

L'enfant, l'école et la situation de handicap

Une nouvelle dynamique ?

Partenariats

Préfecture de Région Rhône-Alpes
Académie de Grenoble
Académie de Lyon
IUFM de l'Académie de Lyon

Journée régionale

CREAI Rhône-Alpes

Mercredi 23 mars 2005

Préfecture de Région / Lyon

L'enfant, l'école et la situation de handicap

Une nouvelle dynamique ?

Remerciements

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

Anne MICOL, DRASS Rhône-Alpes,
Patrick GUYOTOT, IUFM de l'Académie de Lyon,
Jean-Pierre FONTAN, Directeur des Services Enfance, AFIPAEIM,
Christian BERTHUY, Directeur Général de l'OVE,
Philippe MORTEL, Directeur Adjoint de l'OVE,
Monique BOUTTIER, Chargée de mission CREA Rhône-Alpes
pour l'intégration scolaire,

*ainsi que **Déclic**, le magazine de la famille et du handicap
pour son aide documentaire.*

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

Jean-Louis BRISON
Daniel SUBERVIELLE
*Inspecteurs d'Académie,
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
(2004-2005).*

SOMMAIRE

- 1 **Accueil**
Marc POILVERT
- 2 **Allocutions d'ouverture**
Madame Anne MARTY
- 5 **Allocutions d'ouverture**
Monsieur Marcel MORABITO
- 9 **L'accès à la scolarité des enfants et adolescents en situation de handicap**
Eliane CORBET
- 12 **Approche politique**
Jean-François CHOSSY
- 17 **Approche philosophique**
Gérard GUILLOT
- 23 **Questions et débat avec la salle**
- 26 **Approche culturelle**
Charles GARDOU
- 32 **Questions et débat avec la salle**
- 35 Table ronde
Ressources à mobiliser et articuler pour améliorer les situations scolaires et soutenir les enfants, les parents, les professionnels
- 35 **Actions des enseignants**
Jacques RIVOIRE
- 36 **Actions des réseaux d'aide**
Annie MARTINEAU
Denise PUCEAT
- 37 **Actions de la médecine scolaire**
Docteur Chantal QUENARD
- 39 **Actions des auxiliaires de vie scolaire**
Marie-Christine PHILBERT
- 40 **Actions des établissements et services médico-sociaux**
Jean-Marc GRANGE
- 41 **Actions de la pédopsychiatrie**
Docteur Marc ZIMMERMANN
- 43 **Questions-débat**
- 46 **Conclusion**
Eliane CORBET
- 47 Annexe - Le projet « *Chorale et Intégration* »

ACCUEIL

Marc POILVERT

Vice-Président du CREAI Rhône-Alpes

L'une des principales missions du CREAI Rhône-Alpes est d'accompagner les changements en cours. Les mutations relatives à la scolarité des jeunes handicapés, impulsées par les politiques publiques récemment réaffirmées, engagent tous les acteurs concernés à renforcer leur concertation.

Nous sommes donc heureux de constater l'importante participation à cette journée. Cet intérêt est également lié aux précieux partenariats qui nous ont permis de mener à bien cette organisation, en particulier les services de l'Etat, la DRASS Rhône-Alpes, les Rectorats des Académies de Lyon et de Grenoble, l'IUFM de l'Académie de Lyon.

Nous tenons tout particulièrement à remercier Monsieur le Préfet de Région, représenté par Madame MARTY, Secrétaire Générale de la DRASS Rhône-Alpes, de nous accueillir aujourd'hui à la Préfecture de Région, ce qui confère à cette journée un caractère d'événement significatif.

Nous remercions également Messieurs les Recteurs pour l'intérêt qu'ils portent à ce colloque.

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Madame Anne MARTY

*Secrétaire Générale de la DRASS Rhône-Alpes,
Représentant Monsieur le Préfet de Région*

J'ai le plaisir de vous accueillir en ces locaux solennels de la République, au nom de Monsieur le Préfet de Région, qui est aujourd'hui retenu. Il m'a demandé de vous rappeler l'intérêt et le soutien qu'il porte à cette manifestation. Il regrette son absence, mais il a été convoqué d'urgence à Paris, comme tous ses autres collègues.

La scolarisation en milieu ordinaire des enfants handicapés

Vous dire quelques mots sur la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap est pour moi difficile, devant cet aréopage de personnes qui connaissent bien mieux ce sujet. Cela étant, il convient de rappeler qu'il s'agit d'une priorité nationale forte depuis longtemps. Elle a été clairement réaffirmée par la loi du 11 février 2005 et s'assortit de principes très forts : la scolarisation de tout enfant ou adolescent présentant un handicap ou une situation de santé invalidante et son inscription obligatoire dans l'école, le lycée ou le collège le plus proche de son domicile.

Ces principes doivent sous-tendre notre réflexion et notre action. Ils se situent au cœur des enjeux de la participation des personnes handicapées à la société tout entière, puisqu'ils traitent à la fois des conditions de la socialisation première de l'enfant dans les liens qu'il crée à partir de l'école avec les autres ; de la construction d'un projet personnalisé de scolarisation et de parcours de formation adapté ; enfin, de la place désormais accordée à l'enfant et à sa famille dans la construction du projet qui le concerne.

L'implication de la DRASS

La question de la scolarisation des enfants handicapés fait l'objet de réflexions et d'échanges, à l'image de cette journée qui en est à sa troisième édition.

A travers les liens étroits établis entre la DRASS et le CREAI, nous soutenons ces « *journées de l'Intégration scolaire* » en tant que financeur, mais participons également à la commission « *Intégration scolaire* » mise en place au CREAI Rhône-Alpes. Ce partenariat avec les services de l'Etat prend une dimension particulière à l'occasion de la présente manifestation.

Ces dernières années, un effort particulier a été fourni par le secteur médico-social en faveur de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Au plan national, l'accent a été mis sur la création de places de SESSAD qui devraient passer de 22 800 en 2002 à 28 600 en 2007, à un rythme de 1 250 places par an. En parallèle, l'accent est mis sur la prévention des handicaps par le développement des CAMSP, centres d'action médico-sociale précoce et d'accompagnement, et le développement de la prise en charge médico-psycho-pédagogique par les CMPP.

Au plan régional, nous avons également travaillé à la création de places de SESSAD en milieu de scolarisation ordinaire. Depuis 2001, nous avons ainsi créé 622 places de SESSAD en région Rhône-Alpes.

Le développement de ces SESSAD a été l'occasion, pour les établissements médico-sociaux, de fournir un travail important de réflexion sur leur organisation, leur mode de fonctionnement, les nouvelles demandes des familles. Nombre de ces établissements ont ainsi répondu à ces nouvelles exigences et ces nouveaux besoins en réorientant leur activité, par le redéploiement de places d'internat et l'ouverture de places de SESSAD. Cela a incontestablement favorisé une nouvelle dynamique du secteur médico-social : il a fallu repenser les projets d'établissement, faire évoluer les modes de prise en charge vers le développement du maintien et de l'accompagnement de l'enfant dans son milieu ordinaire de vie et établir des partenariats avec les autres acteurs intervenant auprès de l'enfant, en particulier l'école.

La question des moyens s'est avérée cruciale, car elle conditionne la réussite du projet et de l'accueil de l'enfant en situation de handicap dans le milieu scolaire. L'effort sera donc poursuivi en matière de SESSAD, mais si cette condition s'avère nécessaire, elle n'est pas suffisante : elle doit s'assortir de l'engagement clair de l'ensemble des acteurs et de la mise en place d'un véritable changement des perceptions et habitudes de chacun.

Vers une « nouvelle dynamique » ?

Sommes-nous dans « une nouvelle dynamique », comme l'indique l'intitulé de cette manifestation ? A tout le moins, une évolution du secteur médico-social vers de nouvelles formes d'accompagnement est attendue, sans gommer pour autant l'effort déjà entrepris par ce secteur. Il faut faire référence ici aux Instituts Médico-Educatifs, aux Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (les anciens Instituts de Rééducation ou IR). Il s'agit effectivement de sortir de l'alternative classique du « tout ou rien », de l'accueil en internat ou semi-internat avec une prise en charge globale sur le long terme ou bien de l'accueil à l'école « ordinaire ».

Les établissements devront ainsi se repenser autrement, en tant que relais. Des passerelles sont à établir entre le secteur médico-social et l'Education Nationale, permettant des allers et retours de l'enfant entre ses différents « milieux de vie » et afin de coller au plus près de ses besoins et attentes ; de nouvelles formes d'action, difficiles, exigeantes, sûrement contraignantes, puisqu'elles bousculent les modes habituels de fonctionnement de chaque institution. Mais si l'on veut proposer à chacun, non pas un cadre figé dans lequel il doit « s'intégrer », un moule préformé, mais plutôt un projet personnalisé, donc évolutif et susceptible de remises en question, il appartient aux services de l'Etat, DRASS et DDASS, d'accompagner ces établissements vers cette évolution et ces nouveaux modes d'accueil.

Cependant, cette évolution doit prendre en compte des éléments importants, comme les limites du « tout intégratif », car tous les enfants en situation de handicap ne peuvent suivre une scolarité normale. Les établissements médico-sociaux ont vocation à accueillir les enfants les plus lourdement handicapés et ceux dont les besoins spécifiques demandent à être pris en compte dans un cadre spécialisé. Les enfants scolarisés en milieu « ordinaire » doivent pouvoir bénéficier également, auprès des structures médico-sociales, de ressources spécialisées, existantes, correspondant à leurs besoins et d'un accompagnement vers une socialisation réussie.

Par ailleurs, les conditions d'une intégration scolaire réussie reposent sur l'association et l'articulation des différentes ressources. Si l'implication et la motivation de chaque acteur (parents, enseignants, responsables d'établissement, médecins, professionnels de SESSAD, etc.) est essentielle, c'est l'association de leurs compétences respectives qui permet de réaliser le projet de l'enfant dans tous ses aspects. Il revient donc aux différents acteurs de se mobiliser et de coordonner leurs moyens d'action pour que le droit réaffirmé d'accès à l'école puisse se concrétiser, en conjuguant les ressources pédagogiques, médico-sociales, thérapeutiques, éducatives...

Ce partenariat est bien établi au niveau régional. Les groupes Handiscol, mis en place à partir de la circulaire de 1999, ont permis de poser les premières bases d'un partenariat formalisé, d'un dialogue, d'une réflexion commune. Ce n'était pas aussi simple que cela au départ, mais les exemples témoignent déjà des liens qui sont maintenant établis.

J'en évoquerai deux :

- la concertation mise en œuvre avec les DDASS et les Inspections d'Académie en vue de l'ouverture coordonnée des SESSAD avec les CLIS et les UPI ;
- un projet de soins et d'accompagnement en Rhône-Alpes pour les déficients visuels, le SARADV, qui vise à permettre l'accès à l'école ordinaire, au plus près de son domicile, d'un enfant ou adolescent déficient visuel. Dès la rentrée scolaire 2005, 75 places de service d'aide et d'accompagnement à l'autonomie et à l'intégration scolaire seront ouvertes dans les différents départements de la Région. Ce projet a été mené, dès le départ, en étroite coordination entre les services des Rectorats, des Inspections d'Académie, des DDASS, de la DRASS et des associations et représentants des familles.

Conclusion

Je voudrais souligner l'intérêt et l'importance de cette manifestation pour la DRASS, occasion privilégiée de réfléchir et d'échanger.

Ces rencontres, nécessaires au dialogue entre professionnels, familles et institutions contribuent fortement, nous l'espérons, à une meilleure compréhension des contraintes et des attentes de chacun.

De manière pragmatique, il s'agit pour vous de faire émerger, au cours de cette journée, par la confrontation de différents points de vue, des pistes d'actions concrètes : comment renforcer, mobiliser, articuler l'ensemble des ressources ?

Nos différents modes d'action auprès des enfants et des handicapés doivent se compléter et s'enrichir mutuellement. Il nous incombe de trouver, ensemble, les moyens de répondre au mieux aux attentes des familles et des enfants, par l'implication collective.

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Monsieur Marcel MORABITO

Recteur de l'Académie de Grenoble

C'est pour moi un réel plaisir que d'être présent parmi vous aujourd'hui, car s'il est un thème important en matière éducative, à l'heure actuelle, c'est bien celui qui nous réunit. Ce thème de l'intégration scolaire est d'actualité et, de plus, marqué par une très forte évolution des mentalités. Nous en sommes la preuve vivante, puisque tous les acteurs concernés, sociaux, médico-sociaux, de l'Education Nationale, l'ensemble des parents et associations le partagent, alors qu'il est longtemps resté marginal.

Une profonde mutation est donc intervenue, sur laquelle je voudrais rapidement insister, en mon nom et en celui de **Monsieur Alain MORVAN**, *Recteur de l'Académie de Lyon*.

Sachez que notre volonté et notre implication sont identiques.

Eléments historiques sur l'intégration scolaire

Le point de départ de ce dossier est la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et la loi d'orientation sur l'éducation de 1989. Ces textes ont effectivement instauré puis réaffirmé le droit à une insertion sociale réussie pour les personnes handicapées, à hauteur de leurs possibilités et avec les aides appropriées au regard de leurs besoins spécifiques.

A la suite, des circulaires ont été publiées conjointement (c'est un signe intéressant) par les Ministères de l'Education Nationale et de la Santé, en 1982 et 1983, qui ont posé les cadres philosophique, pour la première, et technique, pour la seconde, de l'intégration scolaire : une intégration scolaire, pourquoi ? une intégration scolaire, comment ?

Puis, les circulaires de l'Education Nationale de 1991 et 1995 ont enrichi le dispositif : la première, en créant une structure importante dans le premier degré qui s'est amplement développée dans nos Académies : les CLIS ; la seconde, pour le second degré, en mettant en place les unités pédagogiques d'intégration, plus connues dans notre jargon sous le sigle UPI.

Au total, trente ans d'efforts ont été fournis en faveur de la scolarisation des enfants et des adolescents handicapés, trente ans d'opiniâtreté, de persévérance, voire de pugnacité, qui ont permis l'évolution des mentalités que nous vivons aujourd'hui et nous permet aujourd'hui de nous réunir sur le thème « *d'une nouvelle dynamique* ». J'essaierai de vous convaincre du fait que le point d'interrogation est de trop dans l'intitulé de ce colloque, mais je suis certain que nous partageons tous cette conviction.

Trois textes législatifs fondateurs

Je voudrais également revenir sur deux textes législatifs.

Le premier est la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il est, à tous égards, fondamental car il pose pour la première fois, de manière très claire et très forte, le fait que l'accueil à l'école, au collège et au lycée est désormais de droit commun, qu'il ne s'agit plus de traiter de populations différentes, spécifiques, voire marginales : nous sommes bien dans le droit commun.

Dans ce cadre, l'accompagnement et la scolarisation sont des droits égaux pour tout enfant, quels que soient ses problèmes de santé, son origine, sa situation. Sur ce point, je tiens à rendre hommage à Monsieur CHOSSY, député de la Loire, qui fut le rapporteur de ce texte dont nous sommes tous convaincus ici qu'il représente un apport fondamental et sur lequel tous les acteurs que nous sommes, éducatifs, mais aussi parentaux et associatifs, avons à nous impliquer très fortement.

Il existe un autre texte portant de manière centrale sur l'accueil des jeunes en situation de handicap, bien que non perçu comme tel, mais qu'il convient de ne pas négliger. Il s'agit du projet de loi d'orientation sur l'école, qui doit être adopté demain par la commission mixte paritaire. Ce texte prévoit, entre autres, un programme personnalisé de réussite scolaire. Or, l'on perçoit souvent ce volume horaire supplémentaire comme étant destiné à permettre le suivi des redoublants. C'est loin d'être le seul cas de figure : nous avons là, en matière de réussite scolaire, un dispositif utilisable à tous égards sur lequel l'Education Nationale ne manquera pas de s'appuyer pour accompagner les jeunes qui en éprouveront le besoin.

Un autre texte insiste également sur la réussite éducative : la loi sur la cohésion sociale qui comporte un certain nombre de dispositifs coordonnés en région par le Préfet et sur lesquels l'Education Nationale et les Académies ont un rôle majeur à jouer car au bout du compte, lorsque l'on parle de réussite éducative, ce sont bien les élèves que nous avons en face de nous.

L'école, aujourd'hui, doit être considérée comme une, et c'est bien là un symbole républicain très fort. L'école est fondée sur l'égalité. Nous sommes donc, de ce point de vue, dans un cadre législatif qui guide notre action, la dicte, la détermine. Cette nouvelle dynamique sur laquelle nous nous interrogeons aujourd'hui est une dynamique sur laquelle nous n'avons pas à nous poser de questions : en bons républicains, le législateur nous a fixé un cadre dans lequel nous devons avancer. C'est dire que cette nouvelle dynamique s'impose à nous. Au fond, les questions que nous avons à nous poser relèvent de la méthode. Elles consistent à déterminer, dans ce nouveau cadre législatif, le chemin le plus efficace pour nous permettre de parvenir à l'objectif souhaité.

Les actions en cours au sein des Académies de Lyon et Grenoble et les perspectives d'amélioration du dispositif

Données quantitatives sur les actions en cours

Il existe, au plan national, trente Académies dont vingt-six en métropole. Les Académies de Lyon et Grenoble se situent dans la première partie du classement, en prenant en compte leurs différents dispositifs : CLIS dans le premier degré, UPI dans le second degré et AVS dans le premier et le second degré. Vous allez nous dire que nous pouvons viser la première place : c'est bien ce qu'Alain MORVAN et moi-même allons nous efforcer d'atteindre, sans quoi nous ne serions pas présents aujourd'hui.

S'agissant des CLIS, l'Académie de Lyon est au douzième rang national et celle de Grenoble au quinzième. Sur Lyon, l'accent est surtout mis sur l'intégration collective. Cela ne signifie pas que l'intégration individuelle n'est pas traitée mais il existe manifestement, au regard des statistiques, un accent sur l'intégration collective. En revanche, à Grenoble, nous nous inscrivons dans une logique beaucoup plus appuyée d'intégration individuelle. C'est le produit de l'histoire et de la demande sociale actuelle.

S'agissant des UPI, dans les deux cas, les implantations sont importantes. Il faut continuer à monter en charge sur ce terrain, sachant qu'il s'agit d'un instrument qui se révèle bien adapté. Le nouveau pari, pour nous, est de développer ces UPI, actuellement majoritaires dans les collèges, en lycées. Il existe manifestement une demande des familles et un besoin des élèves en lycées

professionnels. On ne peut considérer que l'on ne doit plus s'occuper d'un élève une fois qu'il a franchi le pas de la scolarité obligatoire. Partant de là, nous travaillons à couvrir le besoin existant.

Concernant les AVS, j'entends parfois dire que Grenoble ne fait rien. Pourtant, en l'état actuel, l'Académie de Grenoble dispose de 253 AVS en intégration individuelle, plus 98 en intégration collective. Ces chiffres, vérifiés, doivent être équivalents à ceux de l'Académie de Lyon. Il faut savoir que lors de la nomination des assistants d'éducation, nous recevons chaque année du Ministère un contingent que la priorité des priorités depuis des années, quel que soit le Ministre, nous demande d'affecter d'abord sur l'intégration scolaire.

Le besoin ne nous permet peut-être pas de couvrir l'ensemble des demandes exprimées à l'heure actuelle. Il est vrai que, lorsqu'on est parent, on est centré sur son propre problème. Mais avec les moyens qui sont les nôtres, et qui ne sont pas peu de chagrin, nous affectons nos actions sur l'intégration scolaire.

