

La cellule nationale d'écoute Handiscol', un dispositif central de l'évaluation des services rendus ?

Jean-Marc Lesain-Delabarre, Jean-Pierre Garel, Danièle Airaud, Danièle Gérard

► **To cite this version:**

Jean-Marc Lesain-Delabarre, Jean-Pierre Garel, Danièle Airaud, Danièle Gérard. La cellule nationale d'écoute Handiscol', un dispositif central de l'évaluation des services rendus?. La nouvelle revue de l'AIS, Adaptation et intégration scolaires, Cnefei, 2002, 18, pp.171-183. <http://inshea.fr/fr/content/la-nouvelle-revue> . hal-01933657

HAL Id: hal-01933657

<https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-01933657>

Submitted on 23 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La cellule nationale d'écoute HANDISCOL' : un dispositif central de l'évaluation des services rendus ?

Jean-Marc LESAIN-DELABARRE, Jean-Pierre GAREL,
Danièle AIRAUD, Danièle GÉRARD

Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée

Résumé : Réalisé au début du mois de mai 2002, cet entretien avec deux membres de la cellule nationale d'écoute HANDISCOL' permet de faire un bilan après environ trois ans et demi de fonctionnement. Combien de personnes appellent en moyenne, pour quels motifs, a-t-on toujours autant de familles en ligne, est-ce que les professionnels appellent plus volontiers, quels types de problèmes sont le plus fréquemment évoqués, voit-on des évolutions dans la nature et l'objet des appels ? Telles ont été les principales questions évoquées. Des tableaux statistiques complètent les analyses présentées. Les points saillants portent sur les avancées de l'intégration scolaire, la demande généralisée d'auxiliaires de vie scolaire, l'émergence de la dyslexie comme problème majeur, la persistance des difficultés d'adaptation et d'intégration scolaires dans le second degré.

Mots-clés : Accessibilité - Adaptation - Auxiliaires de vie scolaire - HANDISCOL' (cellule d'écoute) - Instituts médico-éducatifs - Intégration scolaire - Statistiques.

MAUD ET CHRISTINE ¹ répondent depuis septembre 1999 aux appels adressés à la cellule nationale d'écoute HANDISCOL'. Elles se sont exprimées sur plusieurs aspects majeurs de leur travail d'écoute, d'aide et d'information. Nous leur avons demandé, au préalable, de relire l'interview ² qui nous avait été accordée en 1999, afin de faire apparaître les points d'évolution et les problèmes récurrents.

LES PROFESSIONNELS S'ADRESSENT DE PLUS EN PLUS AU SERVICE D'ÉCOUTE HANDISCOL'

NRAIS : *Vous avez pu relire l'article que nous avons réalisé à partir d'une interview que nous avaient accordée vos collègues en 1999. Feriez-vous les mêmes constats et analyses aujourd'hui ?*

Christine : *Oui et non : il y a des éléments qui diffèrent un peu, certains qui ont évolué en trois ans, et des problèmes qui*

1. Comme cela est l'usage, il s'agit de prénoms d'emprunt.

2. J.-M. Lesain-Delabarre et J.-P. Garel, « HANDISCOL' : questions et réactions des parents face aux difficultés de scolarisation de leur enfant handicapé », *La nouvelle revue de l'AIS*, n° 7, 1999, p. 113-124.

surgissent avec une fréquence nouvelle... Déjà, on peut dire qu'il y a proportionnellement plus de professionnels qui nous appellent que par le passé, même si la majorité des appels provient encore des familles.

Le tableau statistique ci-après³ donne une idée de l'évolution des appels, qui se sont élevés à 5170 entre 1999 et avril 2002 :

Cellule nationale d'écoute HANDISCOL' : évolution des appels 1999-2002			
	1999/2000	2000/2001	2001/2002 sept. à avril
Nombre d'appels relevés :	1640	1828	1702
Statut des appelants :			
- familles	70 %	63 %	60 %
- professionnels	21 %	25 %	33 %
- autres et non précisé	9 %	13 %	7 %

Les professionnels qui ont recours au service d'écoute HANDISCOL' ne sont pas uniquement, comme c'était le cas au démarrage du service, des enseignants : nous avons en ligne des psychologues scolaires, des orthophonistes, des assistantes sociales...

Maud : *J'ai relevé pas mal de chefs d'établissements qui appellent pour avoir des renseignements sur les aménagements spécifiques, les textes qui les régissent, les financements, les équipements... En règle générale, ce type d'appel porte surtout sur des questions d'ordre matériel, particulièrement quand un enfant atteint le seuil du collège.*

Ce qui est très nouveau par rapport à 1999, c'est que nous avons en ligne un certain nombre de journalistes, préparant des articles pour telle ou telle revue spécialisée ou de grand public. Les journalistes nous demandent beaucoup de statistiques, par exemple combien d'enfants sont intégrés par type de handicap, etc. Des étudiants nous sollicitent aussi beaucoup pour obtenir de la documentation en vue d'élaborer des mémoires ou des dossiers. Les assistantes sociales de secteur nous appellent en général pour des situations particulièrement difficiles, des cas très lourds. Les médecins de l'Éducation nationale nous appellent aussi en plus grand nombre que par le passé, ainsi que les infirmières scolaires, confrontés à des cas d'intégration compliqués ou des difficultés particulières.

