

## Ne pas être spécialisé

Accueillir un enfant handicapé sans être spécialisé ni avoir une formation : cela n'a rien d'étonnant, c'est même la règle, et c'est aussi un principe qui est au cœur du choix de la scolarisation la plus générale ; il s'agit bien de permettre à l'enfant atteint d'un handicap d'aller à l'école « normale », celle de tout le monde, avec le maître et la maîtresse de tout le monde. C'est bien pourquoi l'école du secteur de l'enfant est automatiquement son école de référence.

Un enseignant qui se voit confier un enfant handicapé n'est pas appelé à devenir un spécialiste : il n'est pas tenu de se former pour cela (il n'en aurait pas le temps), et personne n'imagine que « l'occasion fait le larron ». Il est attendu de lui les compétences et les comportements d'un enseignant de son niveau. Il reçoit, évidemment, les informations nécessaires à l'accueil de l'enfant : elles portent notamment sur la nature de son handicap, les contraintes matérielles que cela implique, le type de soins et de suivi qui sont assurés par ailleurs. Il fait d'abord connaissance avec les parents, les personnes référentes des structures de soins et de suivi, l'ensemble de ceux qui seront ses partenaires dans le suivi de l'enfant ; et le projet personnalisé de scolarisation est un cadre, rassurant avant d'être contraignant.

## Place et rôle des parents

Les parents de l'enfant porteur d'un handicap sont des partenaires incontournables : tout ce qui se ferait ou se déciderait contre eux serait irrémédiablement voué à l'échec. Le temps de l'enfant est morcelé : en services de soins, ce sont des spécialistes qui le voient, qui interviennent, qui évaluent son état, son évolution, ses possibilités et ses perspectives ; à l'école, l'enseignant observe le comportement scolaire de l'enfant mais aussi, bien sûr, sa participation à la vie de la classe et de l'école (les moments de vie, la récréation, le repas...). Les parents, eux, recueillent l'enfant pour le reste du temps, mais ils en sont toujours les parents, ils ont toujours à l'esprit l'avenir de leur enfant, mais aussi le leur, celui de leurs autres enfants... et eux non plus n'ont aucune formation pour cela, ils sont dans des situations très diverses aux plans social, culturel, économique...

Dans les modalités pratiques de la scolarisation, leur accord est indispensable : ce n'est pas une formalité, leur simple signature au bas du projet personnalisé de scolarisation. Cela signifie que s'ils ont bien compris et accepté ce projet, ils pourront en faciliter le succès, ou au minimum ne pas l'entraver. Cet accord, cette compréhension sont fragiles, fugaces, éphémères. L'enfant a souvent une valeur symbolique inexprimée, les parents ont de lui une représentation changeante, leurs impressions sur ce que doit être leur attitude sont influencées par des facteurs très divers, souvent bien peu rationnels, et qu'on ne soupçonne guère. S'ils ne comprennent pas bien, s'ils sont hésitants, indécis, le danger est grand qu'ils s'opposent, quelle que soit la pertinence objective du projet. S'ils sont réticents ou hostiles, il serait vain de persister, il faut reprendre, parler encore, expliquer autrement...

Il faut donc sans cesse les informer (de la façon la plus neutre possible), vérifier ce qu'ils entendent de cette information et comment ils l'interprètent, être attentif à leurs réactions – positives comme négatives.

De façon ultime, en cas de blocage complet de la famille et, conséquemment, de mise en souffrance de l'enfant, c'est par une procédure de signalement d'enfant en danger par défaut de soins qu'il faut parfois passer.

## **Partenaires internes à l'Éducation nationale**

Dans l'Éducation nationale, un certain nombre de professionnels constituent des ressources importantes, soit directement du fait de leurs compétences, soit indirectement par les instances qu'ils dirigent et auxquelles ils participent.

Dans chaque département, une circonscription, intitulée ASH, s'occupe spécialement de l'« adaptation et de la scolarisation des élèves handicapés » (c'est parfois en plus d'un secteur géographique, même si celui-ci est plus restreint que pour les autres circonscriptions). Cela signifie que l'inspecteur de l'Éducation nationale (IEN) qui la dirige, mais aussi les conseillers pédagogiques et les différents personnels ont une expérience de la scolarisation d'enfants porteurs d'handicap. Ils participent également au fonctionnement des instances départementales (comme la commission des droits et de l'autonomie, l'équipe pluridisciplinaire de suivi, etc.).