L'effort de formation des enseignants

Au sein de l'Education Nationale, nous fournissons un effort de formation des enseignants. C'est une évidence, mais encore faut-il le rappeler : il ne s'agit pas, pour nous, de mettre uniquement des personnes physiques sur le terrain. Encore faut-il qu'elles répondent aux besoins exprimés par le terrain. Dès lors, il est fondamental de diffuser une formation, tant dans le premier que dans le second degré.

Depuis 2004, une nouvelle donne est intervenue dans le cadre de cette formation. Les IUFM de Lyon et de Grenoble se sont saisis du dossier. Les procédures de formation sont aujourd'hui en place et l'accent est tout particulièrement mis sur le second degré. Car, pendant de nombreuses années, nous avons surtout considéré le problème du tout petit et de l'enfant. Aujourd'hui, nous développons beaucoup plus nos actions, en continuité, sur le second degré.

Le SARADV

Un effort doit également être poursuivi dans le cadre du projet de Soins d'Accompagnement Rhône-Alpes des Déficiants Visuels (SARADV). L'accompagnement de ce projet régional majeur, qui vise une redéfinition des dispositifs destinés à l'accompagnement des enfants atteints de déficiences visuelles, a mobilisé les cadres de l'AIS des deux Académies qui ont participé aux travaux conjointement conduits par la DRASS et l'Education Nationale. Sur ce terrain, les Inspections Académiques ont fourni des contributions effectives.

Les nouveaux dispositifs

Pour s'améliorer, il faut aussi innover, créer. En la matière, deux nouveaux dispositifs, qui ne sont pas purement symboliques, me paraissent importants aujourd'hui.

Mettre en place une ressource informative pour tous les personnels

Il convient, aujourd'hui, d'envisager la construction d'un outil d'information sur la scolarisation des élèves en situation de handicap, avec les repères réglementaires, les procédures, les partenaires, les exemples de réussite.

Je connais certaines personnes présentes aujourd'hui qui ont eu, dans leur établissement, des réussites spectaculaires : il faut le faire savoir, il faut à tout prix communiquer sur ce point, non pas simplement pour se mettre valeur, mais parce que cela donne du courage aux familles et de la confiance aux enfants.

Il faudrait également, par le biais de cet outil, diffuser l'information sur les formations disponibles. Cet outil, documentaire, me paraît avoir une utilité cruciale à l'heure actuelle.

Un instrument d'évaluation et de suivi

Nous manquons aujourd'hui d'un « *observatoire de la scolarisation des élèves en situation de handicap* », sur le modèle d'une structure qui donne actuellement satisfaction : les groupes départementaux *Handiscol*.

Nous pourrions tenter de transposer ce modèle au niveau de nos deux Académies et porter sur les situations de handicap des enfants un regard non seulement académique, mais aussi « *supra-académique* », régional, à l'échelle de Rhône-Alpes.

Conclusion

La conviction qui m'anime est celle de supprimer le point d'interrogation figurant sur l'intitulé du présent colloque, qui est digne sur un plan intellectuel puisque toutes les approches, qu'elles soient culturelles, philosophiques ou éducatives, ont droit de cité.

Mais il serait souhaitable que vous puissiez gommer ce point d'interrogation de vos feuilles en fin de journée. Ce serait le signe du succès total de la présente initiative.

L'ACCES A LA SCOLARITE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS EN SITUATION DE HANDICAP

Eliane CORBET

CREAI Rhône-Alpes

Introduction

Le point d'interrogation, mis à la suite de l'expression « *une nouvelle dynamique* » dans l'intitulé du présent colloque, vise à souligner le défi à relever par l'ensemble des acteurs ici présents et à mesurer le chemin restant à parcourir pour que les dernières évolutions législatives et politiques exposées par Madame la Secrétaire Générale de la DRASS Rhône-Alpes et Monsieur le Recteur de l'Académie de Grenoble puissent imposer cette nouvelle dynamique.

Encore faut-il, pour qu'elle se réalise, conduire de nouvelles transformations et adaptations des pratiques : l'enjeu de cette journée est d'y réfléchir ensemble précisément.

Nous savons bien que si l'accès à l'école ordinaire de l'enfant et de l'adolescent en situation de handicap est d'ores et déjà possible dans certaines situations, il reste bien souvent un souhait plus qu'une réalité effective.

Des parents nous le signalent encore, malgré les efforts conjoints de tous les services de l'Etat.

Les nouvelles politiques publiques

Pour atteindre cet objectif, de nouvelles politiques publiques s'affirment et se confirment. Ce mouvement a été initié il y a trente ans, mais les textes les plus récents réaffirment cette volonté des politiques publiques de scolariser, au sein de l'école ordinaire, les enfants et adolescents handicapés. Je ferai ici référence aux textes les plus récents qui produisent une nouvelle unité des dispositifs d'accueil.

La loi du 2 janvier 2002 remplace la loi d'organisation sociale et médico-sociale du 30 juin 1975 et introduit un droit spécifique : celui du choix des modalités de délivrance des prestations médico-sociales, à domicile ou en établissement spécialisé. En cela, elle réaffirme le droit des parents à insister pour assurer la scolarité de leurs enfants au sein de l'école ordinaire, avec un appui des services médico-sociaux chaque fois que cela est possible.

Par ailleurs, la circulaire du 30 avril 2002, relative à l'adaptation et à l'intégration scolaire, affirme clairement l'objectif de scolariser tous les élèves, en insistant tout particulièrement sur ceux qui présentent des besoins éducatifs particuliers, du fait de situations de handicap.

Quant à la loi la plus récente, longuement attendue et débattue, appelée « *loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » du 11 février 2005, qui remplace la deuxième loi du 30 juin 1975, dite « *d'orientation en faveur des personnes handicapées* », elle introduit de nouveaux concepts dont les principaux sont les suivants :

- la non-discrimination,
- l'accès de tous à tout, en particulier aux droits communs, donc à la scolarisation « *ordinaire* »,
- l'accessibilité,
- la compensation du handicap.

Toutefois, le texte de loi n'a pas clairement reconnu la notion de « *situation de handicap* », mais l'adjectif « *personne handicapée* » incite à adopter une approche situationnelle, notamment pour

introduire et conduire l'évaluation des besoins des personnes sur laquelle reposeront les actions sociales et médico-sociales, ainsi que pour agir sur l'environnement en le rendant davantage accessible au sens large du terme : physiquement, d'un point de vue environnemental, géographique et aussi culturel, afin d'amoindrir l'impact de la situation handicapante.

L'unité et la cohérence entre ces différentes notions sont clairement affichées dans la loi. J'insiste néanmoins sur le fait que l'inscription de droit de tout enfant ou adolescent à l'école ordinaire, dans l'établissement le plus proche de son domicile, celui-ci étant maintenant son établissement de référence, reconnaît à l'enfant et à l'adolescent en situation de handicap son rôle social d'élève et modifie fondamentalement les représentations à son égard. Il modifie aussi les dispositions d'accueil qui écartaient jusque-là beaucoup d'enfants et d'adolescents du droit commun.

Quelles démarches pour concrétiser les orientations politiques ?

En fait, pour que ces orientations politiques puissent se traduire concrètement, un formidable défi s'offre à l'ensemble des acteurs pour imposer cette nouvelle dynamique et supprimer ainsi le point d'interrogation dont il a été question.

Au cours de nos travaux, nous allons nous demander ensemble à quelles démarches ces orientations nous conviennent. En effet, leur mise en pratique suppose de passer d'une logique de stigmatisation, voire de ségrégation, à une démarche d'inclusion. Seule celle-ci peut garantir l'accès à la participation sociale des enfants et adolescents en situation de handicap, ainsi qu'à leur citoyenneté.

Pour mieux en comprendre les significations, une réflexion philosophique, appuyée sur une mise en perspective épistémologique, nous est apparue nécessaire. Nous avons ainsi convié Gérard GUILLOT, Philosophe, Professeur de philosophie à l'IUFM de l'Académie de Lyon.

Il nous semble également nécessaire de réfléchir et d'accompagner une modification des représentations à l'égard des personnes vivant une situation de handicap. Cette approche culturelle nous sera proposée par Charles GARDOU, Professeur à l'Université Lumière Lyon II, Directeur de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Éducation et de Formation (ISPEF). Nous lui demanderons de souligner les paradoxes et les tensions qui existent entre la volonté politique d'inclusion et une société d'exclusion, ainsi que les changements qui doivent être provoqués ou accompagnés pour atteindre ces objectifs, en particulier dans les pratiques des professionnels chargés d'accueillir ou d'accompagner ces enfants.

En effet, maintenant que l'éducation « *spéciale* » a été gommée des textes législatifs, afin de ne plus l'opposer à l'éducation « *ordinaire* », c'est une modification profonde de leur *praxis* qui est attendue des professionnels. Ainsi, la commission permanente sur l'intégration scolaire, animée par le CREA Rhône-Alpes, a souligné la nécessité de centrer ses réflexions sur la nouvelle mise en œuvre des savoir-faire et la nouvelle mobilisation des ressources à mobiliser et coordonner. Nous reprendrons cette préoccupation qui guidera nos travaux menés au cours de la table ronde.

Pour qu'une conception de « *parcours* » remplace celle « *d'assignation à une place* », une approche singulière des situations d'enfants et d'adolescents est effectivement indispensable. Le texte de loi utilise à plusieurs reprises les termes de « *parcours* », ainsi que l'adjectif « *personnalisé* ». En particulier, il est précisément indiqué que le plan personnalisé de compensation est un élément du plan individualisé de scolarisation, ceci afin de favoriser les parcours de scolarisation et de formation et de mettre fin à une logique de filière.

Ces termes, « *plan personnalisé de compensation* », « *plan individualisé de scolarisation* », indiquent nettement la nécessité de déployer des aides adaptées, sur la base d'une évaluation des besoins des enfants et des adolescents, et surtout d'articuler l'ensemble de ces aides. Cela

constitue selon nous un formidable défi, lancé à l'ensemble des partenaires, en particulier pour mettre en œuvre des ressources et compétences plurielles, pointues, complémentaires, qu'elles soient spécialisées ou non. Aussi demanderons-nous à des représentants de ces différentes ressources de nous expliquer les aménagements nécessaires, les actions déjà mises en œuvre, les enseignements de leur expérience, mais aussi les indispensables articulations.

Enfin, pour que cette nouvelle dynamique se consolide, il nous faudra non seulement adopter une conception de « *parcours* », mais aussi faire appel à ce que les Grecs appelaient *métis* : une forme particulière de l'intelligence. J'évoque ici un métissage des enfants et des adolescents, tous considérés comme des élèves, et un métissage des pratiques professionnelles, décloisonnées, qui signifierait non pas leur imbrication, mais leur articulation fine, sous réserve, s'agissant des ressources médico-sociales, que leur déploiement se fasse au plus près de l'endroit où vit l'élève et des lieux qu'il fréquente, en particulier l'école. Nous aurons un exemple vivant de métissage réussi : celui de la chorale du collège de Saint-Georges-d'Espéranche. Ces choristes, en situation de handicap ou non, nous montreront leur vie en commun et leur difficulté de vivre les situations de handicap.

APPROCHE POLITIQUE

Jean-François CHOSSY

Député de la Loire,

*Rapporteur du projet de loi sur l'égalité des droits et des chances,
la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*

J'ai participé, aussi activement que possible, à la rédaction de la loi du 11 février 2005. Je voudrais en dire, non pas ce que j'en sais, mais ce que je ressens à la suite de ce travail.

Ce faisant, je serai appelé, très souvent, à ramer à contre-courant de ce que pense et de ce que dira Charles GARDOU, dans une barque chargée de très mauvaises habitudes. De plus, je n'aurai pour rames que deux petites cuillères : c'est dire si l'exercice auquel je vais me livrer est difficile !

Handicap et situation de handicap

L'exercice commence comme cela : la loi avait pour principe fondateur de changer les habitudes, les mentalités et d'éviter de parler de « *situation de handicap* ». Notre discussion habituelle avec Charles GARDOU, notre combat à fleurets toujours mouchetés, mais toujours opposés, a ainsi commencé.

Le législateur que je suis va vous expliquer pourquoi le texte n'a pas retenu le terme de « *situation de handicap* » : la situation est effectivement un moment ponctuel, provisoire. On est en situation de handicap lorsque l'on s'est foulé la cheville ou que l'on s'est cassé la jambe. Mais on le restera peu longtemps, en tout cas pas assez longtemps pour pouvoir prétendre à la compensation de ce handicap, et toute la nuance est là. La loi porte un concept fort : la compensation des conséquences du handicap. Il faut donc bien définir ce qu'est le handicap pour qu'il soit compensé, ce qui implique d'exclure toute situation de handicap passagère.

Prenons un exemple : si Charles GARDOU me parlait en chinois et si Gérard GUILLOT me parlait en russe, je serais en situation de handicap, car je ne comprendrais pas un mot. Mais je ne serais pas handicapé pour autant. Je ne suis pas sourd : je serais simplement en situation de handicap par rapport à l'événement, à l'environnement, au moment.

La loi a prévu ce cas de figure. Dans sa définition du handicap, elle évoque l'environnement que subit la personne. Cette définition du handicap, aux termes de la loi, est la suivante : « *Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie, dans son environnement, par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale, cognitive ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Cette définition découle d'une longue réflexion. Pour la première fois, nous avons introduit des notions telles que le handicap psychique. Nous avons reconnu le polyhandicap comme un handicap lourd. Je précise que le polyhandicapé n'est pas une personne qui porte plusieurs types de handicaps, qui est à la fois sourd, aveugle ou paralysé. Le polyhandicap n'est pas le multi-handicap, il s'agit d'un type de handicap très particulier qui met la personne en difficulté constante, la rendant totalement dépendante des autres, 24 heures par jour, 365 jours par an. Si l'on avait occulté cette reconnaissance dans le texte, nous aurions mis en difficulté la personne atteinte d'un tel handicap, mais aussi l'ensemble de son entourage. Le trouble de santé invalidant, quant à lui, recouvre toutes les maladies rares handicapantes.

Si, dans la loi, nous n'avons pas retenu la notion de « *situation de handicap* », alors que celle-ci reviendra à longueur de propos au cours de cette journée, c'est parce qu'elle occulte toute notion de compensation des conséquences du handicap.

Intégration, inclusion, prise en charge : changer ces mots pour changer les mentalités

La loi est faite par des parlementaires, députés ou sénateurs, et proposée par un gouvernement. Mais elle est, surtout, utile parce que des associations, des parents, des personnes concernées l'ont souhaitée pour faire évoluer les choses. La dernière loi sur le handicap, la plus importante, date de 1975.

Je le répète, cette loi est importante en ce qu'elle veut faire changer les mentalités et donc les mots. Je suis là, encore une fois, à contre-courant de ce que j'ai pu entendre et de ce qui a pu être écrit. Lorsque l'on parle de la personne handicapée, on veut l'intégrer dans la société, on veut faire, par exemple, de « *l'intégration scolaire* ». Ce terme d'intégration qualifie une personne qui ne fait pas partie de notre collectivité, une personne étrangère. Or, un jeune handicapé appartient à la même collectivité que nous tous !

Prenons l'exemple d'une famille de deux enfants dont l'un est « *normal* » et l'autre trisomique. L'un serait scolarisé, tandis que l'autre serait « *intégré* », alors qu'ils font partie de la même famille... Il y a là un problème.

Si l'on veut changer les mentalités, il faut donc changer les mots, mais aussi les habitudes qui deviennent vite mauvaises. A la lecture des 101 articles du texte de loi, vous pourrez vous rendre compte que les mauvaises habitudes sont revenues et que l'on parle quelques fois d'intégration scolaire, malgré le souhait des parlementaires de rayer ce terme de notre vocabulaire lorsqu'il est question d'une personne appartenant à notre communauté.

Le terme « *d'inclusion* » relève, selon moi, de la même problématique. Il s'avère même pire, car inclure revient à enfermer. Employons donc à l'endroit des personnes handicapées les termes que nous utilisons pour nous-mêmes au quotidien, puisque nous sommes dans le droit commun. Il y a là une autre contradiction qui montre bien que la métaphore « *ramer à contre-courant avec des petites cuillères* » est significative : il est tout de même extraordinaire qu'il ait fallu légiférer, une fois de plus, alors que ce qui s'impose à tous devrait s'imposer aussi aux personnes handicapées, que la même chose doit servir les intérêts de chacun et de chacune, quelle que soit sa différence. Il ne devrait pas y avoir de loi, mais il y en a pourtant une...

Un autre terme, utilisé par les professionnels, est bien ancré dans la loi de 1975 et a servi de vocabulaire courant depuis trente ans : c'est celui de « *prise en charge* ». Lorsque l'on parle d'une personne handicapée, on envisage sa prise en charge. J'ai un micro devant moi : je le prends en charge. Il n'est pas très lourd, un peu long, de couleur noire. Il ne me plaît pas : je l'aurais préféré de couleur verte. Je peux ainsi le prendre en charge, apprécier son utilité, en tant qu'objet. Je le prends en charge, je le repose, je le reprends... Mais on ne saurait prendre ainsi « *en charge* » une personne humaine qui appartient à notre collectivité : on l'accompagne plutôt, ce qui est très différent. S'agissant de personnes handicapées, parlons donc d'accompagnement tout au long de leur projet de vie, de leur choix. Aidons-les à vivre leur vie le mieux possible, comme l'on aide n'importe lequel de ses amis, parents, voisins. C'est d'accompagnement qu'il s'agit, et non de « *prise en charge* ».

Tout cela fait qu'à travers la loi, en faisant la loi, on peut participer au changement des mentalités. Il y a quelques années de cela, une démarche consistant à dire qu'il faudrait changer le regard que l'on porte sur le handicap m'a paru intéressante.

C'était un premier pas, difficile. A titre personnel, je suis très mal à l'aise lorsque j'ai en face de moi quelqu'un qui porte un handicap, ne serait-ce même qu'esthétique. Lorsqu'il s'agit d'une personne en fauteuil roulant, physiquement très atteinte, on sait encore moins comment porter son regard... Finalement, c'est l'effet miroir : on ne regarde pas la personne handicapée comme l'on regarde Monsieur ou Madame tout-le-monde, car on a peur de projeter son image sur la sienne. Donc, on l'évite. Il a fallu passer cette étape du changement de regard pour en arriver à présent au changement de mentalité.

Handicap et scolarisation

Il fallait, dans le cadre de la loi, s'approcher le plus possible de la scolarisation des autres et rendre possible l'inscription de l'enfant handicapé dans l'école la plus proche de son domicile. Pour des professionnels, cela paraît normal. Pour les parents, en revanche, cela ressemblait plutôt à un parcours du combattant. Je vais probablement être dur en tenant ces propos, mais voilà : lorsque des parents voulaient inscrire leur enfant handicapé dans l'école du quartier, ils tombaient sur une équipe pédagogique qui leur disait : « *on ne peut pas, parce que cela nous fera un élément de plus dans la classe* » ; « *on ne peut pas parce que l'on ne sait pas faire : on est instituteurs, éducateurs, mais pas pédopsychiatres ou éducateurs spécialisés. On a peur de faire...* ». Même l'équipe pédagogique disait : « *on a peur de mal faire, ou de faire mal* ». Alors commençait le parcours du combattant : si cette école ne voulait pas accueillir l'enfant handicapé, il fallait aller en visiter une autre, qui tenait pratiquement le même langage. Il existe, on le sait, des équipes très mobilisées et motivées pour l'accueil d'enfants handicapés, mais ce n'est pas la majorité.