Christine : *Les membres des CCPE (Commissions de circonscription préélémentaire et élémentaire) nous appellent aussi pour obtenir des textes officiels qui viennent de sortir, pour avoir des renseignements récents sur les projets de circulaires en cours, sur la disponibilité des documents ou matériels annoncés par tel ou tel texte réglementaire.*

3. Tous les tableaux figurant dans cet article ont été élaborés à partir des statistiques réalisées régulièrement par M. Gilles Dreyfus, sur la base des fiches anonymes renseignées au terme de chaque appel. Une brève synthèse a été réalisée par Danielle Airaud, Hervé Cellier et Danielle Gérard (Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée, Cellule nationale HANDISCOL', 30 mai 2002, à paraître).

Christine : *Nous sommes aussi contactées par des jeunes gens venant d'effectuer leur service national, des femmes désireuses de trouver un emploi « dans le social » après avoir élevé leurs enfants, ou sensibilisées parce que confrontées aux problèmes du handicap dans leur famille élargie, des personnes en contrat emploi-solidarité souhaitant devenir auxiliaires de vie scolaire.*

Nous les renvoyons généralement vers les associations, car nous disposons d'une liste d'associations gestionnaires de services d'auxiliaires de vie scolaire, fournie par nos interlocuteurs d'Iris Initiative.

Nous renvoyons les jeunes gens qui nous appellent vers l'inspection académique de leur région, dès l'instant qu'ils ont un niveau scolaire Bac + 2, car ils peuvent postuler pour un emploi d'aide éducateur.

Des tableaux statistiques nous permettent de suivre l'évolution des appels. Voici, à titre d'exemple, le tableau d'analyse des appels pour le 1^{er} trimestre 2001/2002 :

Cellule nationale d'écoute HANDISCOL' :			
appels du 1 ^{er} trimestre 2001-2002, par catégories d'appelants			
Nombre d'appels enregistrés	979		
Nombre de jours comptabilisés	76		
Moyenne d'appels par jour	13		
Statut des demandeurs			
Familles	568	Mère	464
		Père	71
		Autre	33
Professionnels	308	Associations de parents	52
		Enseignant	47
		Étudiant	36
		Directeur-Chef d'établissement	34
		Secrétaire de commission	22
		Assistante sociale	18
		Collectivité territoriale	15
		Enseignant spécialisé	14
		Emploi jeune	14
		Éducateur spécialisé	13
		Journaliste-médias	12
		CIO	10
		Médecin (scolaire ou libéral)	9
		Groupe HANDISCOL' départemental	6
		Services type Sessad et autres	3
		Psychologue	3
Autres	86		
Non renseigné	17		

DE NOMBREUX APPELS DE MÈRES EN GRANDE DIFFICULTÉ

NRAIS : *Lorsque vous êtes contactées par des parents, qui vous appelle ? les mères, les pères, d'autres membres de la famille ?*

Maud : *C'est encore très majoritairement la mère de l'enfant concerné, mais on a quelques appels pathétiques de grands-mères, de sœurs, de membres de la famille élargie. Ce sont parfois aussi des associations. Dans ce cas, il arrive que le bénévole ou le professionnel qui nous appelle fait office de médiateur, de traducteur.*

Christine : *Nous avons énormément de situations dramatiques de mères seules, abandonnées, de familles éclatées, de mères qui ont toutes les peines du monde à accompagner et récupérer leur enfant à l'école parce qu'elles sont seules, qu'elles travaillent et qu'elles doivent gérer toutes les difficultés qu'engendrent les situations de handicap. Ces mamans sont dans des difficultés financières énormes, en proie à la dépression. Beaucoup ont dû abandonner leur travail pour s'occuper de leur enfant ; elles se retrouvent parfois dans un isolement terrible, sans argent, dans une grande détresse. Toutefois, il est très rare que l'on ait affaire à des personnes qui se montrent agressives à notre égard au téléphone.*

