera son temps qu'à se rencontrer, c'est-à-dire devenir soi-même. Le reste est au service de cette fonction.

En tirant sur ce fil, on peut développer une vision de l'école, mais aussi de la société, qui pourrait être complètement différente. Si l'essentiel est de rencontrer l'autre, le vrai critère de réussite d'une société serait sa capacité à provoquer, organiser et rendre fécondes ces rencontres. Malgré de bons côtés, notre société ne sait pas le faire et nous laisse croire que l'essentiel est de lutter contre l'autre au lieu de s'ouvrir et d'être en capacité de création avec lui.

Un enfant n'a pas à être premier, ni dernier, mais à comprendre qu'il entre dans une société qui s'interdit d'organiser des palmarès. Tout palmarès est un contresens, être supérieur ou inférieur à l'autre ne signifie rien. A partir du moment où je veux caractériser chaque individu ou chaque élève par un nombre, je suis en train de commettre un acte absurde. Comment peut-on, sans unidimensionnaliser, donner une note à un élève ou à une copie, à un être humain ou un objet fabriqué par un être humain ?

Il faut imaginer une école où effectivement les notes disparaissent pour la bonne raison qu'il n'y a aucun cheminement rationnel pour passer de l'opinion « multidimensionnelle » sur un élève, son comportement ou son travail à un nombre.

Cette évidence logique commence à se répandre. J'ai aidé récemment au Luxembourg à la mise en place d'un lycée « pilote » où il n'y aura aucun palmarès ni aucune note. Le désir de l'exploit « solitaire » de chaque enfant sera remplacé par le plaisir d'être « solidaire » avec tout un groupe, lui permettant de se construire en étant ouvert aux autres. On pourra voir si les enfants vont y être heureux et surtout capables de devenir eux-mêmes. Cela fonctionne depuis peu, mais c'est apparemment plutôt une réussite.

Peu à peu, il apparaît qu'au-delà de l'école, c'est évidemment toute la société qu'il faut changer. Et pourquoi pas, car comment pouvons-nous commettre l'erreur de demander aux enfants d'être compétitifs ? Ce monde de compétition est un tort.

Il est naturellement possible de me répondre par toutes sortes d'objections.

Le sport, qui est une magnifique activité, ne suppose-t-il pas la compétition ? La réponse est non si l'on imagine un sport sans score. Un score, ce sont des nombres pour savoir qui a gagné ou perdu, mais qu'est-ce que cela signifie par rapport à la beauté d'une partie, à l'amusement, à l'amélioration de ses capacités ou de ses performances... et cela ne se mesure pas. La course automobile est un exemple de cette stupidité et les enfants devraient se poser la question : « *Pourquoi aller vite quand on tourne en rond ?* ».

Par extension, dans le système scolaire, nous pourrions supprimer les concours. Il faut bien sûr garder les examens, non pas pour savoir qui est le meilleur, mais vérifier que l'on a compris, s'apercevoir de ses erreurs. Commettre et comprendre ses erreurs, c'est aussi progresser.

Il faut mettre en place une école de l'erreur où celle-ci soit créatrice, et elle l'est souvent. Imaginons une école où l'on dise en permanence aux enfants : « *tu viens de te tromper, formidable... on va essayer de comprendre en quoi tu t'es trompé, pourquoi tu t'es trompé, et en tirer des conséquences* ». Celui qui lève la main pour dire qu'il n'a pas compris pourrait alors être félicité pour son discernement et son intelligence pour cela.

L'école de l'erreur, de la non compréhension, c'est aussi l'école de la non vitesse. La vitesse est-elle une valeur quand il s'agit de construire son intelligence ? Sûrement pas et je redoute ceux qui croient avoir compris du premier coup. Chaque fois que cela m'est arrivé, je me suis aperçu plus

tard que je n'avais tout simplement pas compris du tout. Après la sortie d'un de mes livres, je retrouvais deux de mes phrases (plutôt inspirées) dans un ouvrage de Jean-Paul SARTRE que j'avais lu vingt-cinq ans plus tôt. A l'époque, je n'avais certainement rien compris mais, à force d'y penser et sans le savoir, je m'étais honnêtement approprié ces phrases. L'intelligence, c'est aussi cela : cheminer avec quelqu'un sans s'en apercevoir et s'approprier ce qu'il nous apporte.

