

TABLE RONDE

Les troubles des fonctions motrices et les maladies invalidantes

[Témoignages]

- On a un élève qui est un élève tout à fait ordinaire.
- Je l'ai vécu comme une belle expérience et une expérience positive pour la classe.

« La scolarisation des élèves présentant des troubles des fonctions motrices et des maladies invalidantes »

Une émission Réseau Canopé présentée par Claude Pereira-Leconte.

– L'image souvent véhiculée dans les représentations à propos des troubles des fonctions motrices et des maladies invalidantes est celle d'un monde où l'on ne marche pas, où l'on bute, où l'on se déplace en fauteuil roulant et dans lequel la moindre marche, le moindre grain de sable enraye, bloque. La réalité de ces troubles est cependant plus complexe. Les manifestations sont étendues, variables et ne se limitent pas aux problèmes physiques manifestes. Si on pense spontanément à alléger les contraintes physiques, on peut être moins conscient des obstacles qui peuvent être rencontrés lors des apprentissages. Les troubles des fonctions motrices et les maladies invalidantes nécessitent une réelle réflexion sur les aménagements pédagogiques pour aider les élèves dans leur parcours scolaire afin de leur permettre de réussir leur insertion professionnelle et sociale. Les troubles des fonctions motrices et les maladies invalidantes sont donc le sujet de notre émission avec **Myriam Guarinoni**, coordinatrice ULIS maternelle, troubles des fonctions motrices ; **Sébastien Lassalle**, inspecteur de l'Éducation nationale, ASH ; et **Catherine Lavalaye**, professeure de SVT et professeure-ressources dans le second degré. Bonjour à vous trois.

- Bonjour.
- Bonjour.
- Bonjour.

– Selon l'Organisation mondiale de la santé, les troubles des fonctions motrices et les maladies invalidantes recouvrent l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs. Cette définition semble confirmer le fait qu'un enfant atteint de troubles des fonctions motrices ou de maladies invalidantes est souvent un enfant qui se déplace en fauteuil roulant. L'image des pictogrammes qui marquent les places de parking est-elle donc juste ou est-ce un peu plus complexe, Catherine Lavalaye ?

– Ça me semble être un petit peu plus complexe que la caricature qui est montrée par ce fauteuil roulant puisque, pour certaines personnes, la mobilité va être réduite et nécessiter peut-être un dispositif de canne et donc, ce sera difficile d'accéder à certains lieux.

– Myriam Guarinoni ?

– Oui, les difficultés peuvent aussi être au niveau de la communication avec des difficultés liées à la parole, aux gestes, à l'écriture, à des difficultés de mastication, de déglutition, avec aussi



un risque de fausse route, donc il faut être vigilant à la motricité globale mais aussi à toutes ces difficultés que peut avoir l'enfant.

– Oui, Sébastien Lassalle, on parle donc de ces questions de mouvement. Naïvement, pour moi, le « mouvement », c'est uniquement le mouvement des bras, des jambes, des membres de notre corps. Myriam Guarinoni vient de nous parler aussi de tout ce qui est le système digestif. Y a-t-il d'autres mouvements pour lesquels ces enfants peuvent avoir des atteintes ?

– Oui, c'est beaucoup plus complexe que ça, en effet, et on a tendance à oublier des aspects qui peuvent paraître invisibles, notamment le fait de regarder, de lire, c'est un acte moteur. Donc, certaines difficultés autour des saccades oculaires ont automatiquement des répercussions, soit sur les apprentissages, soit même simplement sur des actes de la vie de tous les jours auxquels on ne pense pas quand on pense aux troubles moteurs.

– Alors, si on veut tout de même aider nos collègues à se retrouver, y a-t-il différents profils ? Est-ce qu'on peut tout de même donner des profils généraux, Myriam Guarinoni ?

– Oui, il peut y avoir des troubles associés qui se manifestent également lors de ces handicaps moteurs. Il peut y avoir des difficultés cognitives et donc, là, il faut aider l'enfant à apprendre. Il peut aussi y avoir, comme l'a dit Sébastien Lassalle, des difficultés, des troubles visuels. Également, tout ce qui est motricité fine, avec la difficulté de tenir à la main un outil scripteur, un stylo, un pinceau. Donc, voilà, cela représente des difficultés supplémentaires.