LE SERVICE D'ÉCOUTE HANDISCOL' INTERFACE ET ASCENSEUR POUR DES DEMANDES SPÉCIFIQUES

Christine : *Nous sommes en lien régulier avec des personnes chargées de mission ou conseillers techniques du ministère de l'Éducation nationale. Beaucoup de personnes nous appellent pour trouver des réponses aux problèmes de scolarisation d'enfants ayant des problèmes de santé, souffrant d'allergies alimentaires, d'asthme... Il faut dire que quelques médecins de l'Éducation nationale ont parfois tendance à une grande prudence, refusant par exemple qu'un enfant porteur d'allergies alimentaires*

fréquente la cantine scolaire, même si les parents préparent un « panier » pour chaque repas. Ce cas se présente surtout en maternelle. Concrètement, des médiations sont effectuées d'abord par le médecin-conseil de l'académie, vers lequel on oriente les familles. Sinon, on se retourne vers l'échelon national, en dernière instance. Certains parents n'hésitent pas d'ailleurs à faire remonter les dossiers « le plus haut possible », au risque parfois de se retrouver dans une situation très inconfortable auprès des diverses instances locales.

NRAIS : *Quelles sont les demandes qu'on vous formule le plus souvent, et quelles suites donnez-vous ?*

Maud : *Tout dépend de ceux qui nous appellent et des difficultés auxquelles ils sont confrontés. Pour donner un exemple, il arrive que des parents nous appellent pour des problèmes particulièrement épineux. On découvre ainsi, au détour de la discussion, qu'ils font l'objet de mesures particulières de suivi, ou que leur problème prend un tour judiciaire, parce qu'il y aura eu signalement ou parce qu'ils auront fait eux-mêmes appel à la Justice... Dans de tels cas, nous nous adressons à un membre de l'équipe de direction de l'établissement qui héberge le service d'écoute ou à nos référents du ministère.*

Christine : *Dans certains cas, nous renvoyons à des associations susceptibles d'aider les familles dans la détresse. Il arrive que nous fassions remonter des dossiers, mais c'est assez rare.*

Si on se reporte au précédent entretien de 1999, on peut signaler que le plus grand nombre d'appels concerne la déficience motrice. Dans les premiers six mois de fonctionnement du service d'appel, cette prééminence n'était pas apparue.

Le tableau suivant récapitule l'objet des appels et la nature des difficultés pour lesquelles on nous a appelées entre 1999 et aujourd'hui :

Cellule nationale d'écoute HANDISCOL' : nature des difficultés à l'origine des appels, 1999-2002			
Nature des difficultés à l'origine des appels	1999/2000 en %	2000/2001 en %	2001/2002 avril à sept. en %
Déficience motrice	21,9	22,1	20,1
Troubles spécifiques de l'apprentissage	20	16,1	15
Trisomie	12,1	9,5	7,4
Autres déficiences mentales	7,1	12,5	16
Autisme	6,3	6,6	8,3
Troubles de la conduite, du comportement	6,2	7,8	8,6
Maladie	3,9	5,5	5,7
Maladies rares	3,5	3,4	5,3
Déficience visuelle	3,4	4	3
Précocité	3,3	1,3	0,4
Difficultés scolaires	3	2,7	2
Déficience auditive	2,5	3,6	3,8
Autre	4	2,4	2,3
Non renseigné	2,7	2,2	2,1

LA QUESTION DES AUXILIAIRES DE VIE SCOLAIRE

Christine : *Concernant les élèves ayant des déficiences motrices, ce sont surtout des demandes d'aménagements et des demandes pour obtenir un auxiliaire de vie scolaire. Sur ce dernier point, beaucoup d'appels portent sur les difficultés liées au fait qu'en général rien n'est prévu pour remplacer l'AVS (Auxiliaire de vie scolaire) absent, qu'il soit malade, en formation, ou quelles que soient les raisons. Très souvent, le chef d'établissement, constatant que l'auxiliaire de vie scolaire n'est pas là, téléphone à la famille pour qu'elle vienne rechercher sur le champ son enfant. Un autre problème est lié à l'absence de définition précise des fonctions des AVS : il n'y a aucun texte opposable – mis à part les projets d'intégration qui ont une valeur contractuelle – précisant ce que l'auxiliaire de vie scolaire doit faire, après ou pendant la classe : prise de notes, soutien scolaire, etc. Cela pose beaucoup de problèmes, dans la mesure où des parents souhaitent que l'auxiliaire soit là pour assurer un réel soutien, répéter les consignes, aider l'enfant dans ses apprentissages... alors que, souvent, des chefs d'établissement refusent ce type de participation, cantonnant, au nom de l'équité, les auxiliaires dans des tâches très matérielles : porter le cartable, assurer les déplacements dans l'établissement ou dans la classe, accompagner aux toilettes...*

Maud : Certains chefs d'établissements trouvent que l'auxiliaire aide trop un enfant. Par exemple, une jeune fille très handicapée, intégrée en troisième, était, aux yeux du principal du collège, trop aidée par un auxiliaire qui allait au-delà de ce qu'on attendait de lui. Le principal insistait pour que l'adolescente intégrée soit autonome sur le plan scolaire.