L'enfant qui va lentement (pour toutes sortes de raisons) ne doit pas être considéré comme celui qui est en retard. Il a un autre système de pensée, un autre rythme, et il faut s'adapter à lui et agir pour l'aider. Mais, en aucune façon, il ne faut lui donner l'impression qu'il va perturber le rythme scolaire. Cet enfant est utile et nécessaire, justement parce qu'il est différent et pour ce qu'il nous apporte.

L'école doit être le lieu pour apprendre l'art de la rencontre. Pourquoi apprendre à lire et à écrire sinon pour se permettre de rencontrer les autres, ceux qui ont écrit ? Pourquoi faut-il se fatiguer à apprendre les mathématiques sinon pour le merveilleux sujet de conversation et l'amusement qu'elles procurent ? Au fond, il faut se créer des quantités de structures mentales qui nous permettront de rencontrer les autres.

C'est cela l'objectif. Bien sûr, il faut organiser la société pour faire en sorte que chacun trouve sa place, et cette société pourrait très bien se passer de palmarès. Un concours ne sert qu'à détecter ceux qui sont les meilleurs, mais quel sens cela peut-il avoir ? Il faut des individus capables d'aller le plus loin possible dans leur compréhension et leurs performances. Si je suis opéré, je suis bien sûr content d'avoir un « bon » chirurgien, mais je n'ai pas besoin qu'il soit le « meilleur ».

Il faut des examens pour vérifier que les compétences sont acquises, mais à quoi sert le concours ? Pourquoi faut-il avoir un *numéris clausus* qui transforme les études en lutte ? Avec le désir non pas d'être « bons » mais d'être les « meilleurs », peut-on imaginer d'avoir des études en zig-zag ou des parcours hétérogènes. Il nous faut une culture de l'hétérogénéité, et notre société est assez riche pour le permettre.

Les enfants un peu particuliers ou différents doivent être considérés, non pas comme des handicapés, mais comme des richesses qui viennent apporter quelque chose de nouveau, même si ce n'est pas facile. Il faut les remercier d'être aussi là et ne pas leur faire sentir d'être à charge... ce qui n'est pas le cas.

Notre cheminement ne pourra être véritablement humain, et digne de cet adjectif, que s'il est l'aboutissement des rencontres avec l'autre, d'une vie entière à essayer et apprendre à le faire.

J'espère faire comprendre à nos décideurs et à tous ceux qui préparent la génération de demain que la compétition et la croissance permanente sont un leurre.

Il faut une société de la rencontre.

CONCLUSION

Claude VOLKMAR

Directeur du CREAI Rhône-Alpes

Certaines lois accompagnent, modifient et régulent. D'autres, plus rares, sont fondatrices et, pour peu que nous en permettions l'expression complète, sont susceptibles de créer de nouveaux espaces de pensées et de pratiques. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est peut-être une de ces lois, malgré les craintes de certains sur la complexité de son application.

Afin que la scolarité pour tous se traduise dans des parcours personnalisés et adaptés, l'injonction théorique au partenariat, à la coordination et à la concertation ne suffit plus. Il s'agit désormais d'une impérieuse obligation d'ajustement des rencontres des ressources humaines et matérielles au service de l'enfant handicapé.

De nouvelles pratiques de collaboration entre professionnels sont à confirmer, étayer et inventer. Elles sont à cet égard décisives pour la réussite des parcours de formation. L'une des missions du CREAI Rhône-Alpes vise à assurer une veille et un regard sur l'évolution des stratégies, en lien avec la préoccupation de leur amélioration partagée et constante au bénéfice du service rendu aux personnes vulnérables.

C'est pour cette raison que nous avons décidé de conserver ces précieux rendez-vous qui permettront à nouveau l'an prochain de mesurer le chemin parcouru dans notre capacité de rencontre.

Je vous remercie pour votre intérêt soutenu au cours de cette journée en souhaitant qu'elle ait contribué à renforcer les liens entre les différents acteurs de la réussite des parcours de scolarisation.

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