– Oui, Catherine Lavalaye, vous voulez peut-être compléter ?

– Oui, surtout sur les élèves qui sont en collège ou en lycée. Le fait d'avoir, d'une part, des changements de salle à chaque cours, ça peut générer en fin de journée une plus grande fatigue et ça nécessite un accompagnement ou une aide par les pairs, ou éventuellement par l'enseignant qui peut aider à installer l'élève dans la classe. Et la position de l'élève, aussi, est importante, dans la classe.

– Vous êtes en train de parler déjà des manifestations et des aides. Donc, effectivement, si on veut aller plus loin et aider nos auditeurs à comprendre ce que vivent ces élèves au quotidien, que doivent-ils savoir et à quoi doivent-ils être attentifs, Sébastien Lassalle ?

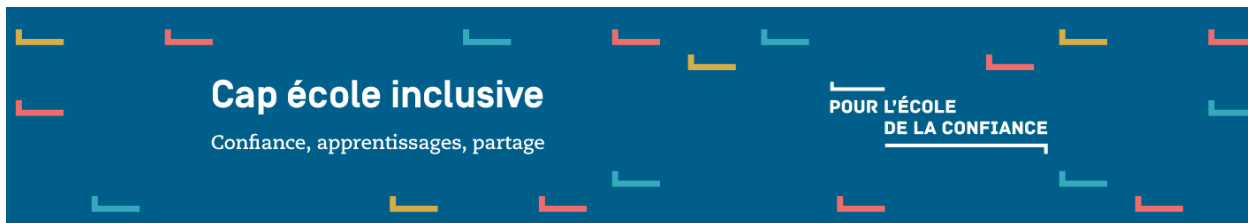
– À plein de choses, bien évidemment, mais un des aspects peut-être principaux est la prise en compte de la fatigabilité, qui a été un petit peu évoquée. De fait, des répercussions de leurs troubles moteurs dans les actes de la vie quotidienne, plus les actes de la vie scolaire, ça demande un coût cognitif, et du coup énergétique, très important qui engrange une fatigabilité beaucoup plus importante aussi.

– Oui, mais il y a aussi la question des soins, Myriam Guarinoni ?

– Oui, alors, ces enfants ont un emploi du temps très souvent hyper chargé : entre les soins de kinésithérapie, de psychomotricité, d'orthophonie... Donc, ça leur fait des journées à rallonge si les soins ont lieu après l'école. Et quand les soins sont possibles à l'école, je pense qu'il faut vraiment encourager ces prises en charge à l'école, ces accompagnements thérapeutiques à l'école.

– Oui, alors, je me dis que ces enfants sont vraiment soumis à une grande fatigue, que ça soit au niveau cognitif ou au niveau physique de par, comme vous venez de le dire, des emplois du temps très chargés pour qu'ils puissent à la fois apprendre et être soignés. Est-ce que tout ça ne crée pas une certaine frustration à certains moments pour eux, Catherine Lavalaye ?

– Parfois oui puisque, du coup, ils vont dans certains cas bénéficier d'emplois du temps aménagés si les soins ont lieu sur le temps scolaire. Donc, c'est vrai que pour toute



construction d'emploi du temps aménagé, il faut que le jeune – moi, je parle plutôt d'adolescents – soit impliqué dans les choix qu'il y a à faire pour positionner les soins et ne pas supprimer des disciplines où il serait à l'aise, où il n'y aurait pas de frustration, où, au contraire, il pourrait s'exprimer avec ses pairs.

– Myriam Guarinoni, vous voulez peut-être compléter cette question de la frustration ?

– Alors, la frustration, elle peut apparaître surtout... On a parlé des enfants qui manquaient de parole, qui n'avaient pas la parole mais qui peuvent tout à fait comprendre ce qu'on leur dit. Donc, c'est vrai qu'il y a des codes de communication qui sont mis en place, mais le fait de ne pouvoir s'exprimer que par oui ou par non alors qu'on comprend tout, ça fait un phénomène de frustration très important.