En définitive, la loi a rendu obligatoire l'inscription dans l'école du quartier pour simplifier, court-circuiter ce parcours du combattant, tout en admettant que, dans certaines circonstances tout à fait particulières, la scolarisation de l'enfant n'est pas possible. Alors, l'école d'inscription, qui devient l'école de référence, doit mettre en place le réseau qui permettra l'accueil et l'accompagnement de cet enfant tout au long de sa scolarité. Cette implication, qui était déjà dans les têtes de certains, se trouve aujourd'hui dans les textes, toujours dans le cadre du projet scolaire personnalisé.

Une grande discussion et une grande maladresse s'est produite lorsque le Sénat s'est emparé du texte. Les Sénateurs y ont effectivement introduit une notion assez curieuse selon laquelle il était possible de refuser l'inscription d'un enfant handicapé dans une école si son comportement perturbait la collectivité scolaire. Cela est dur à écrire, mais aussi à entendre, à dire et surtout à vivre. Les parents ont réagi violemment à cela. L'Assemblée Nationale a rayé ce mot qui blessait les mentalités au lieu de les faire évoluer. Elle a tout de même prévu que les parents puissent avoir leur mot à dire : ils peuvent faire valoir ce qu'ils pensent être le mieux pour leur enfant, soit par eux-mêmes, soit en se faisant accompagner par quelqu'un. L'implication d'autrui dans l'accompagnement du jeune handicapé est noté dans le texte.

Pour changer les mentalités, il faut agir le plus tôt possible. Certaines expériences ont été menées, à l'image de la chorale du collège de Saint-Georges d'Espéranche. Il faut s'intéresser au plus tôt aux plus jeunes d'entre nous. La loi a prévu, dans son article 22, que l'enseignement d'éducation civique comporte, à l'école primaire et au collège, une formation consacrée à « *la connaissance et au respect des problèmes des personnes handicapées et à leur intégration dans la société* ». Vous le voyez, même lorsque l'on veut chasser certains mots, ils reviennent. Lorsque cela est bien fait, on dit que de bons techniciens l'ont fait. Lorsque cela est mal fait, on évoque la responsabilité de mauvais technocrates... « *Les établissements scolaires s'associent avec les centres accueillant des personnes handicapées afin de favoriser les échanges et les rencontres avec les élèves* ». C'est comme cela que l'on fait évoluer les mentalités.

La première fois que j'ai visité un établissement scolaire, c'était à Paris, du côté de Bercy, dans une école portant le nom de Gulliver. Lorsque je suis entré dans la salle polyvalente, il y avait des enfants porteurs d'un handicap et d'autres qui n'en avaient pas. Au premier coup d'œil, je n'ai rien vu d'étonnant : j'ai vu des enfants jouer les uns avec les autres. C'est la directrice de l'établissement qui a dirigé mon regard vers tel ou tel jeune porteur d'un handicap, mais ce handicap ne se voyait pas car l'essentiel, dans cette salle polyvalente, était le jeu, l'échange et la reconnaissance de la différence de l'autre qui était déjà acquise dans cette école de tout jeunes enfants. L'un de ces enfants faisait même des jaloux car il était sur un fauteuil roulant et que, pour les autres qui n'en avaient pas, il s'agissait d'un jouet assez performant. Reconnaître que les autres ont une différence, l'admettre, c'est ensuite ne plus les regarder de la même manière. Et cela commence à l'école. Voilà l'une des missions de l'école : apprendre à admettre, à tolérer la différence de l'autre.

Les principales mesures de la loi du 11 février 2005

Pour échapper au problème de la scolarisation et décrire la loi du 11 février 2005, j'en évoquerai deux dispositions.

La Maison du Handicap

La Maison du Handicap est un lieu de simplification pour les personnes qui portent un handicap, pour leur éviter de suivre un cheminement pénible et douloureux en vue d'obtenir des réponses à leurs questions. La démonstration en a été faite par le Délégué interministériel aux personnes handicapées : lorsque l'on découvre le handicap, soit parce qu'il est de naissance, soit parce qu'il est issu d'un accident de la vie ou d'une maladie, où faut-il s'adresser pour obtenir des réponses aux questions « normales » que l'on peut se poser, qui doit-on rencontrer, comment faire pour acheter un fauteuil roulant ou une prothèse quelconque, quels sont ses droits ?

Pour faire le tour de cette simple question administrative, il faut actuellement entre 18 et 24 mois. C'est long et pénible à vivre. Pour cette raison, le législateur a prévu la création de la Maison du Handicap, lieu d'accueil, d'information, de conseil, d'accompagnement, dans lequel on peut trouver des services, parmi lesquels l'Education Nationale. Dans cette maison, il faut mettre tout ce qui peut permettre de répondre rapidement et positivement aux questions posées. Il faut la faire vivre, l'animer. Bien entendu, les services tels que l'Education Nationale ou les DDASS y ont toute leur place. Cette maison est un « guichet unique » pour les personnes handicapées. Après la prestation de compensation, il s'agit de la mesure la plus forte de la loi.

L'accessibilité

La loi prévoit, dans sa grande générosité, l'accessibilité de tout pour tous. Ce slogan est très fort. C'est celui de l'Association des Paralysés de France. Il ne s'agit pas uniquement de l'accessibilité physique, mais de l'accessibilité à l'information, à l'éducation, à la culture, aux transports, aux loisirs... Ce n'est pas uniquement l'accessibilité en fauteuil roulant, qui est un raccourci datant de 1975. L'accessibilité ne se limite pas à surbaïsser les bordures de trottoirs, à surélever les quais de gare. Lorsque l'on est porteur d'un handicap mental, mais que l'on peut parfaitement se déplacer sur ses deux jambes, ou encore lorsque l'on est aveugle, ce n'est pas cette accessibilité-là que l'on recherche.

J'ai été maire, dans une autre vie. Croyant bien faire, j'ai rencontré un couple d'aveugles me demandant de faire quelque chose pour faciliter les traversées aux feux tricolores. Je ne les ai pas écoutés : j'ai fait ce que je voulais, croyant détenir la vérité. J'ai installé un plot tactile sur le feu, me disant qu'il leur suffisait d'appuyer dessus pour faire passer le feu au rouge. Ce n'est pas cela

qu'il fallait faire : il aurait fallu installer un signal sonore disant « *le feu est vert* », « *le feu est rouge* », « *vous êtes à tel carrefour* ». J'aurais dû écouter ceux qui savaient... Car sur le plot tactile que j'avais fait installer, des mauvais plaisantins posaient leurs chewing-gums, leurs bâtons de chocolat glacé et bien d'autres choses le rendant inaccessible. L'accessibilité, je le répète, ne se limite pas à la chaîne classique des déplacements. Il s'agit, plus largement, d'assurer l'accessibilité à la vie quotidienne, à la vie courante.

Encore une fois, dans le processus législatif, il a fallu lutter contre le Sénat. En effet, l'Assemblée Nationale avait introduit des délais pour assurer l'accessibilité dans les lieux publics à rendre effective sous dix ans. Or, une telle période, si elle est longue pour les porteurs de handicap, s'avère au contraire relativement courte pour ceux qui doivent réaliser l'accessibilité. Le Sénat a supprimé ce délai, ce qui revenait à dire que, faute de délai, il n'y avait aucune raison de rendre l'accessibilité effective. L'Assemblée Nationale est revenue sur le sujet et a imposé, à nouveau, un délai de dix ans pour l'accès aux lieux publics et aux transports. Si l'accès au métro parisien ne s'avérait pas possible pour les personnes handicapées, des transports de substitution devraient être mis en œuvre en surface. Mais le plus important est d'avoir fixé des délais pour réaliser tout cela, sous peine de pénalités.

Conclusion

J'aurais encore beaucoup à dire. Il reste également bien des choses à faire, car la loi n'est pas un aboutissement. Elle permet simplement de rebondir.

En 1975, une loi a été votée, qui fait aujourd'hui référence et qu'il a fallu faire évoluer. Mais il faut savoir que les décrets d'application de cette loi n'ont pas encore tous été pris, trente ans plus tard ! Le législateur a prévu, pour la loi de 2005, que les décrets soient pris dans les six mois suivant sa promulgation. Comme elle a été promulguée le 11 février et publiée au Journal Officiel le 12 février, tous les décrets d'application devraient être pris le 11 août au plus tard. Prenons un délai de grâce et allons jusqu'au 11 septembre. C'est plus qu'un engagement : c'est un pari. En proposant cela au gouvernement, en tant que parlementaire, j'étais prêt à repousser le délai jusqu'à un an. Mais le gouvernement a accepté le délai de six mois.

Par ailleurs, il faut savoir qu'il y a, d'un côté, ceux qui font la loi et l'esprit de la loi ; de l'autre côté, ceux qui font les décrets, qui contournent ou détournent parfois l'esprit de la loi. Pour éviter l'écueil, le législateur a demandé que le Comité National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) soit consulté pour avis avant la parution des décrets d'application de la loi.

Enfin, pour montrer que la loi du 11 février 2005 n'est pas un texte « *bouclé* », fermé, je souligne le fait que le gouvernement devra, tous les trois ans, déposer un rapport devant l'Observatoire National du Handicap et devant le Parlement, dressant un bilan des actions réalisées et des projets pour les trois années suivantes, afin de remettre sans cesse sur le chantier ce travail, certes législatif, mais aussi d'inspiration humaniste.

Car les textes, au-delà de leur technicité, sont d'abord faits par la pensée, avec générosité, avec le cœur, avec une âme. A l'avenir, il sera ainsi possible de faire évoluer le texte pour faire évoluer la vie, faire évoluer la vie pour changer les mentalités.

APPROCHE PHILOSOPHIQUE

Gérard GUILLOT

Philosophe, IUFM de l'Académie de Lyon

Actualité d'une interrogation et évolution des mentalités

« *L'enfant, l'école et la situation de handicap : Une nouvelle dynamique ?* » Le philosophe que je suis ne peut qu'être sensible au point d'interrogation qui ponctue l'intitulé de ce colloque. Je comprends le sens qu'aurait eu sa suppression, comme l'a suggéré Monsieur le Recteur de l'Académie de Grenoble, mais je pense qu'en maintenant ce questionnement, à l'image de l'observatoire national qui vient d'être évoqué par Monsieur le Député CHOSSY, on traduit le fait qu'il est encore d'actualité. Pour ma part, je pense que tant qu'un questionnement est vivant, les réponses qui lui sont apportées ont du sens. Lorsque l'on passe au stade de l'affirmation, on se retrouve en revanche dans une certitude qui risque, indépendamment des bonnes intentions et de la générosité, de se scléroser, voire devenir contre-productive.

En même temps, on peut s'interroger sur le terme de « *nouvelle* » dynamique. Elle devrait l'être depuis longtemps. Elle l'a été dès la première loi d'orientation de 1975. Or il est des nouveautés qui durent, à l'image des « *nouvelles technologies de l'information et de la communication* » que l'on évoque déjà depuis un certain temps. Si la nouveauté vient à durer, c'est qu'elle n'est pas suffisamment entrée dans les mœurs, ni dans les mentalités.

Je me réjouis également du consensus institutionnel qui existe autour de l'engagement fort envers les personnes handicapées, même si certains sénateurs semblent avoir fait dissonance dans ce consensus institutionnel en rappelant le risque de perturbations que pouvait engendrer la présence d'enfants, d'adolescents ou d'adultes dans les structures d'accueil, plus particulièrement dans les établissements scolaires.

L'origine du terme « handicap »

Monsieur le Député CHOSSY a rappelé l'importance des mots. Le terme de « *handicap* » est d'origine anglaise. Il est issu de la contraction de trois mots : « *hand in cap* », « *la main dans le chapeau* », appellation d'un jeu de hasard où il s'agissait de deviner ce qu'il y avait dans un chapeau, en touchant, sans pouvoir regarder. Peu à peu, ce jeu a évolué au sein du monde hippique. Mais je retiens le fait que le mot « *handicap* » est issu d'un jeu de hasard.

Or l'idée perdure, dans les mentalités de nombreuses personnes, que le handicap, qu'il soit constitutionnel ou acquis, est une malchance dans la loterie de la vie. Une malchance qui va engendrer une fatalité, qui va subitement transformer l'histoire de quelqu'un en destin, mais « *c'est la faute à pas de chance* ». Cela est tout à la fois très déculpabilisant, mais aussi déresponsabilisant. Allez savoir si, aujourd'hui, l'avancée des recherches en génie génétique ne va pas permettre de retrouver cette idée qu'à la loterie génétique, lorsqu'il s'agit d'un tel handicap, certains ont moins de chance que d'autres ? Cette double idée de hasard et de destin, depuis le XXème siècle, est restée très prégnante dans les représentations du handicap.

De la « normalité »

Il a été dit qu'il convenait aujourd'hui de cesser d'employer certains mots, comme ceux d'intégration, d'inclusion... Mais vous aurez également remarqué qu'en parlant des personnes

handicapées (et de celles qui ne le sont pas) et que l'on veut employer un qualificatif simple, ou bien lorsque l'on parle des établissements spécialisés (ou non), on préfère généralement utiliser le mot « *ordinaire* » que celui de « *normal* ». Cela a trait au fait qu'en disant qu'une personne ou un établissement est « *normal* », cela signifie que l'autre ne l'est pas, que les personnes handicapées seraient « *anormales* », telles que stigmatisées par la médicalisation au XIX^{ème} siècle.

Pourquoi craindre d'employer le mot « *normal* » ? Il comporte le mot « *norme* ». Une loi s'appuie par définition sur une normativité. La norme, quant à elle, fait le « *normal* ». C'est la même chose que de dire que la loi fait le légal. En l'occurrence, la loi du 11 février 2005, par l'égalité des droits et des chances qu'elle reconnaît à toutes et à tous, invite au partage de cette norme.

Il convient, à ce stade, de rappeler que, pour une personne handicapée, il est des rencontres permanentes qui s'avèrent problématiques. La première est celle avec la dépendance et la souffrance. La seconde est celle avec le regard des autres, avec la « *norme* » au sens péjoratif du terme. Les personnes handicapées savent que, souvent, encore, malgré la forte incitation nécessaire de l'Etat et des institutions, dans la vie quotidienne, les mentalités ont peut-être un peu évolué, mais les habitudes et pratiques conservent des relents de stigmatisation importants.

Ainsi, lorsqu'une personne non handicapée croise une personne handicapée, elle adopte des conduites d'évitement, comme si l'effet miroir, déjà évoqué, portait un risque de contamination. Elle peut également adopter une conduite de charité, prenant le temps de poser un regard bienveillant sur la personne handicapée, sachant que cela ne durera pas trop longtemps. Elle peut enfin entrer réellement en contact, lui serrer la main, lui donner l'accolade, lui faire une bise. En passant du regard au toucher, une tension se crée où se joue le rapport, loin d'être évident, entre les bonnes intentions d'un regard appliqué et la rencontre véritable avec la personne handicapée.

Dans la vie quotidienne, la rencontre de la corporalité d'autrui est une chose essentielle. Or il existe encore de nombreuses réticences à cela vis-à-vis des personnes handicapées, du fait de la peur que l'on ressent à son contact.

Les trois pôles du handicap

En définitive, il y a selon moi trois pôles à prendre en considération lorsque l'on parle des personnes handicapées.

Souffrance et dépendance

Le premier pôle est celui de la souffrance et de la dépendance de la personne handicapée. Ces deux termes renvoient aux domaines de la pathologie, de la maladie. On parle volontiers, en la matière, de « *déficit à compenser* ». Le philosophe Georges CANGUILHEM, dans son ouvrage devenu classique, *Le Normal et le Pathologique*, rappelle avec pertinence et vigueur qu'une personne malade ou handicapée n'est pas quelqu'un qui a quitté, provisoirement ou définitivement la bonne santé, quelqu'un qui est en attente de guérison, autrement dit de retour en arrière : c'est une personne en situation de se construire une nouvelle santé, une nouvelle manière d'être. CANGUILHEM emploie l'expression suivante : une nouvelle « *allure de vie* ». Il ne s'agit pas de revenir en arrière car la régression est toujours problématique. Même lorsque l'on sort d'une maladie grave, on ne revient pas à un état antérieur : on a vécu une expérience subjective et existentielle forte qui a contribué à nous faire changer.

Notre identité évolue avec les expériences, qu'elles soient joyeuses ou douloureuses. Donc, lorsque l'on parle de souffrance, de dépendance et de déficit, on a une vision susceptible d'être trop négative ou quantitative : il « *manque* » certaines choses à la personne handicapée, qui « *limitent* » ses possibilités de participation à la vie commune. Nous allons donc essayer de

combler ce manque, adoptant ainsi une attitude prothétique, au sens strict, qui est nécessaire mais pas suffisante car nous sommes toujours susceptibles d'éprouver, même dans notre action, une forme de pitié envers les personnes handicapées, auxquelles il manquerait quelque chose. Et nous ne voyons peut-être pas assez positivement les ressources positives, créatives qu'elles recèlent, car elles nous renvoient à notre médiocrité moyenne. Le désir de cette créativité est que ce positif soit reconnu. Il est bien d'être accompagné, mais dans l'accompagnement, ce que vise tout élève, qu'il soit ou non handicapé, est de pouvoir cheminer un peu seul. Dans certains cas, l'accompagnement reste indispensable mais, dans de nombreux cas, il est susceptible de diminuer la puissance de libération, d'affirmation créatrice et positive de soi.

Dans la plupart des cas, les formes d'accompagnement adoptées sont des bouts de chemin faits avec quelqu'un pour lui permettre, ensuite, de tracer sa propre route. Il ne s'agit pas d'accompagner sur les autoroutes de la normalité, mais d'offrir la possibilité à chacune et à chacun de créer ses propres chemins buissonniers. Car la personne ne se situe pas dans un déficit à combler, elle est faite de ressources, telle qu'elle est, avec ses questions, ses envies, ses désirs, ses projets. Elle doit pouvoir avancer. De là, vient la difficulté à distinguer l'accompagnement de l'assistanat.

Le psychanalyste Jacques LACAN aimait à rappeler que, si l'on se mettait à la place de l'autre, où ce dernier se mettrait-il ? Il faut laisser toute sa place à l'autre.

Dans ce premier pôle, le rapport à la norme et la notion de déficit ont certes une réalité, mais si on se limite à ces dernières, on risque d'avoir une vision négative et réparatrice du handicap, et de manquer le rendez-vous avec la créativité dont sont porteuses les personnes handicapées. Il est certes essentiel de leur reconnaître un droit à la compensation au sein de la société. Mais je pense également que nous ne devons pas oublier que la compensation ne doit pas être seulement apportée, offerte, issue de l'extérieur. Cette compensation externe, apportée par la loi, doit selon moi s'articuler avec la puissance de compensation développée par la personne. Pour cela, il convient de l'entendre et non d'être simplement dans la pitié, la logique victimaire et l'écoute de la plainte.

La norme sociale

Les normes sociales évoluent. Elles ne concernent pas uniquement les personnes handicapées. Il y a là une notion importante qu'il convient de rappeler : *celle d'estime de soi*. Pour beaucoup d'entre nous, nous construisons notre personne, dès la plus petite enfance, en mesurant l'écart qui nous sépare des normes culturelles et historiques dominantes de notre environnement. Qui ne s'est pas déjà demandé s'il était normal, physiquement ?

Aujourd'hui, dans notre univers culturel et médiatique, la forte érotisation des apparences revient à se demander si l'on a ce « *petit quelque chose de plus* ». Très tôt, on est confronté à la cruauté et à la souffrance des enfants qui utilisent des mots très directs : « *tu es maigre* », « *tu es gros* », « *tu louches* », « *tu boîtes* »... Ce n'est pas méchant, mais il est d'autant plus difficile de se construire une estime de soi positive que l'on sent que l'on est en écart avec la norme dominante, encore renforcée par les médias.