J'ai effectué un suivi auprès d'une maman cette année, concernant un jeune handicapé moteur qui passe son baccalauréat. Il s'est avéré, au contraire du cas précédent, que l'auxiliaire de vie scolaire a été une catastrophe, car il avait un niveau très inférieur à celui de l'élève intégré. Compte tenu des difficultés rencontrées çà et là avec l'auxiliaire de vie scolaire ou l'aide éducateur, les parents sont parfois très inquiets de savoir qui sera, pendant les examens, le secrétaire de leur enfant, qui assurera le travail d'écriture sous la dictée du candidat handicapé. Même si, normalement, le choix du secrétaire est réalisé sous l'autorité de l'Inspecteur d'académie.

Ce qui est difficile à gérer également, en particulier pour les jeunes gens handicapés moteurs, c'est le tiers temps supplémentaire auquel a droit l'élève handicapé qui se présente à un examen. Cet aménagement est particulièrement difficile à organiser lors des entraînements, des examens blancs. On nous a signalé plusieurs fois la situation de jeunes gens qui ont dû rester jusqu'à sept ou huit heures sans manger... Les parents qui se manifestent à cette occasion sont très inquiets pour le Baccalauréat. Les enfants les plus fatigables sont de fait soumis aux rythmes les plus éprouvants.

Le dispositif d'auxiliaires de vie scolaire s'étend de plus en plus, mais des départements qui en étaient largement pourvus se heurtent aujourd'hui à des

difficultés de fonctionnement. Par exemple, dans l'un d'entre eux, il y a eu récemment un redressement judiciaire – on ne sait pas quelle en est la cause ni sur quoi cette procédure a débouché – probablement en raison du nombre important d'auxiliaires et de la difficulté à assurer l'ensemble de la gestion, y compris financière, de ce dispositif. Il arrive que les partenariats, notamment financiers, ne soient pas reconduits systématiquement, ce qui peut mettre en péril certaines associations gestionnaires de services d'auxiliaires. Dans ce genre de situations, les familles « médiatisent », alertent la presse, la radio, les hommes politiques... pour retrouver les financements.

Christine : Une association confrontée à ces difficultés a envisagé de demander aux parents une contribution financière. Certaines familles, particulièrement démunies, ne sont pas en mesure d'assurer une telle contribution. Les services d'auxiliaires ont été jusqu'à présent gratuits, et les parents ne souhaitent pas se laisser entrainer dans une situation qui créerait un précédent. Pourtant il y a des familles qui n'hésitent pas à financer elles-mêmes un auxiliaire pour permettre une intégration. Certains chefs d'établissements ne se privent d'ailleurs pas de dire aux familles : si vous voulez scolariser votre enfant handicapé en milieu ordinaire, c'est à vous de vous débrouiller pour obtenir un auxiliaire. Les familles sont dans ce cas précis plus ou moins totalement livrées à elles-mêmes pour trouver l'auxiliaire, voire pour le financer.

Les parents qui ont un enfant avec des troubles du comportement, ou dysphasique, ou présentant une trisomie 21, pour ne prendre que quelques exemples, ne comprennent pas pourquoi les en-

fants handicapés moteurs seraient les seuls à avoir le droit de bénéficier d'un auxiliaire. On a beau leur expliquer qu'il existe des priorités, que ces priorités ne sont pas les mêmes d'un département à l'autre, ils ont toutes les peines du monde à le comprendre. Ils comprennent que des enfants handicapés moteurs fassent l'objet de toutes les attentions, mais ont du mal à admettre que cette attention soit sélective. C'est tout particulièrement vrai de la part de parents d'enfants autistes.

LA NÉCESSAIRE PRUDENCE, COMPTE TENU DU CARACTÈRE PARCELLAIRE DES INFORMATIONS PORTÉES À LA CONNAISSANCE DU SERVICE HANDISCOL'

Maud : *On n'a pas toujours tous les éléments pour juger d'une situation : entre ce que les parents nous disent et les faits, il peut y avoir un fossé... Il nous arrive parfois de solliciter les commissions pour débrouiller une affaire compliquée, car nous ne souhaitons pas perturber le fonctionnement des institutions. Les rares fois que nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec les membres de commissions ou d'établissements, nous avons en général eu une tout autre version des faits que celle délivrée par les parents qui nous avaient appelées.*

Il y a aussi des parents, par exemple des parents enseignants – mais pas seulement ces derniers bien sûr – qui en viennent à se « griller » complètement dans un département, qui font de la scolarité de leur enfant handicapé un véritable combat, qui « n'arrondissent pas les angles », et en viennent à exaspérer tous leurs interlocuteurs en raison de leurs exigences.