– Je crois que vous m'aviez parlé, lorsque nous avons préparé cette émission, d'un enfant, justement, qui ne pouvait pas communiquer de façon verbale mais qui avait une autre façon de communiquer. Est-ce que vous pouvez m'en parler ou nous en parler ?

– Oui, cet enfant s'exprime par le « oui » ou par le « non » avec des gestes de la main puisqu'il n'a qu'une motricité au niveau de la main droite et donc, l'autre jour, on lui disait, avec l'équipe avec laquelle je travaille : « Mais quand même, tu n'as pas la parole mais tu comprends quand même très bien tout ce qu'on te dit et ça, c'est très important. » Et l'enfant, il nous montre ses jambes en nous disant : « Bah, je n'ai pas la parole mais je n'ai pas non plus l'usage de mes jambes. » Alors, on lui dit : « Oui, mais tu as vraiment toute ta tête, tu comprends tout. » Et il dit : « Bah non, ma tête... ». Enfin, voilà, il nous a fait comprendre que sa tête ne marchait pas très bien non plus. Et en fait, il était allé à une consultation à Trousseau où on lui avait expliqué qu'il avait des troubles neurologiques et donc, lui, il comprenait vraiment tout, mais il a une telle joie de vivre qu'il accepte cette frustration-là. Mais il faut aussi accepter que cette frustration s'exprime par des pleurs, parfois violents, et l'accompagner en lui posant les questions et en l'interrogeant et en lui permettant de s'exprimer.

– Tout ça nous ramène quelque part à la notion de bien-être. Vous parliez tout à l'heure de joie de vivre : est-ce que... Je vais effectivement dire, peut-être, une banalité, mais est-ce qu'il faut être très attentif au bien-être de ces enfants, Sébastien Lassalle ?

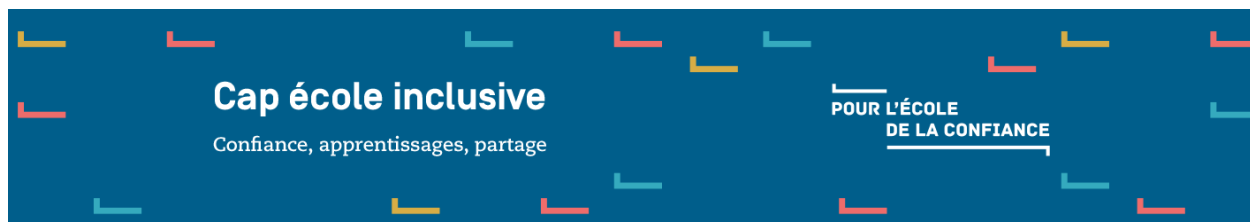
– J'irai plus loin que ça. Le bien-être à l'école est quelque chose de primordial : ça l'est pour l'ensemble des élèves et ça l'est plus particulièrement à partir du moment où un élève a une fragilité, a des besoins éducatifs particuliers, quel que soit l'ordre. Là, vu la problématique des troubles moteurs, on est sur des problématiques de fatigue, de frustration donc, bien évidemment, l'aspect bien-être a une importance toute particulière.

– Moi, ce que je relève aussi de ce que vous me dites et de ce que j'ai pu vivre en tant qu'enseignante, c'est que ces enfants ont une grande volonté par rapport à leurs difficultés pour, justement, les surmonter. Catherine Lavalaye ?

– C'est exact. En fait, ils ont envie de participer à la classe au même titre que les autres. Je prends l'exemple de ma discipline : en collège et en lycée, on a des manipulations au niveau des paillasses. Dans certains lycées, les équipements ne sont pas forcément adaptés. On utilise les microscopes, aussi, et donc, ce qui est intéressant, c'est d'essayer d'impliquer le jeune qui est en fauteuil roulant ou qui a une mobilité réduite, quitte à le faire aider par un pair pour, justement, qu'il puisse faire les mêmes actes que les autres.

– Oui, Sébastien Lassalle ?

– Je pense qu'il faut ajouter le fait qu'un enfant ou qu'un adolescent en situation de handicap, avant tout, c'est un enfant ou un adolescent. Donc, sa première problématique, c'est de pouvoir



participer à la vie sociale et collective de son établissement scolaire. Donc, ce besoin social est véritablement primordial.