Il existe d'autres normes, intellectuelles et scolaires. « *Je ne suis pas terrible physiquement, mais suis-je à peu près intelligent ?* ». On me répond : « *non, tu es moche et cloche* »...

Il y a également les normes sociales : je peux appartenir à un milieu social relativement stigmatisé car pauvre, originaire d'une forme d'immigration ou pour d'autres raisons encore...

Lorsque l'on ressent ces différences, ces écarts à la norme que nous avons toutes et tous ressentis à un moment donné, et qui sont à la source des complexes que l'on éprouve ou des défauts que l'on s'attribue, est-on pour autant handicapé ? Certains slogans ont pu nous le laisser croire à

certaines moments : « *nous sommes tous Afghans* » ; « *nous sommes tous Américains* »... Certains disent : « *nous sommes tous handicapés* ». Les personnes handicapées, elles, disent qu'il n'y a certes aucune différence de nature entre une personne handicapée et une personne non handicapée, mais qu'il y a tout de même, dans le cas de cette dernière, une intensité particulière à prendre en compte.

L'accueil, l'ouverture aux personnes handicapées

Tous les dispositifs institutionnels développés jusqu'ici se heurtent encore à l'implicite de la stigmatisation, notamment dans des familles d'enfants, d'adolescents non handicapés, susceptibles – sans pour autant généraliser – de vivre comme une perturbation la présence d'un élève différent. Certains parents l'expriment ainsi : « *c'est susceptible de traumatiser mon enfant* » ; « *qu'ils aient des droits, oui, mais qu'on les regroupe !* » Dans certains quartiers même, lorsque des structures d'accueil sont implantées pour personnes handicapées, la valeur immobilière de l'environnement décroît.

Il existe donc encore un implicite de la stigmatisation : le regard, les regards ont changé, mais pas tous et pas suffisamment, car pour que le regard change, l'attitude doit changer également, l'attitude réelle, ce que l'on fait et non simplement ce que l'on déclare.

Bien entendu, cet implicite n'a pas de raison d'être du point de vue de l'effort institutionnel qui est réel. Mais ce dernier est une chose et sa réception par l'opinion publique, par les professionnels, et par les enseignants dans les écoles, en est une autre.

Il s'agit là d'un problème important, dans le cadre de la formation initiale et continue des enseignants. Certains d'entre eux n'hésitent pas à dire qu'ils ne savent que faire face à un élève handicapé, alors même qu'ils ont déjà, dans leur classe, un élève pénible et plusieurs élèves immigrés... Il ne faut pas y voir une volonté de repousser. Ces attitudes expriment la peur de ne pouvoir « *faire face* », dans tous les sens du terme, et d'arriver à assumer et gérer les situations.

Conclusion

La « différence »

Aujourd'hui, on parle beaucoup de la « *différence* ». La notion de « *droit à la différence* » est très développée. Or, la reconnaissance de la différence de la personne handicapée n'est-elle pas contradictoire avec la volonté politique et humaine d'accueillir cette personne, au même titre que les autres, dans la vie sociale, collective, à l'école et dans les relations inter-personnelles ? Si « *j'accueille la différence* », je le fais intrinsèquement en adoptant un point de vue identitaire, voire communautaire : « *tu es différent, mais tu es comme nous* » ; « *les différents sont chez eux, chez nous* ».

Le droit à la différence est-il souhaitable ? Spontanément, tout le monde répond par l'affirmative. Pour ma part, je réponds non. Car les pédophiles, les criminels ou la mafia peuvent parfaitement, eux aussi, réclamer leur droit à la différence. Le droit à la différence n'est pas le droit à n'importe quoi. Or, on oublie que le terme de « *différence* » est un comparatif : il n'y a pas de différence sans référence. Différent de qui, de quoi, en quoi ? Paradoxalement, le terme de « *différence* » est même devenu synonyme, dans le langage courant, de son contraire logique : « *identité* », porteur aujourd'hui du concept de repli identitaire. On préfère dire : « *j'affirme ma différence* ».

La relation aux autres et à l'Autre

La relation aux autres est variable. Elle se fait souvent selon les proximités et les ressemblances. Il y a les autres qui nous ressemblent, ceux qui nous ressemblent moins, qui paraissent « étranges », donc étrangers. Mais lorsque l'on parle des « autres », on se place sur le registre « ressemblances / différences ».

En revanche, lorsque l'on parle de l'Autre, du « radicalement autre », on fait référence à l'altérité, qui provoque l'altération. Ces « autres » que sont les personnes handicapées font très fortement écho à l'Autre qui existe en chacune et en chacun de nous. Car comment construit-on sa personne ? En passant par l'épreuve de l'Autre.

Enfant, adolescent, on ne peut prendre la place de quelqu'un d'autre. On ne peut devenir son père ou sa mère : on doit devenir soi-même. D'où les craintes et les régressions qui surviennent parfois et qui signent des structures psychopathologiques, par exemple névrotiques. Se trouver, c'est partir à l'aventure. Du même coup, on craint de se perdre, car cela suppose de quitter le registre du « même », de la « mêmété », pour devenir autre. On devient soi-même en s'altérant, ce qui est difficile. On côtoie, souvent inconsciemment, la peur de passer de l'autre côté, de la folie, de la perte de soi. On ressent sa propre fragilité, ce qui renvoie à l'effet miroir évoqué par Monsieur le Député CHOSSY. Lorsque quelqu'un d'autre, en face de moi, incarne ainsi l'Autre, mon propre « Autre » vacille en moi.

On pourrait même aller jusqu'à se demander si, quelquefois, on ne s'occupe pas de l'Autre, dans son altérité, pour éviter de s'occuper de son propre « Autre ». De là, vient le problème de la motivation dans la relation aux personnes handicapées : pourquoi certains cas nous touchent plus que d'autres ? Reconnaissons que l'on se sent parfois plus en prise avec certaines formes de handicap. Lorsque l'on travaille pour aider quelqu'un à trouver ou retrouver une estime de soi positive, dans l'apparence de cette personne et dans sa démarche de vie, selon le type de handicap qu'elle porte, nous devrions toujours penser que, dans le même temps, il est indispensable de mener un travail sur soi-même. De même, un professeur reste toujours un élève, sans quoi il ne devient pas un professeur.

Devenir un maître (au bon sens du terme) pour les autres, suppose d'être maître de soi. Cela signifie que dans la formation des personnels enseignants, il est indispensable que le professionnalisme inclut des paramètres qualitatifs comme le travail d'une estime de soi positive. Beaucoup de personnes handicapées n'ont pas nécessairement, de par leur handicap, une estime d'elle-même négative. Or, nous commettons souvent l'erreur de croire le contraire et nous le faisons si nous avons, nous-même, une estime de nous négative.

Respect et tolérance

Vis-à-vis des élèves, handicapés ou non, le premier des partenariats à partager est l'égalité de dignité dans l'appartenance à la condition humaine. Tout partenariat non fondé sur ce dernier considère qu'il existe des « sous-humains », voire des « non-humains ». L'humanité du partenariat fonde son sens. Dans le cas contraire, ce partenariat devient un système de gestion efficace pour répondre à des besoins supposés, qui sont souvent réels.

Aussi la notion éthique de « respect » me paraît-elle importante. Je la distinguerai de celle de « tolérance », qui sont essentielles dans notre Etat républicain et démocratique, mais elles ne se placent pas sur le même plan. Ainsi, le fait de respecter *a priori* et inconditionnellement la personne, sa dignité, est essentiel, à la base de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme, proclamée avec conviction, mais dont l'application n'est pas toujours exemplaire, y compris dans les pays qui l'ont signée. La notion de respect renvoie au respect de la personne, au respect de l'humain dans l'humain. Elle est sans condition, sans exclusion. La condition humaine est

universellement partagée, les personnes handicapées en font partie. Les problèmes de vocabulaire, qui sont nécessaires pour la gestion, n'ont pas de raison d'être sur le fond, car une personne handicapée est un être humain.

La notion de « *tolérance* », quant à elle, est davantage sociale et politique. On pense souvent qu'elle est synonyme de « *respect* », mais cette confusion peut s'avérer grave. On peut toujours affirmer que l'on est tolérant, mais il faut savoir que l'on trouvera toujours une personne, en face de soi, pour dire : « *je suis toléré* ». Peut-on s'autoriser à tolérer une personne parce qu'elle présente des différences, ou des stigmates ? « *Tu n'es pas comme nous, mais on te tolère* ». Cette tolérance des personnes est intolérable. Une personne se respecte. La tolérance, elle, touche aux conduites et aux pratiques, aux actions, aux comportements. Autant le respect est inconditionnel, autant la tolérance connaît nécessairement des limites : nous ne pouvons ni ne devons tout tolérer. On ne doit pas tolérer l'intolérable, qui se définit notamment au vu de la loi républicaine et démocratique dans le cas de la France. Or, cette loi intègre la nécessité du respect et le devoir de tolérance, mais à la condition de ne pas transgresser la loi, ni les valeurs fondatrices de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme.

Il est important de savoir dire non, d'un point de vue éducatif et scolaire, aussi bien pour les élèves handicapés que pour les non-handicapés. Respecter quelqu'un qui souffre d'un handicap, c'est justement ne pas tout tolérer en révisant tout à la baisse, par rapport à la pitié éprouvée envers le handicap. Le respect implique une égalité d'exigences, de même que l'égalité des droits et des chances. Les enfants, comme les adultes handicapés, ont montré, en de multiples situations, discrètes ou plus spectaculaires socialement, leurs formidables ressources.

Il faut garder ce souci d'exigence, ce qui suppose de savoir également dire non. Les comportements dits perturbateurs ne sont ainsi pas l'apanage de certaines personnes handicapées. Il s'agit de conduites d'indiscipline, d'incivilité, de violence. Au contraire, il y a des choses que l'on doit refuser, y compris aux personnes handicapées. Savoir dire non à quelqu'un, c'est le respecter, à condition de savoir dire non à ce qu'il fait, sans dire non à ce qu'il est. C'est le refus d'une conduite, sans le rejet de la personne. Dans la formation des enseignants, la dimension de l'exigence éthique est fondamentale.

Le besoin et le désir

Il est nécessaire, mais non suffisant, de raisonner en termes de besoins. La logique du besoin est sécurisante et rassurante, car elle ouvre la perspective d'une pédagogie diététique. Répondre aux besoins exprimés par les personnes handicapées : oui, mais à condition que les réponses à ces besoins prennent sens dans le souci d'éveiller ou de réveiller leur désir d'être, d'exister, de faire, de créer, d'aimer, d'être aimé, bref « *leur désir de désirer* ».

Vis-à-vis des personnes handicapées, l'accompagnement doit se faire sur le chemin du désir. La notion de projet de vie prend son sens si je suis en désir. Faisons en sorte que la « *désirance* » soit développée chez les personnes handicapées et que nous assumions un devoir d'exemplarité en ce qui concerne notre propre désirance.

QUESTIONS ET DEBAT AVEC LA SALLE

Marie-Christine PHILBERT, Présidente de la FNASEPH

Je voudrais surtout intervenir ici en tant que parent. Au-delà de la promulgation de la dernière loi, de la publication de ses décrets d'application et de la formation des personnels enseignants, de quelle pédagogie cette loi s'assortira-t-elle ? Il faudrait que tous les enseignants et éducateurs, que rencontrent les parents, entendent ce qui a été dit afin de changer les mentalités. Cela va bien plus loin que des décrets ou des lieux de formation : comment la société peut-elle se saisir de tout ce que vous avez dit ? Quelle pédagogie sera déployée pour que le droit à la libre inscription, par exemple, ne se traduise pas par des affrontements supplémentaires entre les parents et les directeurs d'établissements qui n'auraient pas eu toutes ces explications ?

Jean-François CHOSSY

Ce n'est pas parce que la loi a été votée que les mentalités vont effectivement évoluer. Il faudra bien une génération pour cela. Mais il nous revient tous d'être les acteurs de ce changement de mentalités. Dans cette démarche, c'est la vérité des autres qui m'intéresse. Vous avez évoqué les moyens de faire savoir ce qu'impose la loi : nous devons ainsi compter sur les médias. Il faut des relais partout dans la vie associative et collective pour pouvoir reporter ce que nous avons entendu ce matin. Je participe à de nombreux colloques, débats et rencontres et c'est la première fois que je vois un public aussi attentif. C'est le plus important. Pour le reste, nous ne pourrions que nous appuyer sur les textes.

Un directeur d'établissement

Je ne comprends pas le besoin de promouvoir certains mots pour en disqualifier d'autres. Je pense que nous sommes en face d'une nécessité d'évolution des mentalités, mais également d'enrichissement des connaissances et des pratiques. Ainsi, selon les moments, il peut être nécessaire d'assister des personnes, notamment dans l'urgence, ou de prendre en charge ses parents du fait de leur grand âge, par exemple, sans qu'il y ait quelque chose de péjoratif à cela. De même, il peut y avoir des moments où l'accompagnement doit être privilégié, avec discernement. Un autre mot n'a pas été cité aujourd'hui : celui de « *guidance* ». Il en existe d'autres. Il me paraît donc important de ne pas toujours agir par volte-face, mais de comprendre que l'on est face à des situations complexes. Le respect de la personne exige d'être réactif, de prendre des orientations dans la seconde, dans la minute, comme à plus long terme, par rapport à une orientation de projet. Par ailleurs, Monsieur le Député a évoqué un exemple selon lequel, si le métro parisien n'était définitivement pas accessible aux personnes handicapées, il faudrait lui substituer des transports de surface. Il s'agit là d'orientations politiques et budgétaires. Comment se situer de ce point de vue ?

Jean-François CHOSSY

Je suis un partisan du changement de mots. Nous avons connu l'époque des « *mutilés* », des « *invalides* », des « *arriérés* », « *débiles* », « *inadaptés* »... Elle est derrière nous. Nous avons défini ce qu'était une personne handicapée dans la loi, car cette notion de handicap fait référence à des prestations de compensation des conséquences du handicap. Le terme de « *guidance* » date de 2002. Il est récent. Il me paraît effectivement souhaitable d'employer les mots adaptés aux situations du moment. Pour en revenir à mon exemple sur le métro parisien, la plupart d'entre nous l'utilisent aux heures de pointe et l'on peut difficilement imaginer une personne handicapée dans cette foule « *bousculante* ». J'ajoute que la ligne 14, dernière ouverte, est totalement accessible, avec ascenseurs, portes s'ouvrant en deux temps, signal sonore indiquant la station : tout pour faciliter l'accès des personnes handicapées. Mais il paraît difficile de rendre accessible la plupart des autres stations plus anciennes. Voilà pourquoi le législateur a demandé à la RATP de

mettre, d'ici trois ans, des moyens de substitution en surface, qui ne coûteraient pas plus cher que les aménagements des stations de métro existantes. Certaines collectivités préfèrent, quant à elles, recourir à une chaîne des déplacements spécifique aux personnes handicapées, allant chercher ces dernières à domicile pour les amener où elles le souhaitent.

Un parent d'enfant sourd

Monsieur CHOSSY a fait référence au droit commun. Or, il semble avoir été quelque peu oublié s'agissant des enseignants s'adressant aux sourds et aux aveugles dont la différence n'est pas jugée « acceptable », ce que traduit l'existence de diplômes différents les concernant, l'un dépendant du Ministère de l'Éducation Nationale, l'autre du Ministère de la Santé.

Jean-François CHOSSY

Il faut faire appel au bon sens. Des avancées pourront être permises à ce sujet lors de la rédaction des décrets d'application. Pour ce qui est de la loi, pour les personnes sourdes ou malentendantes, des avancées significatives ont été permises. Il a été question de la langue des signes française, en oubliant qu'il existait également le langage parlé complété, la transcription écrite simultanée et d'autres techniques encore. Or, l'influence associative a voulu que l'on se préoccupe uniquement de la langue des signes. Il a fallu, là encore, trouver le bon compromis. S'agissant des personnes sourdes, malentendantes ou aveugles, le Ministre de l'Éducation nous a laissé entendre que les évolutions seraient d'ordre réglementaire plutôt que législatif.

Une éducatrice spécialisée en SESSAD

J'ai une expérience d'une vingtaine d'années auprès d'enfants polyhandicapés et je peux vous dire que, même en laissant la place à l'Autre, le désir émerge. Mais, dans le même temps, l'éducateur spécialisé doit faire un travail d'introspection afin d'arriver à se déconstruire pour se reconstruire.

Une responsable de collège et de lycée à l'hôpital et à domicile

Il me paraît important de bien définir le mot « handicap ». Dans notre structure, nous avons à cœur de traiter du handicap psychique. Sur le terrain, on parle souvent de « cœurs brisés » ou de « cœurs blessés ». Pour notre part, nous constatons que ce sont des corps et des cerveaux paralysés. Il convient donc de réfléchir à la situation et au suivi de ces enfants lors de leur retour en milieu scolaire « ordinaire ». Ces enfants qui souffrent tant psychologiquement, paralysés physiquement et intellectuellement, s'ils ne sont pas pris en charge sérieusement et au bon moment par l'Éducation Nationale et tous les acteurs de santé, se retrouveront dans des CAT et rateront certainement quelque chose. Lorsque l'on pense au respect de ces individualités, nous devons nous donner des moyens, notamment dans l'enseignement du second degré. Je me félicite donc de la promulgation de la loi et j'espère qu'elle sera rapidement appliquée.

Jean-François CHOSSY

La formation spécifique appelée par le texte de loi doit intervenir à tous les niveaux, auprès de tous les professionnels, médecins, éducateurs spécialisés, parents, voire bénévoles. Pour ce qui est de l'enseignement, l'article 19 dispose que « les enseignants et personnels d'encadrement, d'accueil technique et de service reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'accueil et l'éducation des élèves et étudiants handicapés, qui comporte notamment une information sur le handicap, tel que défini à l'article L.114 du code de l'action sociale et des familles, et sur les différentes modalités d'accompagnement scolaire ». Cela est important, car l'on n'accueille pas de la même manière un enfant sourd ou aveugle, trisomique ou autiste.

Une mère d'enfant handicapé

Je suis en demande de formations réunissant tous les professionnels. Malheureusement, les formations restent cloisonnées. En tant qu'enseignante spécialisée, j'ai bénéficié, il y a trois ans,

d'une formation dispensée par l'UFAIS de Lyon dont je regrette qu'elle ait été restreinte depuis. Je regrette également qu'il n'y ait pas plus de relations, dans ces formations, entre le secteur médico-social, les parents et les enseignants. Ce serait une nécessité.

Eliane CORBET

Cette journée d'étude est, modestement, un exemple de temps de formation conjoint entre personnels de l'Education Nationale, responsables et acteurs du secteur médico-social. D'autres formations sont à encourager.

Gérard GUILLOT

Je souhaiterais, pour ma part, que la loi d'orientation du système scolaire, en voie d'être votée, soit convergente avec la loi du 11 février 2005, car je crains que tous les souhaits exprimés en matière de formation des enseignants ne puissent être pris en charge dans le cadre de cette loi si cette formation est conçue de manière universitaire, doublée d'expériences de terrain, selon le terrain considéré. Or, comment penser le rapport à la pratique, à l'ensemble des situations possibles ? Comment approfondir le rapport aux différentes formes de handicap sans cette convergence entre les deux lois ? Je souhaite que la loi d'orientation du système scolaire donne des moyens de le faire et j'exprime mon inquiétude sur le risque d'une formation des enseignants qui les couperait de la nécessaire formation sur la diversité du terrain, d'un accompagnement pédagogique spécifique.