DES DIFFICULTÉS RÉCURRENTES DE SCOLARISATION

Christine : *Dans certains de ces cas, il y a pourtant de réels besoins et aucun dispositif disponible ou existant dans tel endroit du département, voire dans tel département.*

NRAIS : *En matière d'intégration scolaire, quelles difficultés sont signalées le plus souvent ?*

Maud : *On peut parler du temps de scolarité, qui est parfois très peu important. On voit quelquefois des enfants intégrés seulement deux heures par semaine. Les enfants présentant des troubles du comportement sont souvent peu intégrés. On a une recrudescence d'appels relatifs à ces situations, notamment cette année.*

Christine : *On peut aussi évoquer le cas d'enfants trisomiques ou d'enfants autistes, qui ne sont parfois intégrés qu'une heure hebdomadaire... Le reste du temps, ils peuvent être déscolarisés ou parfois en hôpital de jour. Quand ils arrivent au niveau du primaire en particulier, ces enfants connaissent, dans bien des cas, une longue période de déscolarisation. Souvent l'intégration se réalise, mais au cours de l'année, si un problème demeure, si par exemple l'enfant n'est pas accompagné par un auxiliaire de vie scolaire, à ce moment-là l'intégration peut être remise en cause...*

Maud : *En matière d'intégration collective, il faut évoquer le problème des Clis 1 (Classe d'intégration scolaire), classes « fourre-tout » nous disent les parents. On y trouve des enfants déficients intellectuels, ou présentant des troubles du comportement, des « cas sociaux »... Beaucoup de parents regrettent la suppression des classes d'adaptation et de perfectionnement. Pour les enseignants, les Clis 1 sont difficiles à gérer, et pour*

les parents le mélange d'enfants aux profils différents est mal vécu. Ils ne veulent pas, par exemple, qu'un enfant autiste soit scolarisé avec un enfant trisomique.

Christine : *Toujours se pose le problème de l'accessibilité, car il y a encore des établissements qui ne répondent pas aux normes, qui n'ont pas d'ascenseur par exemple, ou de rampe d'accès extérieur. Ce sont là des freins à l'accessibilité et donc à l'intégration. Souvent, la mairie ne veut pas prendre en charge les financements et les parents se retournent vers nous pour savoir qui doit financer et comment faire en cas de refus.*

NRAIS : *Avez-vous des appels relatifs à la formation professionnelle, à l'accès des jeunes handicapés à des formations professionnelles en milieu ordinaire ?*

Christine : *Oui. Nous avons surtout des appels relatifs à la sortie des UPI (Unités pédagogiques d'intégration). Les parents sont souvent désemparés, car il n'y a alors pas grand-chose de prévu en matière de formation professionnelle à l'issue de l'UPI. À part les quelques CFAS (Centre de formation d'apprentis spécialisé), en nombre insuffisant, il n'y a guère de structures de formation professionnelle adaptées.*

Maud : *Les Segpa (Section d'enseignement général et professionnel adapté), qui peuvent être une voie de formation pertinente pour des adolescents handicapés, ont souvent mauvaise presse auprès des parents. Ils les perçoivent comme des classes pour enfants qui sont des cas sociaux, où leurs propres enfants risquent d'être confrontés à des problèmes de violence. Ils sont aussi inquiets du niveau des formations qui y sont dispensées.*

NRAIS : *Qu'en est-il de l'information des personnels qui vont accueillir un enfant handicapé en établissement ordinaire ?*

Christine : *Il y a beaucoup de carences à ce niveau-là. Pour bien des chefs d'établissement, l'intégration n'apparaît pas comme un droit mais comme une tolérance. Cette position est source de bien des difficultés...*

Maud : *Nous renforçons souvent les parents dans l'idée que l'intégration est un droit et nous leur donnons toutes les pistes possibles pour que leur enfant puisse être intégré dans les meilleures conditions.*

Les directeurs d'école et les chefs d'établissement ne sont pas toujours acquis à cette idée : ils s'appuient sur le fait que l'école maternelle n'est pas obligatoire, que l'enfant n'est pas propre, qu'il n'y a pas d'auxiliaire de vie scolaire, que les locaux ne sont pas adaptés, que l'intégration pose des problèmes de sécurité...

LES ENFANTS PRÉSENTÉS COMME HYPERACTIFS

Christine : *Les problèmes touchent beaucoup ceux que l'on appelle dans les médias des hyperactifs. La terminologie n'est pas scientifique, mais le problème est souvent évoqué. On nous a beaucoup appelées, à un moment donné, à propos de ce type d'enfants, le plus souvent en lien avec des émissions de télévision qui leur étaient consacrées. L'hyperactivité pose un important problème de reconnaissance en tant que trouble. Sa reconnaissance par les commissions suppose en effet que l'hyperactivité se trouve associée à un autre handicap, comme l'expliquent souvent les CDES. Les enfants posent pourtant problème : les institutrices n'en veulent plus ; dans certains cas, on ne trouve pas d'établissements adaptés à ce type de difficultés, ce qui engendre des déscolarisations.*

Certains adolescents hyperactifs sont allés un ou deux ans en institut de rééducation et ont été réintégrés ensuite. Au collège, ils se retrouvent assez rapidement devant le conseil de discipline, qui prononce à leur encontre une mesure d'exclusion. On a de nombreux appels relatifs à la déscolarisation de ces jeunes.