– Oui, Catherine Lavalaye ?

– Je peux rajouter que j’ai fait des sorties scolaires en forêt avec une jeune fille atteinte d’un spina bifida, donc qui était en fauteuil roulant et qui avait un fauteuil spécifique pour qu’on puisse aller en forêt et faire les sorties, les récoltes exactement avec toute la classe.

– Moi, j’imagine que les manifestations de ces troubles ont des incidences sur les apprentissages. Quelles sont-elles, Myriam Guarinoni ?

– Sébastien Lassalle a parlé de fatigabilité, il a insisté sur ce terme-là qui convient tout à fait, également, à mes élèves de l’âge de la maternelle. Donc, c’est vrai qu’en fonction des besoins spécifiques des enfants, il faut prioriser les apprentissages.

– Oui, dans le second degré, Catherine Lavalaye, quelles sont, finalement, les incidences sur les apprentissages ?

– Les incidences de la fatigabilité, elles vont se décliner de plusieurs manières. Si on regarde, par exemple, fin de collège ou fin de lycée, quand il y a la période des examens, il va falloir peut-être cibler dans les apprentissages ce qui va permettre de passer l’examen, soit le diplôme national du brevet, soit le baccalauréat, dans les meilleures conditions. Donc, il va peut-être falloir faire des choix d’aménagement d’emploi du temps.

– Sébastien Lassalle ?

– La priorité, c’est véritablement de déterminer les besoins. Ce qu’il faut véritablement retenir par rapport à ça, c’est qu’il n’y a pas deux situations identiques, et c’est par l’évaluation et l’analyse de la situation de chaque jeune que l’on peut déterminer ces priorités. Il n’y a pas de réponse univoque pour un élève qui a des troubles des fonctions motrices.

– Avant de poursuivre notre échange, j’aimerais que nous écoutions un extrait sonore d’un documentaire datant de 1981 et issu des archives audiovisuelles de Réseau Canopé. On y entend le témoignage d’un professeur d’EPS qui explique comment il organise ses séances de sport. On écoute.

[Extrait]

« – M. Roy, vous êtes professeur d’éducation physique au lycée de Longjumeau. Est-ce que ça vous a posé un problème de recevoir des élèves handicapés dans vos cours ?

– Au premier abord, nous étions assez inquiets parce qu’on pense toujours que les personnes handicapées, en particulier en fauteuil, ont du mal à se mouvoir au milieu de gens qui courent, qui sautent. Donc, nous avons tenté une expérience. Il est certain qu’au niveau de la préparation du cours, il va falloir quand même penser un petit peu comment on va faire évoluer l’handicapé au milieu de l’activité et essayer aussi de modifier un petit peu l’activité pour lui : adapter les jeux, adapter les exercices, mais au niveau de la disponibilité du professeur dans le cours, ça ne prend pas énormément sur le temps. »

– Cette archive a bientôt 40 ans et, pourtant, j’ai l’impression que ce que dit et ressent ce professeur est toujours valable. Est-ce le cas, Sébastien Lassalle ?

– Des tas de choses sont évoquées, finalement, sur cet extrait. Tout d’abord, les craintes ou peut-être même les préjugés de l’enseignant avant l’accueil d’un élève qu’il ne connaît pas et qui, là, il se trouve, est en fauteuil. Ça, c’est quelque chose qui est toujours présent, même si la terminologie a changé puisqu’on ne parle plus de personne handicapée mais de personne en

Cap école inclusive

Confiance, apprentissages, partage

POUR L'ÉCOLE
DE LA CONFIANCE

situation de handicap. Malgré tout, cet aspect de crainte et de peur de mal faire est toujours aussi présent auprès du public enseignant. Ce qui est véritablement intéressant dans cet extrait et qui est, encore une fois, toujours d'actualité, c'est, tout de suite, le revirement de l'enseignant avec cette réflexion autour de l'anticipation. « Je dois mettre en place des adaptations mais, pour ça, il faut que je m'y prépare, que j'y réfléchisse. » Même s'il ne l'évoque pas, il est dans une démarche de réflexion autour des besoins, ce qui est tout à fait d'actualité.