Dans votre circonscription même, le personnel administratif et pédagogique est bien sûr informé de toutes les situations de scolarisation en cours, et susceptible de vous soutenir et d'accueillir vos questionnements – ne serait-ce que pour vous orienter vers un interlocuteur pertinent.

La commission des droits et de l'autonomie a, entre autres fonctions, la possibilité d'attribuer un certain nombre de moyens (comme, par exemple, des heures d'auxiliaire de vie scolaire, qui peuvent être affectées à l'élève handicapé : selon les cas, l'enseignant devra intégrer cet apport dans sa préparation de classe de la façon la plus pertinente). Il convient de connaître les procédures de demandes, de dossiers à remplir. L'enseignant-référent est la personne à qui vous adresser.

Le RASED (réseau d'aide spécialisée pour les élèves en difficulté) est là pour apporter, comme son nom l'indique, une aide à certains élèves, de façon momentanée. À cet égard, un enfant handicapé peut en bénéficier, comme tout enfant.

Mais le réseau regroupe des professionnels (psychologue scolaire, enseignant spécialisé à dominante pédagogique – appelée maître E –, enseignant spécialisé à dominante rééducative – maître G) qui, proches de vous, peuvent être de bon conseil, tout comme le médecin scolaire. Tous ces personnels pourront vous aider à qualifier la situation (difficultés scolaires ? handicap ?) et vous apporteront les pistes nécessaires dans lesquelles vous engager.

## Partenaires externes à l'Éducation nationale

Les services qui s'occupent de l'enfant (suivi et soins) sont composés de professionnels hautement qualifiés, qui le connaissent bien. Ils ont de ce fait un avis essentiel sur le temps de scolarisation le plus pertinent (à la fois possible en fonction des temps de soins, supportable par l'enfant, susceptible de permettre des progrès dans certains apprentissages), mais aussi sur les objectifs assignés à cette présence scolaire – il arrive qu'un objectif de socialisation (la rencontre avec d'autres enfants) soit prééminent à tout objectif d'apprentissage. Mais vous remarquerez qu'eux aussi se contentent d'exprimer des avis, des souhaits, des recommandations, éventuellement des mises en garde : il s'agit d'obtenir l'adhésion de leurs partenaires, et en tout premier lieu de la famille.

L'époque où ces services ou ces professionnels étaient plus ou moins en « concurrence » avec l'Éducation nationale, qui a caractérisé la mise en place de la loi de 1975 et ses décrets d'application, est désormais révolue. Les compétences de chacun sont aujourd'hui réciproquement reconnues : subsistent des différences, logiques, de culture, et donc quelquefois de vocabulaire utilisé : à vous d'y être attentif, afin d'aider au mieux les parents à ne pas s'y égarer.

## L'enfant, dans et hors de l'école

Beaucoup d'enseignants estiment qu'en entrant à l'école, l'enfant devient un élève, c'est-à-dire qu'il laisse ses particularités, notamment son appartenance sociale, à la porte, au profit d'un statut d'égalité. Ce qui fut historiquement un beau principe républicain est à vrai dire pas mal battu en brèche par la réalité sociale, et aussi discuté, aux plans idéologique comme pédagogique. Mais concernant l'enfant affecté d'un handicap, il n'est pas applicable *stricto sensu* : il existe une réalité des exigences de soins, qui demandent à l'enfant du temps, de l'énergie, de la volonté aussi, qui lui procurent sans doute un soulagement mais également peut-être de la souffrance, en tout cas de la fatigue. Il existe aussi une réalité psychologique, l'enfant sait son handicap, ses camarades le savent. Construire une fiction de totale égalité n'est pas pensable, tout comme rappeler sans cesse le handicap serait insupportable.

Est-il besoin de rappeler qu'il ne faut jamais oublier l'enfant derrière le handicap, ni l'enfant handicapé derrière l'élève ? Ce n'est pas si facile que ça...

## Temps du soin et temps scolaire

Chacun voit midi à sa fenêtre, bien sûr. Le temps de l'enfant est morcelé. C'est vrai de tous les enfants. Les enseignants savent bien que, sur une période de veille de treize ou quatorze heures, ils ont un rôle et une charge considérables en se trouvant six heures par jour en présence et responsabilité de l'enfant – c'est même ce qui fait l'importance, la beauté, la difficulté du métier.