Maud : On peut bien sûr se placer du côté de l'enseignant : un enfant dont les troubles du comportement sont importants, dans un établissement de zone difficile, peut désorganiser tout un groupe classe, voire une école. J'ai en tête des descriptions d'un enfant qui se déshabillait, qui mangeait ses lacets, qui ne pouvait pas tenir en place. Il faut imaginer l'enseignant confronté à la situation où tout le groupe et la pédagogie sont en péril. Les parents de tels enfants ne comprennent pas toujours et se voient rejetés aussi par les autres parents, qui par exemple signent des pétitions contre la présence de ces enfants, qui font ainsi assez fréquemment le consensus contre eux.

LE COMBAT DES PARENTS POUR UNE APPROCHE ÉDUCATIVE ET SCOLAIRE DES PROBLÈMES RENCONTRÉS PAR LEURS ENFANTS

Maud : Quand les parents témoignent d'une certaine rancœur, il n'est pas rare que les psychologues soient la cible de leurs critiques, dans la mesure où les psychologues sont vécus par certains comme ceux qui mettent leur enfant en fiches, ceux qui déterminent l'orientation scolaire, ceux qui se prononcent de façon critique face à un comportement atypique de l'enfant... J'ai eu encore le cas la semaine dernière d'un enfant dont les parents affirmaient qu'il était dysphasique, et dont la psychologue scolaire disait qu'il était psychotique. On a souvent

des questions sur de telles divergences. Par exemple, même si la maman peut fournir le diagnostic d'un spécialiste des troubles d'apprentissage, il arrive que le ou la psychologue continue à maintenir son propre diagnostic et à affirmer que l'enfant n'a pas sa place dans l'école. D'ailleurs, on envoie très souvent la circulaire relative à la mission des psychologues scolaires, à la demande des parents. On nous dit parfois que les professionnels exercent ici ou là une pression importante pour réaliser des bilans, quelquefois sans l'accord même de la famille. Nous n'avons ni les moyens ni la mission de vérifier ces allégations. Mais nous avons souvent des questions de ce type et d'autres relatives au refus de fournir aux parents le compte rendu des bilans réalisés.

Christine : Il faut dire que, sur ce point, la législation prévoit que le professionnel puisse ne pas tout divulguer des informations qu'il détient.

UNE CRITIQUE MAJEURE ADRESSÉE AUX ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS : ILS NE FONCTIONNENT PAS COMME DE VÉRITABLES ÉCOLES

Maud : Beaucoup de parents d'enfants déficients mentaux, d'enfants trisomiques, nous appellent parce qu'ils veulent faire recours contre la décision d'orientation dont leur enfant a fait l'objet. Ils refusent l'IME, le considèrent comme un ghetto et pensent que leur enfant est moins handicapé que ceux qui fréquentent l'IME. Ils refusent que leur enfant soit « mêlé » à des jeunes lourdement handicapés.

L'IME est souvent vécu comme très fermé. Des parents se plaignent de n'avoir droit de regard ni sur la pédagogie, ni sur la prise en charge médicale. Certains se

plaignent de ne pas même obtenir un rendez-vous et de ne pas savoir ce que fait au juste leur enfant lorsqu'il a franchi les portes de l'institution.

Christine : Ce que l'on reproche généralement aux IME, c'est qu'ils ne fonctionnent pas comme des écoles, qu'ils ne sont pas des écoles. L'absence ou la quasi absence de scolaire fait très peur aux parents, alors qu'ils accordent beaucoup d'importance à cet aspect. Je viens justement d'avoir l'appel d'une maman qui regrettait qu'il n'y ait pas de scolarité dans l'IME fréquenté par son fils. Cette mère demandait quel est le quota d'enseignants pour un IME et quels sont les textes qui le précisent. Mais il n'y a justement pas de tels textes jusqu'à présent. Les IME ont de ce point de vue une liberté quasi totale, ce qui ne laisse pas de poser question aux parents.

Maud : Très souvent, ce sont les parents qui apprennent eux-mêmes à lire à leurs enfants, avec parfois l'aide directe d'une orthophoniste. Visiblement, certains enfants ont un potentiel qui n'a pas toujours été exploité – du moins au dire des parents...