Le président de l'association Droit au Savoir

La loi du 11 février 2005 a paradoxalement abouti à une catastrophe à très court terme sur un point : en effet, les services qui accompagnaient les étudiants handicapés à l'Université ont été confrontés au désengagement de l'AGEFIPH qui était l'un de leurs principaux financeurs. Or, 2 000 à 3 000 étudiants risquent de se retrouver sans aucune aide ni perspective. Selon moi, l'interprétation de cette loi va poser de nombreux problèmes.

Jean-François CHOSSY

L'AGEFIPH s'est effectivement désengagée, ce qui est déplorable. A titre personnel, je mène une action à ce sujet. Je rencontrerai prochainement la Direction de l'AGEFIPH.

Une mère d'enfant handicapé

Je me réjouis de cette nouvelle dynamique d'intégration scolaire et j'espère que l'on parlera, dans les prochaines années, de dynamique de réussite scolaire. Car nous pensons à l'avenir professionnel et social de nos enfants handicapés. En outre, étant en contact avec les jeunes handicapés, je les écoute et beaucoup d'entre eux sont tout à fait « *normaux* », en ce sens qu'ils ont intégré les normes sociales. Ils sont comme n'importe qui, s'inscrivant dans une comparaison naturelle, consciente ou inconsciente, de ce qu'ils montrent d'eux-mêmes à autrui, ce qui leur impose de fournir un important effort d'adaptation. Face à cela, j'ai également pu constater qu'ils avaient souvent besoin de se replier et de se retrouver en contact avec d'autres jeunes qui leur ressemblent, afin de retrouver une certaine « *normalité* ». Il faut donc toujours avoir à l'esprit à la fois cette ouverture vers l'intégration et cette nécessité d'être avec « *ceux qui me ressemblent* ».

Jean-François CHOSSY

La réponse à cela est le projet de scolarisation.

APPROCHE CULTURELLE

HANDICAP : VOYAGE A TRAVERS L'HISTOIRE DES HOMMES ET INTERROGATIONS POUR AUJOURD'HUI ¹

Charles GARDOU

*Directeur de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Education et de Formation (ISPEF),
Université Lyon II*

Président, avec Julia KRISTEVA, du Conseil National Handicap : « Sensibiliser, Informer, Former »

Je partage l'approche philosophique de Gérard GUILLOT et je sais le travail accompli par Jean-François CHOSSY dans le cadre de la loi du 11 février 2005. Je l'en remercie. Il est vrai que nous avons souvent débattu ensemble sur les thèmes de la médiation, de la formation...

Pour faire suite à leurs propos, je vous invite maintenant à un voyage à travers l'histoire avant d'interroger la réalité culturelle d'aujourd'hui.

Les fêlures de l'humain traversent les siècles...

« *Il n'y a pas d'histoire de la pensée en dehors de l'histoire des systèmes de pensée* », écrit Henri-Jacques STIKER. « *Il n'a pas de handicap, de handicapés en dehors de structurations sociales et culturelles précises. Il n'y a pas d'attitudes vis-à-vis du handicap en dehors d'une série de références et de structures sociétares... Le handicap n'a pas toujours été vu de la même manière... Je ne puis que, modestement, essayer de comprendre comment se sont situés les hommes, à différentes périodes, et dire ce qui me paraît en résulter pour moi, nous, dans notre aujourd'hui très limité* » ⁽²⁾. Un bref voyage à travers le temps suffit à confirmer qu'on ne peut appréhender nos pratiques, nos attitudes, nos comportements envers les personnes en situation de handicap, en dehors d'une *épistémè*, dirait Michel FOUCAULT, c'est-à-dire des normes, valeurs, significations, organisations spécifiques d'une époque donnée ⁽³⁾.

Quelles sont les racines anthropologiques des phénomènes d'exposition, de suppression, de mise à l'écart, de diabolisation, de déni d'humanité, de célébration, d'internement, de catégorisation, de réification, de normalisation ? Les propos d'Aristote et de Platon ne laissent planer aucun doute sur la dureté de l'Antiquité gréco-romaine, où la disgrâce du corps n'était pas admise, au nom du culte de la beauté : « *Quant aux enfants à exposer ou à élever dès leur naissance, écrit le premier, que ce soit une loi de n'élever aucun enfant difforme* » ⁽⁴⁾, lui qui prétendait aussi que les sourds étaient incapables de raison ⁽⁵⁾. Le second, théoricien de l'élitisme et de l'eugénisme, à nos yeux de Modernes, préconisait une forme d'enfermement et, selon l'usage spartiate, l'infanticide pour « *préserver la race pure des gardiens* » ⁽⁶⁾. Les infirmes, considérés comme les signes d'une colère

⁽¹⁾ Cette conférence puise l'essentiel dans l'ouvrage *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*, Charles GARDOU, Toulouse, éditions Erès, 2005

⁽²⁾ STIKER (Henri-Jacques), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982, p.23.

⁽³⁾ Michel FOUCAULT utilise ce terme d'épistémè dans *Les mots et les choses*, pour désigner la façon particulière dont s'articule le savoir d'une époque. L'épistémè, structure impensée par ceux mêmes qu'elle détermine, conditionne le savoir et les pratiques, elle en constitue le sol.

⁽⁴⁾ ARISTOTE, *Politique*, Gallimard, 1993, Livre 7, Chap.15, p.255.

⁽⁵⁾ A noter qu'il faut attendre le 16ème siècle pour voir Girolamo GARDANO admettre, pour la première fois, la capacité de raisonnement des sourds.

⁽⁶⁾ PLATON, *La République*, Gallimard, 1992, Livre 5, 460-c, p.172.

et d'une punition divines envers la communauté humaine, étaient donc vendus comme esclaves, sacrifiés, exposés, autant de manières de renvoyer tous les non-conformes à la divinité.

Le Premier Testament et les Prophètes préconisent certes la charité envers les déshérités, mais ils lient directement l'infirmité et la maladie au péché et à l'impureté : le handicap sanctionne une infidélité de l'homme vis-à-vis de Dieu et celui qui en est affecté est jugé impur. Si cette vision se trouve contestée par le Deuxième Testament, la réalité quotidienne ne varie guère. Malgré le message et l'attitude évangéliques, privilégiant les marginaux, les pauvres et les infirmes, on ne reconnaît pas pleinement leur humanité : ils sont avant tout objets de charité et moyens de salut pour les bien-portants qui leur apportent secours. Et encore, au 13^{ème} siècle, celui des grandes cathédrales, le pape GREGOIRE IX renouvelle la condamnation portée envers les simples d'esprit, fidèle en cela à SAINT AUGUSTIN qui les classait dans l'ordre de l'animalité. C'est EDOUARD 1^{er} qui leur accorde la protection royale et ils sont même célébrés lors de la fête des fous, au cours de laquelle ils miment la dérision de l'ordre afin de sensibiliser au danger du chaos et préserver ainsi l'adhésion à l'état existant, selon l'expression de Georges BALANDIER. On retrouve la figure de l'infirme bouffon, à la fin du 16^{ème} siècle, sous le règne de PHILIPPE II d'Espagne qui accueillait des nains à sa cour : perçus comme des sous-hommes, ils recevaient mission de divertir les « *humains accomplis* ». Martin LUTHER, lui, signe des mots implacables : « *De tels êtres (les infirmes) ne sont qu'une masse de chair sans âme. Le diable siège à la place de leur âme. Si j'étais le Prince, je les prendrais et les noierais* »⁽⁷⁾. Malgré les premières tentatives d'approche scientifique, comme celles du médecin suisse PARACELSE, la diabolisation et la référence à l'animalité subsistent jusqu'à la fin du 18^{ème} siècle. On sait également ce que fut le « *grand renfermement* » des aliénés, des infirmes, des asociaux, des marginaux, des pauvres, que LOUIS XIV organise au nom de l'ordre royal et d'une société glorieuse, policée. Cet internement rappelle d'ailleurs, nous l'avons vu, la ségrégation des lépreux au Moyen-Age⁽⁸⁾. Ce n'est qu'à partir de ces significations divines, surnaturelles, conférées au handicap au cours des siècles précédant l'Age Classique, que l'on est à même de comprendre pourquoi ceux qui en étaient victimes étaient renvoyés ou placés dans un ailleurs.

A partir du 17^{ème} siècle, le handicap devient peu à peu un problème social à résoudre. Et avec les Lumières, des voix s'élèvent pour dénoncer la mise au ban social des victimes du destin, affirmer leur dimension humaine et leur capacité d'accès à la culture universelle : celles de DIDEROT, l'Abbé DE L'EPEE, Valentin HAÛY. Néanmoins, leur action exemplaire ne signe pas, loin s'en faut, l'interruption du processus d'enfermement institutionnel. Le 19^{ème} siècle se passionne pour la mise en ordre des idées et la rationalisation de l'action. On s'applique à distinguer les différentes déficiences, ce dont témoignent les travaux de Jacques E. BELHOMME, Jacques E. ESQUIROL, Guillaume M. FERRUS, Jean-Pierre FALRET, Félix VOISIN, Louis J.-F. DELASIAUVE, Hippolyte T. VALLEE. Avec eux, d'autres avant-gardistes, tels Jean-Marc ITARD, Edouard SEGUIN, Désiré-Magloire BOURNEVILLE, marquent cette période, empreinte toutefois d'une dérive technique et pragmatique qui classe, étiquette, met à part les « *catégories inférieures* » : les « *anormaux* », dit-on couramment à partir de la loi du 26 mars 1882 sur l'enseignement gratuit, laïque et obligatoire⁽⁹⁾. Caractérisé par des progrès considérables des sciences et techniques, d'incontestables évolutions socio-juridiques, des dispositions législatives suscitant un mouvement intégratif, le 20^{ème} siècle considère le handicap comme un dysfonctionnement de la normalité. Quelle que soit son origine, il prend le sens d'accident ou de rupture : ce n'est plus un phénomène naturel. Et, la définition des rôles sociaux se faisant de plus en plus exigeante, ceux qui ne

(7) Cité par Maurice CAPUL, *Abandon et marginalité. Les enfants placés sous l'Ancien Régime*, Toulouse, Privat, 1989, pp.24-25.

(8) FOUCAULT (Michel), *Histoire de la folie à l'Age Classique*, Gallimard, 1972.

(9) Voir GUESLIN (André), STIKER (Henri-Jacques), *Handicaps, pauvreté et exclusion dans la France du 19^{ème} siècle*, Les Editions de l'Atelier, 2003 .

peuvent s'adapter, se réadapter et suivre le rythme sont exclus de la course. On s'efforce donc désormais de redresser, de corriger le manque, perçu comme un défaut, de ramener dans la norme. Dans notre temps où le rationnel fait loi, l'être humain doit être normal. Dès lors, on s'interroge sur les possibilités d'intégration des « aveugles », des « autistes », des « myopathes », des « paraplégiques », comme s'il s'agissait de sujets abstraits appartenant à des catégories homogènes. D'où une forte tension entre, d'une part, une visée d'égalité entre tous les membres de la société et, d'autre part, la propension à appréhender ceux qui ne sont pas « comme les autres » en entités spécifiques, à les assigner à des identités réductrices. Ce label catégoriel, soulignons-le, est pour beaucoup dans nos stéréotypes concernant leurs attributs individuels, nos comportements de mise à la marge et sur le faible niveau de nos attentes à leur égard⁽¹⁰⁾.

Somme toute, si les pratiques, les dispositifs, les formes d'expression ont varié et si les horizons du savoir ont éclaté dans toutes les directions, les fêlures de l'humain traversent les siècles. Notre incoercible angoisse persiste face à cet autre trop différent, qui paraît menacer notre identité, en même temps que se perpétue notre besoin d'un territoire, physique, imaginaire, psychique, fortement délimité, où règne le semblable.

Le seul lien natif entre les hommes, c'est la vulnérabilité...

La notion de norme et celle de catégorisation, telles qu'elles continuent à présider aujourd'hui de manière inconsciente, obsessionnelle ou névrotique, se révèlent particulièrement préjudiciables. Qui ne voit les dégâts que, l'une et l'autre, génèrent ! Elles opposent, marginalisent, enferment. Situées du côté de l'unicité close, de la mesure et du systématique, elles sont à la fois prison identitaire, prétention à l'universel et domination. En même temps, elles sont fuite face au maquis de la complexité humaine, à ses bizarreries, discontinuités, abîmes et foyers de détresse. C'est pourquoi elles empêchent de connaître ceux qui ne sont pas « comme les autres », de construire avec eux à partir du lieu qui est le leur.

A cause de la norme, on se fait parfois, sans en avoir conscience, assassin de leur identité. Alors même qu'ils espèrent une société sans oubliettes ni grilles, qu'ils attendent des courbes et des chemins ondulants, nous leur offrons un espace social trop carré, figé, clos. Nous sortons difficilement de la culture des lieux spécialisés et des territoires séparés, les conduisant à une existence insularisée, périphérisée. Pourquoi, par exemple, autant se préoccuper de l'accessibilité des établissements scolaires, des lieux de travail ou des logements, puisque nous leur offrons la possibilité de vivre ailleurs, dans des écoles, des ateliers protégés, des foyers de vie, qui leur sont adaptés et réservés ? D'un côté, les « bien-portants », qui constituent la majorité ; de l'autre, les « handicapés », considérés comme un groupe en soi, un genre, une humanité spécifique.

Or, le handicap n'est qu'un des aspects spécifiques des problèmes généraux de notre humanité. Il ne fait qu'en jouer le rôle d'amplificateur. Le sort peut amener celui-ci ou un autre, sans aucune prévisibilité ni équité, à en être victime. Parce qu'il relève de l'ordinaire de la vie, il est à prendre en compte chaque fois que l'on pense l'homme et ses droits, que l'on éduque ou que l'on forme, que l'on élabore des règles et des lois, que l'on conçoit l'habitabilité sociale ou que l'on aménage les espaces citoyens, etc. C'est de cette seule manière que pourra s'accomplir la désinsularisation de ceux qui ne sont pas du bon côté du hasard.

⁽¹⁰⁾ Se reporter aux travaux de Henri TAJFEL, *Human Groups and Social Categories*, 1981, ouvrage qui réunit ses principaux articles.

Il est possible d'esquisser pour eux d'autres horizons, de contrarier leur destin, d'aventurer leur vie. Utopie ? Nous ne le croyons pas ! Mais à trois conditions : conscientiser ce qu'ils vivent ⁽¹¹⁾, apprendre à contester le pouvoir des normes et déployer, hors du misérabilisme ou de l'héroïsme, une volonté profondément réformatrice. La thèse de Georges CANGUILHEM, pour lequel la norme n'est jamais biologique, mais produite par le rapport d'un vivant à son milieu, conduit à penser qu'une société se définit essentiellement par la façon dont elle institue son idée de la normalité et, en conséquence, par la considération qu'elle porte aux fragilités des affaires humaines.

Il reste à rompre avec une forme de pensée dualiste pour accéder à une pensée métisse. Celle-ci voit dans la diversité, non le côtoiement des contraires, mais la coexistence du multiple, l'infinité des allures de la vie, le foisonnement de ses formes. Elle reconnaît l'impermanence et l'incohérence comme immanentes à l'humain. Nous nous souvenons de cette réflexion de Théodore MONOD, l'inlassable marcheur des déserts : « A l'heure où, dans tant de domaines, s'installe le règne de la monotonie et de l'uniformité, peut-être apparaîtra-t-il souhaitable de méditer un instant sur les vertus de la diversité. L'union n'est pas l'uniformité : il serait sans doute grand temps de le reconnaître et d'agir en conséquence ». Et de poursuivre : « Teilhard de Chardin le savait bien qui affirmait que, pour s'unir, il faut se sentir différents, ajoutant même que l'union différencie ».

Une société perméable à la vulnérabilité, sous ses visages les plus baroques, suppose de renoncer à la prétention de définir l'« être » ⁽¹²⁾. Cette invention de la philosophie grecque, si noble fut-elle, a abouti à toutes sortes d'absolus métaphysiques et de clôtures. Il semble banal de le rappeler : il n'y a que des existences singulières ; il n'y a pas d'« être handicapé ». Il y a seulement des êtres multiples, inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant. Chacun d'entre eux prend sa forme tout au long d'un itinéraire à nul autre pareil.

Non, il n'existe pas de solution dans le cadre de la pensée normative, ni dans l'exhortation à la pitié ou à la tolérance ! L'alternative réside dans une révolution de la manière de penser et de prendre en compte le handicap. Nous avons à susciter de *nouvelles Lumières*, afin de nous dépêtrer et nous affranchir de diverses formes d'obscurantisme persistantes : fausses croyances, peurs chimériques, superstitions, stéréotypes, représentations collectives figées et autres habits de l'hétéronomie. Tout se passe comme si nous demeurions dans la prison des conventions, des préjugés communs, dénués de la capacité à sentir autrement, à réinterroger et à admettre la vie multiforme autour de nous. Songeons ici à ces mots de Milan KUNDERA : « Nous traversons le présent les yeux bandés. Tout au plus pouvons-nous pressentir et deviner ce que nous sommes en train de vivre. Plus tard seulement, quand est dénoué le bandeau et que nous examinons le passé, nous nous rendons compte de ce que nous avons vécu et nous en comprenons le sens ».

En réalité, nos sociétés se trouvent animées par deux mouvements divergents : d'un côté, une fièvre de modernité et d'avenir, comme dans le secteur des sciences, des techniques et de la communication ; de l'autre, une résistance, voire une immobilité dans les archaïsmes, s'agissant du regard porté sur nos pairs touchés par un handicap. En ce domaine, l'esprit humain demeure cloîtré alors que nous ne sommes jamais allés si loin et si souvent au bout de l'inventivité. Si ce n'est pas le lieu de mettre au jour l'ensemble des raisons de cette contradiction, apparaissent là d'importantes fêlures dans nos certitudes de progrès démocratiques. Nos mots, images, attitudes, comportements, structures et dispositifs sociaux demeurent décalés et en retard par rapport à tout ce qui se crée et se passe aujourd'hui dans d'autres secteurs. Nous traitons, peut-être

⁽¹¹⁾ C'est essentiellement Paulo FREIRE, le philosophe et pédagogue brésilien, qui recourt au mot « conscientiser ». Sa notoriété internationale, est un témoignage universel pour l'émancipation culturelle et politique par l'éducation. Cf. *Pédagogie des opprimés*, suivi de *Conscientisation et Révolution*, Paris, La Découverte-Syros, 2001 (1^{ère} traduction française, Paris, Maspéro, 1974).

⁽¹²⁾ Voir GLISSANT (E.), *Introduction à une poétique du divers*, Paris, Gallimard, 1996.

inconsciemment, le problème du handicap avec certaines des représentations des générations précédentes, doublées d'un trop-plein de certitudes.

Parallèlement, nous mesurons de plus en plus l'ampleur des conséquences, sinon des dangers, liés à l'indifférence, aux insuffisances graves, collectives et individuelles et au manque de volontarisme de notre société face aux plus fragiles. Au-delà des violences concrètes, ils subissent des violences symboliques silencieuses, d'autant plus insidieuses qu'elles s'ignorent telles. Elles ont pour nom l'ignorance, l'indifférence, la fuite, l'incompréhension, la culpabilisation, l'indélicatesse, la marginalisation, la suffisance et parfois le mépris. Sans doute peut-on arguer des évolutions sociales. Il est toujours possible de se satisfaire de cette thèse. Là n'est pas le problème. Sans nier les progrès accomplis, comment penser autrement et à bras-le-corps leur réalité de vie, en considérant avant tout le chemin à parcourir pour qu'ils se sentent réellement affiliés à notre société ? Car, à y regarder objectivement, on perçoit tous les processus de mise hors du monde qu'ils subissent. Comment s'étonner qu'il leur arrive de penser que leur vie est une erreur de trajectoire !