Pour l'enfant porteur d'un handicap, il y a une troisième journée, ou plus exactement un troisième temps, celui du soin. Ce n'est pas seulement une histoire de tranches horaires. Bien sûr, il faut, dans le cadre du partenariat, lors des réunions de suivi sur le projet de l'enfant, bien distinguer les quantités de temps à consacrer aux soins et à la scolarité, ce qui signifie identifier les exigences de santé et les objectifs de socialisation et d'acquisitions scolaires. Cela entraîne, on l'a vu, à relativiser les divers objectifs (non à les rendre relatifs, voire secondaires, mais à les choisir dans une relation entre eux qui soit au meilleur bénéfice de l'enfant).

Il faut ici garder présent à l'esprit que pour l'enfant c'est aussi un troisième monde, un troisième environnement : des lieux, plus ou moins accueillants, des gens, plus ou moins familiers, des activités, plus ou moins rudes. Passer d'un monde à l'autre, avec son handicap, et ce plusieurs fois dans la semaine, plusieurs fois dans la journée (avec la question de la transition, du transport, à chaque fois), ce n'est pas simple à vivre, tant au plan physique (de la fatigue) que psychique. Cela va de soi. Mais il faut sans cesse s'en souvenir, surtout quand notre petit a du mal, sans toujours savoir ou pouvoir exprimer sa souffrance. Et il faut s'en souvenir même si, en même temps, on doit aussi s'adapter, aux temps, et à la personnalité d'une (bonne) vingtaine d'autres enfants...

Il est bon que les intervenants des différents lieux et mondes de l'enfant se connaissent, c'est-à-dire non seulement s'identifient réciproquement, mais aient quelque idée du travail mené par les uns et les autres, et de ce que cela implique pour l'enfant. Les réunions de suivi sont, évidemment, le lieu privilégié de cette prise de connaissance, qui dépasse largement tout aspect administratif ou procédurier. Qu'elles aient lieu parfois dans une structure partenaire peut avoir cette utilité.

## **Stigmatisation**

Les handicaps sont divers et variés. Ils sont, par ailleurs, plus ou moins visibles. Tout enfant se sait unique (en souffre, souvent, et en nourrit, en tout cas, son imaginaire). Tout enfant handicapé sait son handicap, et il le sait en permanence, à tout instant. Cela signifie qu'il en a toujours conscience – non forcément qu'il y pense, qu'il y réfléchisse, mais il sait toujours cet état spécifique qui est le sien, même dans les moments de bonheur ou de joie intenses dont on dit couramment qu'ils font tout oublier.

À chaque fois que son handicap est mis en avant, dans la parole de l'un ou de l'autre (et, bien sûr, de l'enseignant), dans la vie de la classe, c'est donc toujours une fois de plus pour l'enfant. Et lui, qui sait en permanence cela, il est aussi un enfant comme les autres, qui a des besoins, des soucis, des peurs, des envies, des rêves. C'est lorsque le marquage du handicap vient interdire, empêcher l'enfant d'être aussi un enfant qu'il y a stigmatisation. Et celle-ci atteint l'enfant, mais aussi elle se développe dans les esprits de son entourage, jusqu'à même le précéder, le définir, le réduire.

Il est très difficile de définir une limite, et par là de savoir ce qu'il convient de

dire, mais aussi ce qu'il convient de ne pas dire, etc. Car cela est différent pour chaque enfant. Et il entre dans la prise de connaissance avec chaque enfant de s'attacher à déterminer cette limite.

La stigmatisation est un phénomène très complexe, car elle avance aussi masquée : bien souvent, elle s'est déjà installée lorsqu'on y prend garde, et l'on s'en rend compte presque toujours trop tard (voyez l'histoire d'Armand, étiqueté à son arrivée). Rien ne sert alors de culpabiliser. Cela arrive, cela peut donc vous arriver. Se poser, de temps à autre, la question (plutôt à contretemps : c'est-à-dire lorsque, apparemment, elle ne se pose pas). S'y attendre presque, pour savoir et pouvoir infléchir un peu le cours des choses : si vous en prenez conscience avec cette humilité-là, vous pouvez être assuré que l'enfant le saura, le sentira à défaut de le comprendre.

### **Évaluation : qu'est-ce qu'une réussite ?**

Redoutable question, de façon générale, en éducation : personne ne sera surpris qu'elle soit encore plus complexe lorsqu'il s'agit de la scolarisation d'un enfant handicapé.

Premier écueil (cela va sans dire, mais bien mieux en le disant) : l'évaluation de la scolarisation n'est pas (n'a - presque - rien à voir avec) l'évaluation scolaire de l'enfant. Il est même des cas où certaines « évaluations » scolaires positives seraient des signes tout à fait négatifs (on peut évoquer, comme contre-exemple presque caricatural, le fait de tel enfant autiste qui réussit magnifiquement des opérations de calcul mental à n décimales, ce qui est un signe clinique inquiétant d'enfoncement dans la maladie, et non un signe scolaire remarquable).