Il y a parfois des cas que l'on suit pendant une année entière. J'ai en mémoire le cas d'une maman qui m'appelait trois ou quatre fois par semaine, puis trois ou quatre fois par jour. Son enfant était déficient intellectuel ; entré directement en IME à l'âge de six ans, il n'avait bénéficié d'aucun suivi scolaire. Cette maman s'est aperçue que l'enfant avait un potentiel d'apprentissage. Elle a obtenu de nos services des adresses, des interlocuteurs... La maman a appris à lire à son fils avec le soutien d'un orthophoniste, à compter, à écrire. À l'entendre, l'IME s'est senti attaqué. Il a fait savoir à tous les parents que la vocation de cet établissement précis n'était pas

la scolarité mais bien l'éducation et le soin.

Après de très nombreuses démarches, cette maman a pu obtenir que l'enfant soit scolarisé en Clis 4, en vue de rattraper par la suite une UPI.

Christine : Il est vrai que dans, bien des cas, les familles font confiance à l'IME au départ, puis s'aperçoivent après quelques années que leur enfant n'a fait pratiquement aucune acquisition scolaire, qu'il ne sait ni lire ni écrire. Les parents veulent alors sortir leur enfant de l'IME – alors qu'il ne possède pas à ce moment les savoirs scolaires de base.

Dans ce genre de situations, il arrive que la CDES ne s'occupe pas du problème, les parents étant livrés à eux-mêmes dès lors qu'ils ont fait le choix de « retirer » leur enfant de l'IME qui avait été préconisé. Nous avons donc tendance à bien prévenir les parents de ce type de difficulté, lorsqu'ils envisagent de « sortir » leur enfant de tel ou tel établissement spécialisé.

C'est dans ce genre de situations que l'on trouve le plus fréquemment des déscolarisations. Les parents sont vraiment désarmés, surtout quand ils constatent que leur enfant n'apprend ni à lire, ni à écrire.

LA DYSLEXIE CONSTITUE LA DEUXIÈME SOURCE DES APPELS

NRAIS : Vous évoquez le cas de parents qui apprennent à lire à leur enfant, en s'appuyant sur les conseils d'une orthophoniste. Cette situation apparaît-elle lorsqu'il n'y a pas d'enseignant dans l'IME ?

Maud : Non, pas nécessairement. Dans le cas que j'évoquais, il y avait même deux enseignants dans l'IME, mais l'enfant concerné, qui a en fin de compte appris à lire très vite, en six mois envi-

ron, n'avait pas été mis dans le groupe bénéficiant d'un enseignement.

Christine : *Si l'on évoque le travail des orthophonistes, il faut dire que bien souvent des enfants dyslexiques parviennent à apprendre à lire avec le concours de ces professionnels dans nombre de cas qui nous ont été rapportés.*

On doit ajouter que souvent des parents se plaignent de ne pas avoir été associés aux décisions prises en faveur de leur enfant. Même si les textes excluent en théorie cette situation, elle existe encore.

Maud : *Lorsqu'il n'y a pas d'aménagement prévu pour leur enfant, certains parents sont contraints... au déménagement ! C'est particulièrement vrai actuellement concernant des enfants dyslexiques, lorsqu'ils arrivent à l'âge d'entrer en sixième. Les textes réglementaires préconisent de mettre en place pour ces enfants des projets d'accueil individualisés, mais dans bien des cas les équipes de collègues ne sont guère familiarisées avec cette démarche, voire n'en tiennent pas compte. Dans certains cas, il n'y a aucun aménagement particulier prévu pour ce type d'enfants et certains personnels d'encadrement ne reconnaissent pas la dyslexie comme problème spécifique qui les concernerait directement.*

Les dernières directives disent qu'il faut laisser l'enfant dans son milieu ordinaire. Mais ces enfants accèdent difficilement à la lecture. Dès qu'ils sont au collège, c'est pour eux un calvaire. Ils passent souvent des heures à travailler avec leurs parents. Ils ont une image d'eux-mêmes très négative. Ils ont souvent des troubles du comportement. On les traite de paresseux, de nuls, de cancrès. En classe de sixième, ils n'arrivent pas à prendre des notes, c'est le plongeon. Voir tableau en page suivante.

Maud : *La dyslexie constitue notre deuxième source d'appels, après la déficience motrice. C'est vraiment un problème majeur.*

Lorsqu'au moment de l'accès au collège les problèmes se multiplient, on préconise le PAI (Projet d'accueil individualisé).