Penser n'est pas courtiser, séduire, faire preuve de complaisance à l'égard des Pouvoirs publics, des médias et de l'opinion courante ; ni se contenter de déploration sur l'homme blessé, en laissant la grande machine sociale aller son train actuel, survalorisant les uns, infériorisant les autres. Ainsi, la révolution culturelle tient, pour une part, dans l'audace prométhéenne de penser contre la bien-pensance, pour oser établir des principes de vie neuve avec, pour et à partir des plus vulnérables. Elle consiste à restituer le droit d'expression à ces humiliés de la parole, souvent réduits à la pathologie dont ils souffrent. Karl JASPERS prévenait de ces risques de déshumanisation. Evoquant le sens de la philosophie, il invitait « à assumer, en une lutte fraternelle, quel que soit le sens de la vérité énoncée, le risque de la communication d'homme à homme ; à garder sa raison patiemment et inlassablement en éveil, même devant l'être le plus étranger qui se ferme et se refuse »⁽¹³⁾.

Ces nouvelles Lumières sont bien autre chose que spéculation ou préconisation doctrinale. Fondées sur de radicales remises en question, elles visent des réalisations concrètes, susceptibles d'améliorer l'existence quotidienne. Une chose est de dire, une autre est d'incarner, en bousculant l'ordre établi. On peut accumuler les déclarations ou les textes et ne convaincre personne. Ce qui importe est de lier conscientisation et actes. Nous ne discuterons pas ici les certitudes des propos politiques. Il est néanmoins avéré qu'il existe une trop forte discordance entre les discours et la réalisation. On s'accorde à reconnaître que cette absence d'unité entre puissance de concevoir des textes et réalisation a de fâcheuses conséquences. A sa manière, Philippe ARIES le résumait très bien : « L'idéologie soigne les handicapés, le comportement spontané les exclut. Je me demande, si cette contradiction ne dépasse pas le cas des handicapés et si elle n'est pas l'un des traits de notre civilisation ». ⁽¹⁴⁾.

En effet, rarement épidémie d'auto-centration et de paraître n'a été plus violente. L'individualisme est devenu la règle. Qui ne voit le cinéma des apparences : « je montre, donc je suis », « j'existe à coups de taille mannequin, à l'aune de mes gloires et de mes résultats au box-office » ! Avoir l'air, tout est là ! L'Homme s'est enflé à la fois d'une illusion d'auto-suffisance et d'une confiance illimitée en l'individu et en une société du bonheur individuel. Dans un monde s'apparentant de plus en plus à une vaste entreprise, les réussites scientifiques, l'ingéniosité à dominer la nature, la matière, la vie, l'univers et l'apparente aptitude à réaliser tout ce qui, jusqu'à maintenant, paraissait impossible, marquent d'assurances excessives notre culture du progrès. Il en découle un

⁽¹³⁾ JASPERS (Karl), *Introduction à la philosophie*, Paris, 10/18, 2001.

Voir par ailleurs l'ouvrage de KRISTEVA (Julia), *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*, Paris, Fayard, 2003.

⁽¹⁴⁾ ARIES (Philippe), *Un historien du dimanche*, Paris, Seuil, 1979.

réel déséquilibre, dû à l'étiollement du lien entre citoyens et la dissolution de la communauté qui s'ensuit. Il n'est guère surprenant que les plus fragiles subissent puissamment les ondes de choc d'une société qui se révèle plus exigeante d'indépendance que de conscience de l'autre et ne parvient pas à se donner un sens supérieur par le lien à autrui.

La révolution culturelle est donc essentiellement là : dans une désacralisation de l'individu qui se voudrait parfait, immortel et auto-suffisant. C'est grâce à ceux que l'on qualifie de « *dépendants* » que notre culture se délestera de son poids de sécheresse. Ils peuvent permettre de refonder une société plus humaine, toute humaine, rien qu'humaine, faisant corps par l'inclusion de chacun et l'interaction entre tous. Les progrès en humanité de l'*homo sapiens* s'effectueront sous la double impulsion de l'*homo socians*, enclin à la reliance, et de l'*homo universalis*, ouvert à tout l'empan de l'humanité, refusant que la promotion des uns se nourrisse de l'exclusion des autres.

Ces *nouvelles Lumières* sous-tendent également l'ambition de dessiner la matrice d'un univers social rassemblé, qui reconnaît la vulnérabilité comme condition commune et fait place à ses diverses expressions comme aux droits qui en émanent. Rien n'exprime mieux l'archaïsme et la laideur de l'humain que sa capacité à déconsidérer et marginaliser la vulnérabilité, avec un aveuglement incompréhensible. La révolution, dont nous parlons, est donc bien une révolution des droits de ceux que le handicap fragilise. « *Mais quelle vie peuvent-ils prétendre mener ?* », se demande-t-on. KIERKEGAARD fut, nous semble-t-il, le premier à répondre à cette question éthique fondamentale au moyen d'un concept post-métaphysique : celui du « *pouvoir-être-soi-même* ». Ce concept implique, non un devoir de compassion et de charité envers eux, mais le rétablissement d'une symétrie et d'une esthétique de la relation.

Le seul lien natif entre les hommes, c'est la vulnérabilité. Notre modernité se refuse pourtant, avec obstination, à l'admettre. Ainsi, nulle régénération des idées et des pratiques sociales, nulle restauration ontologique ne s'effectueront sans cette reconquête de l'humanité des plus vulnérables, sans ce refus de leur réification et de leur mise hors du monde, qui dénaturent la nature humaine. En somme, la révolution de la pensée et de l'action dans le domaine du handicap consiste à emprunter les chemins qui vont de l'unité close à l'unité déployée, en passant par le déploiement de la multiplicité ⁽¹⁵⁾.

Seul l'accès à une conscience lucide nous permettra de nous déprendre de tout ce qui continue à infiltrer et distordre nos réactions et comportements. Il n'est rien de plus effrayant, comme l'affirmait GOETHE, que l'ignorance agissante.

(15) SIMMEL (Georg), *La tragédie de la culture*, Paris, Livre de Poche, 1993.

QUESTIONS ET DEBAT AVEC LA SALLE

Une intervention de la salle

Comment la loi situe-t-elle les établissements spécialisés qui pratiquent déjà, pour certains, une politique intégrative par l'ouverture de SESSAD ? En outre, puisque l'enfant devra dorénavant être inscrit dans son école de quartier, s'il présente de graves troubles du comportement, perturbant énormément la vie de classe malgré le soutien d'un SESSAD, par exemple, comment se passera la jonction avec l'établissement spécialisé ?

Jean-François CHOSSY

Il s'agit d'un problème de vocabulaire. On ne supprime pas les établissements spécialisés : ils deviennent des « *dispositifs adaptés* ». Mais tout ce qui existe et qui fonctionne bien ne sera pas remis en cause. L'école va jouer un rôle plus important que par le passé. Elle deviendra « *référente* ». L'équipe pédagogique, aidée par l'Inspection d'Académie, mettra en place le réseau permettant l'accueil ou l'accompagnement de l'enfant, ailleurs s'il le faut. De même, les groupes Handiscol, qui fonctionnent actuellement, continueront à fonctionner. Il faudra même en activer de nouveaux.

Un enseignant spécialisé

Il ne faut pas croire que les équipes éducatives refusent systématiquement la scolarisation des enfants en situation de handicap à l'image de quelques exemples qui ont été donnés. Il faut savoir que l'obligation d'accueil ou d'inscription à l'école ne date pas de la loi du 11 février : les principes européens de non-discrimination faisaient déjà obligation de répondre aux attentes des parents d'enfants handicapés. Il faut dire également que la scolarisation individuelle d'enfants handicapés a progressé de manière spectaculaire ces dix dernières années. C'est bien une « *nouvelle dynamique* » qu'il faut aujourd'hui impulser : comment aller plus loin ? Pour cela, il faudra bien se poser les questions de l'accompagnement, de la formation, de l'aide apportée aux équipes pédagogiques « *ordinaires* » qui seront bel et bien confrontées dans les années à venir aux questions du handicap.

Jean-François CHOSSY

J'approuve d'autant plus votre intervention que je n'ai jamais affirmé, ici ou ailleurs, que rien n'avait été fait ou que ce qui avait été fait avait été mal fait. Il existe des secteurs performants. Simplet, la loi précise qu'il faut faire davantage, ou mieux. Heureusement que certaines équipes pédagogiques ont été très motivées pour accueillir des personnes handicapées !

Une ancienne enseignante

Monsieur GUILLOT a indiqué qu'il ne s'agissait pas aujourd'hui « *d'accompagner sur les autoroutes de la normalité* ». Lorsque les personnes compétentes pour légiférer travaillent sur un projet de loi sur le handicap, rencontrent-elles, à un moment donné, des handicapés qui vont pouvoir leur parler de ce qu'ils sont, de leurs projets, de leurs envies ?

Jean-François CHOSSY

Ce qui intéresse le législateur, c'est la vérité des autres. Pour rédiger ce texte de loi, nous nous sommes inspirés de la vie associative. A titre personnel, j'ai dû rencontrer quelque cent cinquante associations différentes. Je me suis également inspiré de ce que j'ai entendu dire par des personnes handicapées. Je me suis immergé pendant une semaine dans un établissement pour tenter de comprendre comment cela se vivait de l'intérieur. Le législateur n'est que le porte-plume de ceux qui veulent faire évoluer les choses. Il est évident, cependant, qu'une telle loi ne peut être que généraliste. Or, chaque cas de handicap est particulier. Mais dans un texte pareil, il est

impossible de faire l'inventaire des cas particuliers. En tout cas, il a été un grand moment de rencontre avec les autres.

Un représentant de Handicap International

Que représente aujourd'hui l'inclusion en France ? Des objectifs ont-ils été fixés en la matière suite à la promulgation de la loi ? Par ailleurs, quelles sont les mesures mises en œuvre dans les autres pays européens ?

Jean-François CHOSSY

Les rencontres européennes sur le sujet sont rares, mais le Ministère a pour objectif d'en organiser. En Italie, on parle de personnes « *différemment habiles* ». Dans ce pays, tous les établissements accueillant des personnes atteintes psychiquement ont été fermés, mais nous n'en savons pas davantage...

Charles GARDOU

Les chiffres sur l'inclusion sont très difficiles à obtenir. Selon moi, les pratiques de scolarisation des enfants en situation de handicap peuvent être regroupées en trois modèles au niveau européen :

- les pays à option unique dont les systèmes éducatifs visent à accueillir la quasi-totalité des enfants et adolescents à l'école ordinaire, comme l'Italie avec sa fameuse « *loi tremblement de terre* » de 1977. On estime, dans ces pays, la proportion d'élèves fréquentant des établissements spécialisés à moins d'un pour cent. Ces établissements sont réservés aux cas les plus graves ;
- les pays dont les systèmes éducatifs proposent deux options distinctes : l'enseignement spécial ou l'enseignement ordinaire, régis par des législations différentes. La majorité des enfants en situation de handicap y fréquentent les établissements spécialisés. Il s'agit, par exemple, de la Belgique ;
- les pays adoptant une approche « *plurielle* », comme la France, qui offrent, entre les deux options précédentes, un éventail de possibilités intermédiaires sous la forme de classes spécifiques dans les établissements ordinaires.

S'agissant des statistiques, il est difficile d'en obtenir. En 1975, on estimait l'intégration scolaire à environ 10%. Elle a augmenté depuis... Des progrès réels ont été accomplis, mais il faut faire attention au fait de savoir si l'on parle d'intégration individuelle ou collective.

Daniel SUBERVIELLE

Pour le premier degré, au niveau national, le pourcentage moyen d'élèves handicapés par rapport à la population scolaire totale est le suivant : 0,5% de l'effectif global en intégration individuelle et 0,7% intégration collective. Cela fait au total 1,2 % d'élèves handicapés dans l'ensemble de la population scolaire du premier degré. Je n'ai pas d'indications précises pour le second degré, mais on peut imaginer que les chiffres sont inférieurs à 1 %. Mais nous n'avons aucune indication de la proportion d'élèves intégrés par type de handicap.

Jean-Charles CHOSSY

Le législateur a prévu, dans l'article 88 de la loi, un chapitre intitulé « *gestion et suivi statistique* » dont l'Education Nationale fait partie.

Un parent d'un enfant handicapé

Il est difficile de ne pas passer du scolaire au handicap en général. En effet, on peut naître ou devenir handicapé. Celui qui naît ou qui est précocement handicapé doit se construire, avec toute la créativité que cela implique. Face à cela, nous avons, d'un côté, l'école ordinaire et, de l'autre, les établissements médico-sociaux. Nous avons, en tant qu'associations, défendu le droit des enfants à être intégrés dans les premières. Mais lorsque l'on est un enfant porteur de handicap au milieu de nombreux enfants bien portants, on se retrouve en minorité, situation difficile à vivre, qui peut être ressentie comme stigmatisante. Il faut prendre en compte, de ce point de vue, la

nécessité de la construction personnelle, d'où la nécessité de lui permettre d'entrer en contact avec d'autres enfants handicapés en décloisonnant les structures ordinaires et spécialisées. Dans les faits, comment cela va-t-il se faire ? Ne faudrait-il pas favoriser des jumelages entre établissements ?

TABLE RONDE

RESSOURCES A MOBILISER ET ARTICULER POUR AMELIORER LES SITUATIONS SCOLAIRES ET SOUTENIR LES ENFANTS, LES PARENTS, LES PROFESSIONNELS

Animation :

Patrick GUYOTOT, IUFM de l'Académie de Lyon

Eliane CORBET, CREAI Rhône-Alpes

Introduction

Eliane CORBET

Cette journée de travail a été construite en partenariat étroit avec l'IUFM de l'Académie de Lyon. Patrick GUYOTOT et moi-même allons co-animer cette table ronde en nous interrogeant sur les ressources à aménager, les actions à conduire pour soutenir l'accès à l'école des enfants en situation de handicap.

Patrick GUYOTOT

Nous allons vous projeter des extraits du film documentaire : « **Une journée ordinaire** », réalisé par l'UFAIS / IUFM de l'Académie de Lyon à destination des futurs enseignants non spécialisés d'écoles, de collèges et de lycées. L'objet de ce film est de montrer que l'accueil d'enfants handicapés à l'école est avant tout l'affaire des enseignants. Ce n'est qu'ensuite que l'on peut coordonner des ressources et nouer des partenariats.

Ce film montre que les pratiques dont il a été question dans les exposés qui précèdent contribuent à modifier le regard porté par les enseignants sur les élèves dont ils ont la charge dans le milieu « ordinaire », mais aussi sur les élèves « à besoins spécifiques » – ou plutôt devrais-je dire « à désirs spécifiques ». Ces pratiques contribuent également à enrichir et modifier les pratiques pédagogiques ordinaires, à partir du désir des adultes, de leur envie de travailler en équipe.

Nous allons tenter de voir, au cours de cette table ronde, comment mobiliser les ressources et travailler à plusieurs, à partir des témoignages de professionnels de terrain.

Actions des enseignants

Jacques RIVOIRE

Principal du Collège de Péranche, Saint-Georges-d'Espéranche (Isère)

A priori, les enseignants sont ouverts, favorables à l'arrivée de jeunes handicapés dans leur classe. Je dirige un petit collège rural de quatre cents élèves. L'une des raisons pour lesquelles il fonctionne bien tient à la collaboration de chaque instant, sur le terrain, entre le personnel du collège et l'IME voisin. Au quotidien, l'intégration fonctionne.

Pour que l'accueil d'enfants handicapés à l'école fonctionne, cette intégration doit d'abord fonctionner au niveau des adultes. Le monde des enseignants et celui des éducateurs, parfois difficiles à rassembler, peuvent effectivement s'apporter mutuellement quelque chose. Ainsi,

depuis plusieurs années, la dyslexie, handicap parmi d'autres, entre dans nos établissements, sous la forme des PEI, puis PAI ou *projets d'accueil individualisés*.

L'arrivée du handicap dans l'école ordinaire peut ainsi faire bouger les choses, car les pratiques que l'on met en place dans une classe en terme d'oralisation des consignes pour les enfants dyslexiques vont également servir à tous les jeunes en difficulté scolaire. Je suis donc persuadé que cette intégration permet un apport mutuel.

Mais il faut également dire que tout cela est possible grâce à nos élèves. Or, ces derniers ont une famille vis-à-vis de laquelle il convient de travailler spécifiquement, que ce soit pour l'accueil d'enfants handicapés, mais également parmi les autres familles.

Une responsable de collège et de lycée à l'hôpital et à domicile

Avez-vous besoin d'infirmières, d'un cadre médical ? Mis à part l'éducatrice spécialisée, quelles structures annexes accueillez-vous ?

Jacques RIVOIRE

Nous accueillons tout le plateau technique de l'IME. L'un des aspects positifs est que la présence de la classe d'IME permet d'avoir une infirmière tous les matins. Pour un collège, c'est fabuleux.

Actions des réseaux d'aide

Annie MARTINEAU

Rééducatrice Education Nationale, RASED, Saint-Etienne (Loire)

Les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED) sont des dispositifs ressources complémentaires aux actions des maîtres dans leur classe. Ils sont composés de trois types de personnels spécialisés de l'Education Nationale, qui font partie des équipes éducatives :

- le rééducateur,
- le maître d'adaptation,
- le psychologue de l'Education Nationale.

Les deux missions essentielles de ces personnels sont la prévention et la remédiation. Il s'agit de favoriser l'intégration des enfants handicapés en menant des actions en direction des autres enfants, des familles et des enseignants.

Nous sommes des personnels de terrain, présents dans les écoles. Nos collègues connaissent nos missions et nos méthodes. Souvent, nous sommes interpellés par des enseignants qui ont à intégrer un enfant handicapé dans leur classe, ce qui génère de fortes émotions et des questionnements de leur part. Nous les aidons et nous les accompagnons.

Nous les aidons à amorcer leur réflexion sur ce qu'ils peuvent faire, à garder leur place de professionnel, à élaborer un projet.

Denise PUCEAT

Rééducatrice Education Nationale, RASED, Firminy (Loire)

L'enseignant se doit d'ouvrir un espace dans sa classe pour que l'élève y trouve sa place, qu'il soit handicapé ou non. Notre travail se situe au niveau du projet élaboré pour cet élève et des dispositifs d'accueil qui vont se mettre en place afin d'aider l'enseignant à trouver cet espace de

créativité. Cela suppose une prise en compte des besoins fondamentaux des enfants, ainsi que des exigences de socialisation et d'apprentissage de l'école. L'enseignant, l'enfant et la famille doivent ainsi trouver un espace relationnel approprié, évitant les heurts. Nous intervenons à l'interface entre les familles, les enseignants et les enfants.

En termes d'articulation des ressources, nous travaillons avec les équipes des écoles, les AVS, le CMPP, le CAMSP, la PMI et les assistantes sociales pour avoir des regards croisés sur ces élèves à besoins particuliers. Il existe également, dans la Loire, un conseil AIS où se trouvent tous les partenaires de l'intégration, avec lesquels nous pouvons échanger et nous donner des lignes de conduite communes.

Une maman d'enfant handicapé, professionnelle du secteur social

Pendant leur temps de formation, les enseignants ont-ils accès à des modules consacrés à l'accompagnement spécialisé avec, éventuellement, des rencontres de professionnels du milieu spécialisé, de parents d'enfants handicapés, voire des stages en lieux spécialisés ?