La scolarisation d'un enfant handicapé est réalisée dans le cadre d'un projet, qui, à partir d'une situation donnée, fournit aux différents partenaires des objectifs dans différents domaines (cognitifs, comportementaux, etc.). Un danger à écarter résolument est celui qui consisterait à observer les objectifs inscrits dans le projet et à trancher entre « atteints » et « non-atteints ». La situation de l'enfant est évolutive, la connaissance qu'on en a est partielle et incertaine, les objectifs que l'on se donne reposent sur des hypothèses : le temps et le cours des choses permettent d'abord de se rendre compte de la pertinence ou non des objectifs préfixés, puis de s'interroger sur celle des moyens mis en œuvre pour y parvenir.

Pas de résultats sous forme binaire, pas de pourcentage pertinent de réalisation d'objectifs : on le voit bien, l'évaluation ici ne sera jamais affaire quantitative. Elle sera bien plus appréciation des évolutions, interrogation sur des obstacles, et n'aura de véritable intérêt que si elle permet une rétroaction sur les objectifs et moyens à mettre en œuvre pour l'avenir.

Plus généralement, l'évaluation est à inventer au cas par cas : l'enfant handicapé est une personne globale et complexe, et il convient de prendre en compte tous les aspects de sa vie.

Enfin, comme on ne doit jamais totalement baisser les bras et renoncer, il convient de ne pas oublier qu'aucune victoire n'est définitive, que tous les progrès sont éphémères,

et peuvent parfois être remis en cause dans une phase ultérieure de la vie de l'enfant, à un autre niveau de scolarisation.

Une évaluation essentiellement qualitative, qui mesure le chemin parcouru, les progrès réalisés, et permette de mieux élaborer, infléchir ou confirmer le projet à court et moyen termes : aucune autre forme ne serait raisonnable (mais est-ce propre à la situation de l'enfant handicapé?).

## **Et après ?**

Appréhender la situation d'un enfant porteur de handicap à un âge donné est difficile : interviennent des facteurs médicaux, physiques et psychiques, liés directement ou non au handicap, des facteurs sociaux et culturels d'une grande diversité.

À partir de cette situation, dont on approche bien que par un regard pluridisciplinaire, on parvient à établir pour l'enfant un projet qui vise à mettre en place les meilleures conditions possibles de sa scolarisation – au regard de considérations qui ne sont bien sûr jamais seulement scolaires.

De nombreux partenaires, au premier rang desquels la famille de l'enfant, se mobilisent, chacun avec ses contraintes, ses moyens et ses difficultés propres, pour mettre en application le projet ainsi élaboré, qui est sujet à évolution constante en fonction de la façon dont l'enfant y trouve le moyen de progrès, voire d'épanouissement.

Dans les meilleurs des cas, la scolarisation « réussie » à un niveau donné (d'âge et de types d'acquisitions) ne préjuge en rien de la suite : on a vu ici, dans les quelques exemples d'histoires personnelles, que ce qui s'est trouvé acquis lors d'un cycle, ou même d'un niveau, ne se poursuit pas par reconduction des mêmes dispositifs et moyens.

À l'issue de l'enseignement primaire, la question de la scolarisation sera posée au collège. Les unités localisées d'intégration ULIS (unités localisées pour l'inclusion scolaire) ont été mises en place dans cette perspective.

On ne peut ignorer que se posera la question du devenir du jeune quand il atteindra l'âge de vingt ans. « L'amendement Creton » (article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 qui a modifié l'article 6 de la loi du 30 juin 1975) a donné son nom à un dispositif qui impose le maintien temporaire en établissement de jeunes adultes de plus de vingt ans, dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. C'est une solution dont on perçoit bien qu'elle mène, sinon à une impasse, au moins à un inquiétant paradoxe, les jeunes qui demeurent en établissement ne « libérant » pas de place pour les plus jeunes qui arrivent...

La loi du 11 février 2005 n'est pas seulement une loi de scolarisation : elle porte sur la condition de la personne handicapée, quel que soit son âge.

Il est aujourd'hui prématuré d'en tirer des conclusions définitives d'autant que sa mise en œuvre est variable selon chaque département (MDPH). On peut juste remarquer que pour la première fois le législateur a considéré la question de la vie avec un handicap comme un tout, qui ne se règle pas simplement par l'allocation d'une rente.