Maud : *On nous demande ce que ce c'est, puis de fournir des modèles, de même que des modèles de projet d'intégration. Surtout concernant des enfants dyslexiques, parce qu'actuellement il n'y a pas de PAI spécifique les concernant. Les familles veulent donc en présenter un modèle au chef d'établissement.*

NRAIS : *Avez-vous des appels à propos de la formation à distance ?*

Christine : *Oui. La formation à distance donne satisfaction. Lorsque les enfants sont déscolarisés, les familles recourent au Cned (Centre national d'enseignement à distance). Se pose alors le problème des répétiteurs. Il faut savoir que, dans le cadre des cours du Cned, les enfants ont droit à trois heures de répétiteur par semaine. Et là, bien souvent, les parents sont livrés à eux-mêmes : c'est à eux de trouver un répétiteur, ce qui n'est pas évident. On a beaucoup d'appels à ce sujet. Les parents ne savent pas vers qui se tourner : vers les mairies, les enseignants à la retraite ou une association.*

Christine : *Pour en revenir aux IME et à l'enseignement à distance, je voudrais dire que dans certains IME où il n'y a pas de scolarité, il est décidé, en accord avec l'équipe éducative, de recourir au Cned. Les parents sont en général très satisfaits.*

NRAIS : *Certains enseignants formulent-ils des demandes précises sur le plan pédagogique ?*

Types de demandes adressées à la cellule nationale d'écoute HANDISCOL' au 1^{er} trimestre 2001-2002

Demandes formulées	584		
Recherche ou modification d'un accueil	357	Recherche de structures	63
		Comment augmenter la durée de l'intégration ?	20
		Comment changer de structure d'accueil ?	16
		Comment obtenir le maintien dans une structure ?	15
		Comment obtenir ou modifier un accueil ?	14
		Comment obtenir une orientation convenable ?	11
		Création de structure	9
		Demande d'intégration	7
		Comment modifier une orientation ?	2
Aménagements de situations	249	Comment obtenir un auxiliaire d'intégration ?	86
		Comment financer les aménagements ?	38
		Comment obtenir un personnel supplémentaire ?	32
		Comment obtenir un aménagement du temps scolaire ?	21
		Aménagement des cours	19
		Aménagement lors des examens	14
		Enseignement à distance	12
		Frais de transports	9
		Enseignement à l'hôpital, à domicile	6
		Comment obtenir des aides matérielles	5
		Information sur les aides techniques	4
		Comment obtenir une AES ?	2
		Comment influencer des choix pédagogiques ?	1
Préparation de l'intégration	27	Préparer la formation professionnelle	8
		Préparer l'entrée en Clis	7
		Préparer l'entrée en maternelle	5
		Préparer le passage collège-lycée	2
		Préparer le passage lycée-supérieur	2
		Préparer l'entrée en élémentaire	1
		Préparer le passage élémentaire-collège	1
		Préparer le passage Clis-collège	1
Respect du droit des parents	53	Refuser la solution proposée	15
		Avoir un recours contre la décision	9
		Un enseignant/une école peuvent-ils refuser un enfant ?	7
		Refuser la saisine de la commission	5
		Peser sur le choix de l'établissement	5
		Obligation d'assister à une réunion	3
		Qui décide de l'intégration ?	3
		Comment obtenir une dérogation ?	2
		Information sur la date précise de réunions	2
		Peur du fichage	1
		Choix pédagogiques des enseignants	1
Questions propres aux professionnels	78	À qui adresser les parents ?	35
		Comment élaborer un projet d'accueil individualisé ?	23
		Carnets d'adresses	13
		Comment élaborer un projet d'intégration ?	5
		Avec qui élaborer un projet d'intégration ?	2

Christine: *Parfois on nous demande des renseignements sur des logiciels utilisés en mathématiques, particulièrement pour des enfants handicapés moteurs.*

Maud: *Ce qui est particulièrement attendu de la part des enseignants non spécialisés, c'est le guide sur les enfants handicapés mentaux, parce qu'ils se sentent démunis quand ils savent qu'ils vont devoir accueillir ce type d'enfant à la rentrée prochaine. La perspective d'avoir dans leur classe un enfant autiste ou trisomique les inquiète. Mais les enseignants qui nous appellent sont déjà un peu sensibilisés au problème.*

NRAIS: *Avez-vous des appels concernant des élèves présentant une déficience sensorielle ?*

Christine: *On a en particulier des appels au sujet d'enfants accédant au collège. Ainsi une mère s'inquiétait pour son fils, déficient auditif, qui allait quitter la Clis*

pour l'enseignement secondaire. Sans accompagnement, cette transition lui paraissait difficile. Elle souhaitait donc trouver un auxiliaire de vie scolaire mais il n'y en avait pas. Plusieurs solutions ont été envisagées, telle que mi-temps au collège et mi-temps avec les cours à distance.

NRAIS: *Les transitions d'un niveau scolaire à un autre font-elles l'objet d'appels ?*

Christine: *Nous avons actuellement de nombreux appels à l'occasion du passage en sixième ; que ce soit parce que l'orientation est prévue en Segpa, ou parce que la présence d'un auxiliaire*

d'intégration n'est pas certaine. Les parents sont d'autant plus inquiets qu'il peut y avoir de la part de l'établissement scolaire un véritable chantage : « on intègre sous réserve de disposer d'un auxiliaire d'intégration »

**Handi
Scol'**
0 801 55 55 01