Annie MARTINEAU

La formation des enseignants « ordinaires » comporte des modules optionnels, particulièrement destinés à ceux qui intègrent individuellement des enfants porteurs de handicap.

Denise PUCEAT

Mais ces modules restent au choix de l'enseignant en formation.

Patrick GUYOTOT

Cette sensibilisation, qui représente six heures dans l'année, devrait théoriquement être suivie par tous les enseignants, mais tel n'est pas le cas dans la pratique. Cette nécessité de la formation est apparue dans la loi du 11 février 2005, mais elle n'apparaît pas aussi clairement dans la loi d'orientation sur l'éducation, en cours de discussion.

Il faut également savoir que la question de la formation initiale des professeurs d'écoles, de collèges et de lycées est traitée de manière extrêmement inégale d'un IUFM à l'autre.

Actions de la médecine scolaire

Docteur Chantal QUENARD

Médecin de santé scolaire, Inspection académique du Rhône

Dans le cadre de ses missions, le médecin de santé scolaire contribue à l'intégration scolaire des enfants et adolescents atteints d'un handicap. Il participe au projet d'intégration individuel, conduit par l'ensemble de l'équipe éducative, en liaison avec la famille et les partenaires extérieurs. Il fait le lien entre la famille, l'équipe éducative et les soignants extérieurs.

Dans le cadre de ce projet, il faut définir, à partir des déficiences et incapacités existantes, les besoins particuliers de chaque élève, les conditions de réalisation de l'intégration, les aménagements à mettre en place au sein de l'école ou de l'établissement.

Au niveau de l'équipe éducative, le médecin de santé scolaire explique les difficultés rencontrées par l'enfant porteur d'un handicap. Quelquefois, le handicap n'est pas visible. Il faut tout de même expliquer les difficultés cognitives rencontrées par le jeune concerné.

Il faut également expliquer aux enseignants les limites de l'intégration. En effet, certains enfants, même s'ils sont scolarisés, ne pourront pas apprendre aussi bien que les autres enfants du même âge. Il faut faire comprendre aux enseignants que s'ils n'obtiennent pas des notes suffisantes, cela n'a pas d'importance : ils sont là, avec les autres enfants de leur âge. Il faut également leur expliquer que les enfants handicapés doivent être soumis à la même discipline que les autres.

Le médecin scolaire doit, en outre, expliquer l'intégration et ses limites aux familles. Il peut être préférable de procéder à une intégration scolaire progressive au lieu d'une intégration d'emblée à temps plein.

Il assure le suivi, l'accompagnement du jeune en situation scolaire. Il participe aux réunions de synthèse, à l'adaptation du projet d'intégration tout au long de l'année. Il aide à la recherche d'une orientation professionnelle adaptée, tout particulièrement pour les élèves en classe de troisième.

Il est sollicité pour la prescription des conditions particulières d'examen : octroi d'un temps supplémentaire, d'un secrétaire, de sujets écrits en caractères plus gros... Nous essayons de faire en sorte que l'octroi du tiers de temps supplémentaire donné aux élèves handicapés au brevet ou au baccalauréat puisse être appliqué pendant toute l'année scolaire. Une autre solution est de prévoir le même temps que les autres élèves, mais de poser moins de questions.

Cela étant, beaucoup d'enfants ne bénéficient pas de projet d'intégration individualisé. Un certain nombre d'enfants porteurs de handicap ne sont pas connus de la CDES. Même si les parents refusent de monter un dossier, il est tout de même important pour le médecin scolaire de définir les difficultés, les incapacités de l'élève et de bien les expliquer aux enseignants.

Le médecin de santé scolaire est également en lien avec le monde extérieur à l'école, avec les spécialistes. En définitive, la priorité est donnée au bien-être de l'enfant.

Une intervention de la salle

De quels moyens, notamment humains, disposez-vous au sein de l'Education Nationale ? Quels moyens vont également être attribués aux établissements spécialisés pour se lancer dans ce type de travail ?

Daniel SUBERVIELLE

Nous sommes appelés à faire, sinon plus, du moins autrement. Dans cet « *autrement* », il peut y avoir besoin de ressources humaines complémentaires, mais cela n'est pas systématique. J'en conviens, il faut parfois des moyens plus importants pour pouvoir faire mieux et autrement. Cela étant dit, une fois ce principe posé, les financements suivront à la hauteur de ce qu'il sera possible de faire... Je voudrais revenir sur ce « *travailler autrement* ». Les différents intervenants, depuis le début de ce colloque, ont rappelé au fond le principe de l'éducabilité, de la capacité, pour chaque enfant handicapé accueilli, de bénéficier d'attentes normalement établies à son égard : on le « *croit capable de progresser* ». Cela nous renvoie à la question de l'évaluation. En Haute-Savoie, les enseignants d'une UPI créée à la rentrée 2004 pour des enfants handicapés moteurs nous ont interpellés sur le fait de savoir s'il fallait évaluer les élèves dépendant de l'UPI comme tous les autres élèves. Il y a là tout un champ de réflexion qu'il est important de traiter. La question se pose également de savoir comment aménager les actes pédagogiques pour les adapter au niveau de développement, de compétences présenté par ces élèves. Les enseignants ont besoin d'être tout particulièrement performants en matière d'évaluation pour pouvoir adapter leurs actes pédagogiques à la réalité des acquis de leurs élèves. C'est vrai pour tous les élèves ; cela l'est encore plus pour les élèves présentant un handicap. Les compétences professionnelles *ad hoc*, à développer chez les enseignants, vont profiter à la manière de travailler avec tous les autres élèves qui ne pourront qu'en bénéficier. Sur le fait de savoir comment prendre en compte des élèves du même âge mais de niveaux différents, ou des élèves d'âges différents présentant des

problématiques particulières au regard de leurs acquis et de leur capacité d'apprentissage, l'Education Nationale a entamé une réflexion sur le sujet suite à la loi d'orientation de 1989 dont le cadre ne sera pas fondamentalement remis en question par la prochaine loi.

Actions des auxiliaires de vie scolaire

Marie-Christine PHILBERT

*Présidente de la Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire
des élèves présentant un handicap (FNASEPH)*

Je suis avant tout mère d'une jeune fille trisomique. J'ai également été enseignante pendant trente ans. Je préside aujourd'hui la FNASEPH, fédération qui a inventé le concept d'aide humaine à l'école : les auxiliaires de vie scolaire (AVS) qui ont vu le jour en 1982.

La mission d'un AVS relève d'un référentiel métier qui définit les missions quel que soit le type de handicap et celles qui sont plus spécifiques à tel ou tel handicap. Ce référentiel a été repris dans la circulaire de 2003 sur les assistants d'éducation.

Dans la loi du 11 février 2005, la scolarisation figure au chapitre *Accessibilité*. « AVS » devrait donc peut-être signifier « *accessibilité à la vie scolaire* ». L'accessibilité, c'est entrer, circuler, comprendre, agir et participer. L'AVS est ainsi celui qui accompagne l'enfant sur toutes ces missions dans le cadre du projet personnalisé de ce dernier.

L'aide humaine à l'école est un travail de dentelle qui consiste à analyser les besoins spécifiques de l'élève, mais aussi les ressources de l'école qui peuvent être mobilisées pour y répondre. Cela ne s'improvise pas. Il s'agit bien d'une aide à l'élève et non à l'enseignant. Dans ce cadre, nous avons créé un outil d'évaluation sous la forme d'une grille. Je rappelle qu'un rapport de l'IGAS d'octobre 2004 alerte les pouvoirs publics sur le manque d'outils d'évaluation de l'enfant handicapé pour savoir s'il peut aller à l'école.

Ce travail de dentelle consiste également en un suivi. Il pose la question de la relation entre l'enseignant et l'AVS. C'est bien l'enseignant qui est responsable pédagogique. Dans les services associatifs, nous avons mis au point des cahiers de liaison, mais nous n'avons jamais réussi à identifier le temps consacré à la relation entre l'enseignant et l'AVS.

Il s'agit également de poser les relations avec la famille, avec l'élève, et assurer le suivi de l'accompagnement. L'AVS fait bien partie de l'équipe éducative, composée des enseignants et des autres partenaires de l'école : CAMSP, SESSAD, CMP, IME... L'AVS n'est pas l'un de ces professionnels. Il agit en complémentarité avec eux.

La présence de l'AVS doit régulièrement être remise en question. Il n'a pas vocation à être présent toute l'année, au même rythme et pour les mêmes missions.

Par ailleurs, les AVS doivent être constitués en services. Cela permet leur encadrement et la mise au point de leur formation, tout particulièrement en matière de relation humaine. La question de leur professionnalisation reste d'ailleurs posée au Ministère.

Cela étant, la présence de l'AVS n'est pas une condition de réussite de l'intégration. Il existe des intégrations réussies sans AVS. Ce dernier n'est qu'un élément de plus dans la scolarisation de l'élève en situation de handicap. Le recours à l'AVS est trop souvent systématique. Or il ne faut pas confondre aide humaine à l'enfant et aide à l'enseignant.

Intervention de la salle

A l'école où je travaille, l'équipe éducative a fait une demande d'AVS pour un enfant trisomique, qui a été refusée au motif que l'enfant était mobile. L'autorisation de bénéficier d'un AVS est-elle soumise à cette condition de mobilité de l'élève ?

Marie-Christine PHILBERT

Absolument pas. Elle est appréciée en fonction des besoins de l'élève. L'AVS est là en soutien de l'enfant, quelle que soit la nature de son handicap. Cela étant, il existe un manque d'AVS et certaines Académies ont choisi de n'accompagner que des élèves atteints de déficiences motrices.

Intervention de la salle

Pour faire une demande d'AVS dans le département du Rhône, il faut remplir un dossier dans lequel l'équipe éducative explique sa demande. Ce dossier est envoyé à la CCPE ou à la CCSD, pour avis, puis à la CDES qui tranche *in fine*. Elle se fonde sur le dossier dont elle dispose concernant l'enfant et sur les demandes de l'équipe éducative.

Intervention de la salle

Il faut porter une grande attention sur les accompagnements à temps partiel. En effet, que fait l'enfant lorsque l'AVS n'est pas là ? Souvent, d'ailleurs, il est également absent...

Actions des établissements et services médico-sociaux

Jean-Marc GRANGE

*Education Nationale, Directeur d'établissements spécialisés (Œuvre des Villages d'Enfants) :
ITEP Château de Franquières à Biviers (Isère) et deux SESSAD sur Grenoble*

En matière d'intégration, les structures médico-sociales et les structures ordinaires ne sont pas en compétition, mais sont complémentaires.

Je reprendrais l'expression de Monsieur GUILLOT selon laquelle « *il ne s'agit pas d'accompagner sur les autoroutes de la normalité, mais d'offrir la possibilité à chacune et à chacun de créer ses propres chemins buissonniers* ». C'est une très belle expression pour tous les enfants que nous avons en charge dans nos établissements médico-sociaux et qui vont aller à l'école ordinaire. Mais la question se pose également de savoir si l'école ordinaire permet aux enfants ordinaires de trouver leurs propres chemins buissonniers ? Sur l'autoroute de l'éducation faite d'évaluation, de contrôles et de compétition, quelle place va-t-on laisser à ces chemins buissonniers ? Certains pays nordiques qui se sont posé cette question sont aujourd'hui les premiers au monde en matière d'éducation...

Par ailleurs, la collaboration avec les établissements spécialisés revêt différents aspects, depuis des interventions très ponctuelles avec des SESSAD jusqu'à une prise en charge totale en établissement. Plus les formes d'intégration sont nombreuses, plus le risque de dilution des spécificités de chacun est important.

Les SESSAD se multiplient, au détriment des places en établissement. Si Monsieur CHOSSY nous a rassuré en indiquant qu'il était hors de question de fermer les établissements spécialisés, je reste très vigilant, car tout cela dépend de décisions politiques. J'affirme pour ma part que les établissements spécialisés ont toute leur place lorsque les circuits ordinaires ne peuvent plus assurer la prise en charge d'enfants handicapés.

Il convient d'être très prudent : nous savons tous que, s'agissant d'un enfant présentant un handicap et des troubles associés, plus la prise en charge de ce handicap est précoce, plus on évite

les surhandicaps par la suite. L'école ordinaire aura-t-elle les moyens de prendre en charge ces surhandicaps ? Je crois qu'une intégration réussie s'accompagne forcément de moyens équivalents à ceux dont disposent les établissements spécialisés, faute de quoi les enfants subiront des difficultés supplémentaires.

Actuellement, nous observons que les intégrations en milieu ordinaire produisent parfois des effets négatifs sur certains enfants qui nous arrivent, certes plus tard, mais beaucoup plus « cassés ». Plus largement, l'intégration fait son chemin assez facilement en maternelle, à peu près bien en primaire, puis devient plus problématique au collège, sans parler du lycée.

En outre, pour les parents, intégrer un enfant ou le placer constitue un vrai marathon. Je retrouve parfois des familles en souffrance, car elles ne savent pas où sera leur enfant au mois de septembre et par qui il sera pris en charge. Il faudrait peut-être créer un service pour aider, conseiller, orienter les parents.

Si nous connaissons le positionnement du législateur et des tutelles, je ne pense pas que l'on ait suffisamment demandé à l'enfant ce qu'il pense de tout cela, comment il se sent en situation d'intégration.

Enfin, je dirais qu'en matière d'intégration, nous sommes passés d'une logique de volontariat, de bénévolat, à une logique de pression. Actuellement, nous sommes pratiquement dans une logique d'injonction. Or, il faut du temps pour faire évoluer les mentalités. C'est un problème de société.

Patrick GUYOTOT

Il serait souhaitable de décloisonner, mais aussi de faire travailler ensemble et coordonner l'action des différents types d'établissements.

Actions de la pédopsychiatrie

Docteur Marc ZIMMERMANN

*Praticien hospitalier, Médecin-chef, Secteur de Psychiatrie infanto-juvénile,
Centre Hospitalier Saint-Jean-de-Dieu, Lyon (Rhône)*

Dans mon secteur de pédopsychiatrie, une CLIS I a été ouverte il y a une quinzaine d'années et, il y a cinq ans, une UPI dans un collège environnant. Nous avons également, dans l'établissement, une école des hôpitaux de jour qui est appelée à évoluer. Pour autant, tous les secteurs de pédopsychiatrie ne travaillent pas avec une CLIS ou une UPI en particulier, alors que dans notre cas, des membres du personnel sont très régulièrement associés au travail de ces classes.

Par ailleurs, les pédopsychiatres ont une vision plutôt psycho-dynamique des choses, inspirée de la psychanalyse, prenant en compte ce qui fait la spécificité de l'enfant et de l'adolescent qui sont des êtres en développement dans un cadre environnemental particulier : la famille. Nous avons relativement peu parlé de cette dernière aujourd'hui. Or, son rôle est très important. Il y a un véritable travail à réaliser avec les parents, car il ne suffit pas de proposer une intégration, qu'il y ait de la place et du personnel pour accueillir l'enfant, encore faut-il que les parents soient persuadés de l'intérêt de l'intégration de leur enfant à l'école.

La vision du handicap n'est pas la même selon que l'on est enseignant, médecin ou parent. L'intégration est, pour les familles, un long travail de deuils successifs.

Il ne faut également pas perdre de vue le fait que le handicap peut constituer un écran masquant le reste de la personnalité de l'enfant ou de l'adolescent. Cela pose la question de ceux qui ont un handicap physique qui leur pose des problèmes de souffrances psychiques.

Parlons du handicap même, qui est à la fois une cause et une conséquence. En psychiatrie de l'enfant, on utilise souvent l'expression « *situation de handicap* » qui tient uniquement compte de l'environnement. C'est en travaillant sur ces situations, dans le réseau de partenaires, que l'on arrive à un résultat.

J'ajoute qu'il faut appréhender le handicap le plus tôt possible, sans doute avant l'école. Ainsi, une maternelle thérapeutique doit être ouverte dans le Rhône à la rentrée 2006-2007, ce qui permettra de réaliser le travail nécessaire avec les parents avant même que les enjeux scolaires s'imposent à leurs enfants.

Toutes les problématiques que je viens d'évoquer renvoient à la nécessité de constituer un réseau permettant de créer un « *entre-deux* » pour les enfants, leur famille et les enseignants.

En conclusion, je citerai l'une de mes collègues selon laquelle « *la maltraitance, en psychiatrie, est cette situation où le réseau de soins n'a pas pris en compte les réseaux de vie et n'a pas créé les relais pour apporter une qualité de vie* ». Méfions-nous donc de la maltraitance que l'on pourrait ainsi infliger aux enfants, même en étant animés des meilleures intentions.

Une mère d'enfant handicapé

Je suis Valérie, mère de Marine, une jeune fille de quinze ans. Marine a été diagnostiquée « *syndrome de Williams* » à sept ans et demi. Pendant ces sept années, l'attitude de notre enfant était diagnostiquée par les spécialistes comme une « *instabilité psychomotrice causée par l'angoisse des parents* ». J'ai un immense regret par rapport à cette période au cours de laquelle nous n'avons cessé de penser, mon mari et moi-même, que nous n'étions pas des parents à la hauteur. En juin 1997, nous sommes entrés dans le bureau d'un spécialiste qui a pris le visage de notre fille entre ses mains avant de nous dire : « *c'est un syndrome de Williams, une micro-délétion sur le chromosome 7, un défaut sur le locus de l'élastine* ». Tout ce que nous souhaitions savoir, c'est si cela se soignait et si elle serait autonome un jour. « *Je ne suis pas Dieu* », nous a-t-il dit. Nous nous étions acharnés sur une petite fille définie comme fainéante et mal élevée par les enseignants, les nourrices et les médecins, alors qu'elle ne pouvait pas l'être. Notre souffrance n'était rien à côté de celle qu'avait dû ressentir notre enfant.

Aujourd'hui, Marine est une très jolie jeune fille, une adolescente « *ordinaire* », de celles qui font claquer les portes quand elles sont en colère, écoutent la musique à fond dans leur chambre, qui sont amoureuses à la fois d'un garçon de l'école et d'une star de cinéma, qui se maquillent le matin, qui se font faire des mèches rouges parce que c'est la mode, qui se lèvent tous les matins pour se rendre au collège (en UPI, d'accord, mais elle est bien « *intégrée* »). Mais surtout, et c'est notre grande fierté, elle est de celles qui ont un courage exceptionnel : celui de se battre tous les jours pour qu'on l'accepte avec sa différence, sans que l'on s'y arrête.

Durant toutes ces années, le problème n'était pas Marine, mais tous ces gens qui tentaient de la définir, de l'enfermer dans une norme sans chercher à la connaître, à l'accepter dans sa totalité. C'est tellement plus simple et plus rassurant comme mode de fonctionnement. Ces gens qui la voudraient comme les autres, mais qui ne sont toujours pas capables de lui garantir, notamment au niveau de l'école, les mêmes droits que ceux qui entrent si bien dans le moule. Une chose est sûre, le handicap pose problème et prime sur l'individu. C'est bien connu, un handicap n'a pas de famille, sinon d'autres handicaps.

Il nous aura fallu un an et demi de combat pour qu'elle intègre l'UPI et nous avons pu constater en CDES combien ses désirs et les nôtres ne pouvaient lutter contre le manque de place ou d'autres

impératifs. Il nous aura fallu affirmer haut et fort que nous étions parents à part entière, en souffrance d'avoir vu trop souvent souffrir leur enfant. Mais je rassure ceux qui sont souvent persuadés du contraire : être parents d'enfant en situation de handicap n'implique pas forcément le fait d'avoir des problèmes psychologiques.

Le handicap masque tout et dérange, mais Marine est belle, drôle et formidable. Désolé pour vous, mais elle est là, elle existe avec sa différence qui ne la définit pas, heureusement. Elle s'impose et nous avons bien l'intention de l'accompagner dans cette démarche. Nous sommes ses parents et nous en sommes fiers.

Questions écrites et débat avec la salle

Eliane CORBET

Je voudrais commencer par reformuler des questions écrites émanant de la salle, suite aux propos de Messieurs GRANGE et ZIMMERMANN concernant les ressources médico-sociales ou sanitaires. L'enjeu des textes actuels est de donner une plus grande unité aux dispositifs d'accueil, l'école comme les dispositifs médico-sociaux ou de pédopsychiatrie. Mais il émane des questions une crainte de perte de moyens spécialisés. Nous accompagnons au CREA Rhône-Alpes les travaux pour l'élaboration de schémas départementaux pour l'enfance handicapée et tel ne me semble pas être l'esprit qui anime les réflexions actuellement.

Anne MICOL, DRASS Rhône-Alpes

Actuellement, le secteur médico-social ne connaît pas une réduction de ses moyens. Depuis un certain nombre d'années, il a bénéficié d'un réel effort financier. Cette année, des places d'accueil d'enfants polyhandicapés ou autistes, ainsi que des places de CAMSP, de CMPP ou d'ITEP vont être créées. Il n'y a pas que les SESSAD. Les établissements médico-sociaux ne sont aucunement menacés, d'autant plus qu'ils ont à jouer un rôle de ressources pour l'Education Nationale.

Patrick GUYOTOT

Plusieurs questions posées concernent Monsieur RIVOIRE. « *Comment, dans un collège, concilier la différence de rythme, d'autonomie, de réussite scolaire des élèves handicapés par rapport aux autres élèves, compte tenu du nombre d'élèves par classe ? Comment, au sein d'un collège, gérer les soins, la rééducation et la scolarité en même temps ?* ».

Jacques RIVOIRE

J'ai l'expérience d'une structure très particulière issue de l'initiative d'un IME voisin qui a demandé à placer une classe externalisée dans mon collège. A mon arrivée, il y a deux ans, la question s'est posée de savoir s'il fallait transformer cette structure en UPI. Aujourd'hui, ma réponse est négative, car les moyens dont nous disposons sont supérieurs à ceux d'une UPI traditionnelle. Nous bénéficions pleinement de la structure médico-sociale de l'IME. Cela étant, toutes les réponses ne résident pas dans les moyens, mais aussi dans la volonté de travailler ensemble.

Eliane CORBET

« *La création de CLIS ou d'UPI fait-elle l'objet ou non de groupes de travail entre l'Education Nationale, le secteur médico-éducatif et les associations de parents ?* ».

Colette AMOUROUX-RIADO, Inspectrice de l'Action Sanitaire et Sociale, DDASS de la Loire

Dans notre département, dans le cadre du schéma de l'enfance handicapée, il n'est pas question d'opposer l'intégration scolaire à la scolarisation en IME. L'intégration scolaire ne saurait être forcée. Elle figure dans les textes légaux depuis 1975. Le tout, aujourd'hui, est de la mettre en

œuvre et de la faire vivre, ce qui consiste à accompagner au niveau scolaire les enfants intégrés. Tous les enfants de CLIS n'ont pas forcément besoin d'un accompagnement de SESSAD. Nous avons mené un travail afin d'identifier lesquels en avaient besoin. Il en a été de même des enfants d'UPI pour lesquels l'accompagnement est obligatoire, qu'il soit fait par un professionnel libéral ou un SESSAD. Aujourd'hui, le travail se fait en partenariat entre l'Education Nationale, la DDASS – Service Handicap. Pour chaque enfant, la CDES étudie, quant à elle, un parcours personnalisé. Il faut développer des ressources mobiles au plus près de l'élève. Il est essentiel de déterminer de quelle manière toutes les mesures envisagées se mettront en œuvre sur le terrain, comment les plateaux techniques des IME pourront se rapprocher du milieu scolaire « ordinaire » et, à l'inverse, comment ce dernier pourra profiter des plateaux techniques des IME.

Eliane CORBET

De nombreuses questions ont porté sur les AVS. Depuis deux ans, ce dispositif relève de la compétence de l'Education Nationale. « Dans la loi du 11 février 2005, il est dit que les AVS doivent recevoir une formation adaptée. Pour autant, ils ont des contrats d'assistants d'éducation. Qu'en est-il de la pérennité de leur statut et du budget alloué à leur formation ? ».

Daniel SUBERVIELLE

Les AVS sont d'abord des assistants d'éducation qui se voient confier une fonction particulière. Il existe des AVS individuels et des AVS apportant une aide collective auprès de groupes d'élèves en CLIS ou UPI notamment. Le recrutement de ces deux catégories est différent. Ainsi, l'Inspecteur d'Académie recrute les AVS individuels, tandis que les AVS collectifs sont recrutés, comme tous les autres assistants d'éducation, par les chefs d'établissements publics locaux d'éducation. Pour ces deux catégories d'AVS, il nous est demandé de développer des actions de formation, d'adaptation à l'emploi. Par conséquent, la priorité, dans les textes réglementaires, est de former les AVS individuels. La formation des AVS collectifs est affirmée de manière moins catégorique. Dans les départements, nous essayons cependant d'harmoniser leurs dispositifs de formation.

Monsieur BREYSSE, Inspecteur Education Nationale chargé de l' AIS

L'article L.351-3 de la loi indique que « si l'aide apportée par les AVS ne comporte pas de soutien pédagogique, ils peuvent être recrutés sans condition de diplôme ». Cela mérite attention, car c'est la première fois qu'il est question de soutien pédagogique concernant les AVS. De plus, la formulation « sans condition de diplôme » pose question.

Eliane CORBET

Autre question écrite relative aux AVS : « Vaut-il mieux une AVS ou un SESSAD ? Le concours d'un AVS a parfois été refusé parce que l'enfant bénéficiait d'un accompagnement SESSAD ». Une autre question écrite a été posée inversement. Cela témoigne du fait que se pose, sur le terrain, la question de la coordination entre AVS et SESSAD, mais également des décisions d'attributions prises en amont.

Une intervenante

Il n'existe pas d'opposition entre la présence d'un AVS et l'intervention d'un SESSAD. L'un ne remplace pas l'autre : ils sont complémentaires. Tout dépend du projet personnalisé de l'enfant et de ses besoins.

Marie-Christine PHILBERT

Nous avons peu évoqué, aujourd'hui, la prise en compte de l'histoire familiale et les compétences développées par les parents au contact de leur enfant handicapé. En règle générale, les professionnels ont du mal à les leur reconnaître, ce que je regrette. Un autre regret a trait à l'accueil des familles : dans le secteur médico-social, elles se sentent mieux accueillies qu'à l'école, comme en témoigne la manière dont se déroulent les réunions de synthèse, les CCPE ou CDES,

que les parents vivent comme des tribunaux. L'école doit raisonner sur la manière d'accueillir les parents d'enfants handicapés.

Annie MARTINEAU

« Les réseaux manquent singulièrement de moyens sur le terrain. Ils n'interviennent pas dans de nombreuses écoles ». En réponse à cette question écrite, je dirai que les réseaux d'aides sont rattachés à une circonscription et ne sont pas implantés dans toutes les écoles. Pour ma part, j'interviens dans quatorze écoles. Cela donne une idée des possibilités d'intervention. Les critères d'intervention sont définis avec les IEN. Mais il est vrai que certaines écoles voient rarement des personnels des réseaux d'aides, ce que nous ne pouvons que déplorer.

Jean-Marc GRANGE

« Comment voyez-vous la contribution d'un SESSAD à l'ouverture d'une UPI dans un collège ? ». Il faut, selon moi, passer d'une logique de prise en charge globale, pluridisciplinaire, sur un seul site, à une prise en charge éclatée, ce qui est très difficile. Or, un SESSAD est une structure constituant une plaque tournante. Le collège, quant à lui, ne peut prendre en compte les problèmes familiaux de l'enfant, ni suivre ses problèmes médicaux ou éducatifs. Il travaille donc en partenariat avec le SESSAD. Un bon SESSAD présente l'équipe suivante : un psychiatre, un psychologue, deux éducateurs spécialisés, un psychomotricien, une orthophoniste et un enseignant à mi-temps. Enfin, je pense que l'intégration n'a pas de prix, mais elle a un coût. Au regard de la politique actuelle d'économie de dépenses publiques, nous devons donc rester vigilants.

Docteur Chantal QUENARD

« Qu'en est-il des diplômes et des mesures particulières lors des examens pour les enfants handicapés ? ». Les enfants handicapés passent exactement le même diplôme que les autres. Néanmoins, l'Éducation Nationale met en place des mesures particulières aux examens demandées par les familles par le biais de leur médecin. Le certificat médical peut être rempli par le médecin traitant ou, mieux, par le médecin spécialiste, notamment en cas de déficience visuelle ou auditive.

Docteur Marc ZIMMERMANN

« Comment peut-on espérer faire évoluer le monde médico-social et social quand on se réfère à une charlatanerie telle que la psychanalyse ? ». J'ai résumé la question écrite qui m'a été posée. Elle évoque l'idéologie des psychanalystes. Personnellement, je ne me revendique pas comme relevant de la psychanalyse. J'ai plutôt parlé de psycho-dynamique qui appréhende l'évolution d'un enfant ou d'un adolescent dans un environnement donné. Pour le reste, tout le monde peut faire de la théorie du moment que l'on n'essaie pas de persuader l'autre que l'on a raison. Le plus important est de travailler ensemble.

CONCLUSION

Eliane CORBET

CREAI Rhône-Alpes

Je voudrais rappeler les objectifs de cette journée centrée sur la question posée de l'existence de nouvelles dynamiques. Le point d'interrogation, qui a fait débat, était là pour inciter au questionnement. Il résume le fait qu'il existe des volontés publiques fortement réaffirmées. Comme en attestent les travaux menés dans le cadre des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale relatifs au handicap, il existe une recherche de coordination des politiques publiques. Pour autant, la coordination des ressources pédagogiques, sociales, éducatives, thérapeutiques, attendues ou en cours, demande encore à être encouragée ou améliorée.

Dans le même temps, il s'agit d'un défi lancé notamment aux représentants des structures médico-sociales qui, à la lecture de la loi du 11 février 2005, ont manifesté leur crainte de perdre certaines de leurs ressources. En fait, ils ont à les reconfigurer, à les redéployer au plus près du lieu de vie des enfants : dans la cité, au domicile, à l'école et dans les établissements spécialisés, de manière temporaire ou durable, selon leur situation de handicap. Ils sont conviés à redéfinir leurs pratiques, à mieux les articuler, tout en conservant à l'esprit les interrogations liées au sens des mots. Les termes sont en train de changer, mais cela se fait très progressivement.

Il s'agit de notre troisième journée d'étude sur le thème de l'intégration scolaire depuis 1999, date de la publication du rapport de l'IGAS et de l'IGEN et du lancement des « vingt mesures » au nombre desquelles la création de Handiscol. Nous nous sommes demandés s'il fallait conserver cet intitulé « *d'intégration scolaire* » cette année. Nous l'avons fait pour rappeler la suite de cet événement. Mais il sera gommé de nos prochaines manifestations et remplacé par le terme « *d'accès à la scolarité de l'enfant et de l'adolescent en situation de handicap* ».

Cette année, l'interrogation était centrée sur les ressources médico-sociales, pédagogiques, éducatives et sanitaires. Des associations de parents ont reproché par écrit aux organisateurs de ne pas avoir suffisamment donné la parole aux ressources parentales. C'est sur la nouvelle configuration des ressources professionnelles que nous avons souhaité mettre l'accent. Surtout, nous pensons que nous avons un défi à lancer aux professionnels pour qu'ils soient davantage à l'écoute des parents. Rappelons que plus de 80% des structures sociales et médico-sociales sont gérées par des associations de parents. Nous prenons acte de leur action et de leurs combats qui ont permis de faire évoluer certaines politiques publiques.

Je vous convie enfin à notre prochaine journée d'étude qui se tiendra désormais chaque année, à la demande expresse des représentants des services de l'Etat, notamment la DRASS. Le CREAI sera le lieu où pourront se rencontrer des personnels enseignants, au sens large, des ressources médico-sociales et des parents, dans des rendez-vous réguliers.

ANNEXE

Le projet *Chorale et Intégration*

Le projet

La classe externalisée de l'IME

UN PROJET INNOVANT

Ce dispositif est à l'initiative du directeur de l'IME, Jean-Pierre FONTAN, accompagné par une équipe motivée. Le projet a vu le jour grâce à l'accueil favorable de Madame CHERPE, Principale en poste en 2000/2001,

Après signature d'une convention avec l'Education Nationale et un travail préalable auprès des professeurs, des professionnels, des parents d'élèves et des délégués d'élèves, la classe de l'IME s'est installée au sein du collège de Péranche en septembre 2001.

Fonctionnement de l'unité SIFPRO Collège

Cette classe externalisée fait partie de l'unité SIFPRO (*Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle*) de l'IME et accueille 16 jeunes de 12 à 16 ans, sur le principe du fonctionnement lié à la formation professionnelle.

Cette unité est encadrée par une équipe pluridisciplinaire de l'IME :

- une enseignante spécialisée à temps plein,
- deux éducateurs techniques à temps plein,
- une éducatrice spécialisée à temps plein,
- une éducatrice spécialisée à mi-temps,
- l'équipe de soin de l'IME.

Fonctionnement par demi-groupes de 8 jeunes, en alternance de deux journées au collège (scolaire) et deux journées à l'IME (apprentissage technique).

L'originalité du projet

- Les jeunes bénéficient du même accompagnement pluridisciplinaire qu'en institution : reconnaissance et prise en compte de leurs difficultés spécifiques.
- Ils vivent dans les mêmes locaux que les jeunes collégiens du même âge : intégration sociale pendant les divers temps collectifs (*récréation, self...*).
- Un travail d'accompagnement des familles est instauré sous la forme de rencontres régulières avec l'éducatrice et la psychiatre.
- L'équipe éducative de l'IME est intégrée à l'équipe pédagogique du collège et partenaire pour des projets : les jeunes déficients participent à des actions mises en place par les professeurs, tels que les Itinéraires Découverte proposés aux élèves de 5ème et 4ème.

Chorale

Projet Chorale et Intégration

Le projet « **Chorale et Intégration** » est un projet phare, chargé de révéler la structure innovante mise en place entre l'IME La Bâtie de Vienne (AFIPAEIM) et le collège de Péranche de Saint-Georges d'Espéranche (Isère).

Une classe de l'IME a été externalisée et implantée au sein du collège de Péranche en septembre 2001. Progressivement des liens se sont créés entre l'équipe enseignante du collège et l'équipe éducative de l'IME (*enseignante spécialisée, éducatrice spécialisée et éducateurs techniques*) et, au fil des années, des projets communs se sont mis en place :

- participation à un projet de création artistique avec des élèves de sixième dès la première année,
- participation à des clubs (théâtre, jeux de société, écriture, etc..),
- participation aux Itinéraires Découverte avec les 5èmes et depuis cette année avec les 4èmes (en fonction de leur âge),
- intégration individuelle, en sport notamment, pour quelques jeunes en fonction de leurs capacités,
- sorties pédagogiques (à la ferme, au musée, etc.).

Depuis septembre 2003, la chorale est l'une des activités qui contribuent à favoriser l'intégration des jeunes de la classe externalisée. C'est aussi un formidable outil pour travailler sur la confiance en soi, sur la valorisation et le dépassement de soi, ainsi que sur la relation aux autres.

Dès la première année, nous avons mis en place un groupe de création de textes composé d'élèves volontaires de la chorale (mélant encore collégiens et jeunes de la classe externalisée). C'est un lieu idéal pour l'échange, favorisant la parole et la connaissance de l'autre avec sa différence.

Par notre partenariat avec l'association *Enfants de Coeur* (Vienne), nous avons reçu au collège :

- Mickaël JONES qui a créé la musique d'une de nos chansons,
- Frédéric KOCOUREK, parolier avec qui nous travaillons régulièrement depuis une année.

Nous sommes soutenus par Philippe FOURNIER, chef de l'Orchestre Symphonique Lyonnais.

Ce projet phare joue son rôle puisqu'il a été distingué lors des trophées APAJH ce 28 février 2005 à Paris. Ce trophée, qui nous a été remis au titre de la «Meilleure intégration éducative et culturelle», récompense et encourage les jeunes et les adultes des deux structures.

Chorale

Ça me fait mal

Musique : élèves de 3ème

Paroles : élèves de l'IME

Je n'suis pas comme mon frère
Je suis handicapé
J'ai du mal à parler
C'est dur à accepter

Refrain

Ca me fait mal le regard des autres

Quand j'arrive ils m'ignorent, ils s'éloignent

Ca me fait de la peine, ce que disent les autres

Leurs mots sont méchants, ils trouvent ça marrant

J'ai du mal à parler
A lire et à écrire
J'ai du mal à grandir
J'ai très peur de l'avenir

Refrain

J'ai vraiment peur des autres
Je n'sais pas me défendre
Peur d'parler d'avant les autres
Je n'sais pas quoi répondre

Refrain

Quand je serai grand
Comment vais-je faire
Pour acheter des affaires
Compter je n'sais pas faire

Refrain

Quand je serai grande
Comment vais-je faire
Pour remplir des papiers
C'est bien trop compliqué

Refrain

Accepte, tolère

Musique et paroles :
élèves de la chorale (IME et collège)
aidés par Frédéric KOCOUREK (parolier)

Refrain :

Accepte toutes nos différences
Tolère celui qui n'est pas pareil

Il est gros, et bien mal dans sa peau
Il est fin, on dirait qu'il a faim
Il est grand, il est parfois gênant
Il est p'tit, tombe souvent dans l'oubli

Refrain

Vois son look, il n'a pas de reebok
Pas de marque, et pourtant ça s'remarque
Vois son look, ses lacets qu'il attache
Pas de marque, on le prend pour une tâche

Refrain

Il est blanc, couleur de l'innocent
Il est noir, couleur du désespoir
Nos couleurs, les goûts et les couleurs
Mais nos cœurs, on a tous le même cœur

Refrain

Regarde-le, il a juste un défaut
Ecoute-le, ce n'est pas un idiot
Regarde-le, vois toutes ses qualités
Ecoute-le, il a tout plein d'idées

Refrain

Tous unis

Musique : créée et offerte par Michaël JONES
Paroles : élèves de la chorale
aidés par Frédéric KOCOUREK (parolier)

C'est dur de se parler ou de s'aborder
Chacun reste en retrait de peur de gêner
Il faut bien oser pour créer l'amitié
Quand vient la récré, on est de côté
Qu'on soit les bras croisés, ou les yeux baissés
Faire un pas le premier pour ne plus s'éviter

Refrain :

Malgré le poids du stress
Les manques de justesse
On est tous unis dans la même volonté
Malgré les maladresses
On avance on progresse
Tous unis dans la vie, c'est bien la même idée

Tout au long des couloirs, on s'croise au hasard
On croise des histoires, on crois' des regards
Et c'est ainsi que naît une complicité
On ne se connaît pas, ne se parle pas
Le temps fait ce qu'il doit, ça ne dure pas
Un concert, un jeudi, nous a rassemblés

Refrain

De jeudi en jeudi, jouer des percussions
A l'instant de midi, chanter à l'unisson
La musique a noué de beaux liens d'amitié
Il a fallu régler les premiers désaccords
Après quelques répèt' on est en accord
Et nos liens d'amitié se sont encor' serrés

Refrain