– Ce qu'on entend dans cet extrait, et ce que vous dites, c'est effectivement que l'enseignant a peur souvent de mal faire ou ne pas savoir comment faire. Myriam Guarinoni, est-ce que vous rencontrez également ce genre d'inquiétude chez les enseignants que vous accompagnez ?

– Oui, je pense qu'on peut tout à fait retrouver cette attitude, un petit peu de crainte, de peur de mal faire, par rapport aux installations des enfants. Je crois qu'il faut préparer la venue d'un enfant en situation de handicap, lors d'une ESS par exemple, lors d'une équipe de suivi de scolarisation avec l'enseignant référent, avec les parents, qui sont des partenaires très importants, avec un Sessad, un service de soins à domicile, ce qui permet aussi d'anticiper une rentrée : pour une rentrée en septembre, faire une ESS au mois de juin qui permet de poser les questions, de connaître au mieux la situation, pour anticiper les problématiques qui pourraient se poser, tant au niveau de l'installation motrice qu'au niveau des difficultés de l'enfant et ça, les parents – et les Sessad, quand il y en a – sont des partenaires très importants.

– Oui, on reviendra tout à l'heure sur la question de l'ESS et du travail en partenariat avec les différents acteurs qui gravitent autour de l'enfant, mais avant, j'aimerais bien qu'on revienne sur ce que disait cet enseignant. Est-ce que, finalement, les enseignants ne peuvent pas ressentir une certaine solitude lorsqu'il y a dans leur classe un enfant atteint de troubles des fonctions motrices ou de maladies invalidantes, Catherine Lavalaye ?

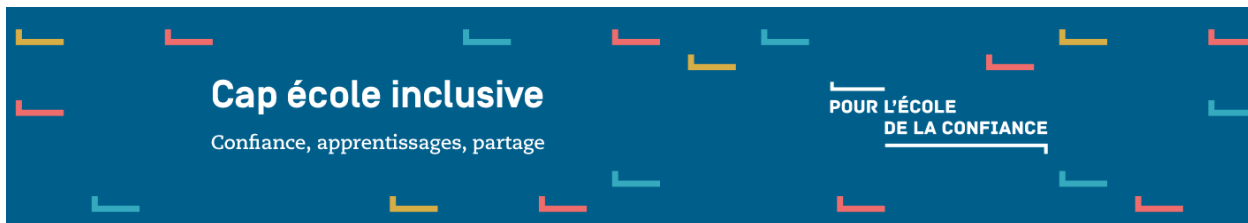
– C'est souvent le cas si la venue de l'enfant et de l'adolescent n'a pas été préparée en amont. Donc, il est important de bien préparer la rentrée et la place de cet enfant, de cet adolescent dans la structure qui va l'accueillir – moi je parle plutôt de collège et de lycée – et éventuellement, même, de choisir la classe dans laquelle il va être parce que dans certains cas, on peut se rendre compte que l'accessibilité à toutes les classes n'est pas forcément possible.

– Myriam Guarinoni ?

– Oui. Je voulais rajouter que tout à l'heure, j'ai parlé des difficultés de l'enfant, qui sont bien évidemment à connaître, mais je pense qu'il est important aussi de connaître ses points d'appui, ses facilités et ses centres d'intérêt pour aussi construire un projet valorisant pour l'enfant.

– Oui. Sébastien Lassalle ?

– Oui, par rapport à cette solitude éventuelle que peut ressentir à certains moments l'enseignant, c'est un processus finalement assez naturel parce que dans la culture de l'enseignant, il n'y a pas nécessairement cette idée de s'appuyer sur les partenaires. La préparation est une chose mais même par la suite, de toute manière, cette communication est primordiale avec l'ensemble des partenaires, justement pour ne pas se sentir seul parce qu'il peut arriver des difficultés à certains moments de l'année. C'est quelque chose qui est tout à fait logique, même, dans le cadre des projets de scolarisation d'élèves en situation de handicap. Pour ne pas se sentir seul, il faut aussi que l'enseignant soit dans cette démarche de rechercher les contacts – auprès des partenaires, auprès d'un acteur primordial qui est l'enseignant référent – et de ne pas se limiter, finalement, à cette institution qu'est l'équipe de suivi de scolarisation.



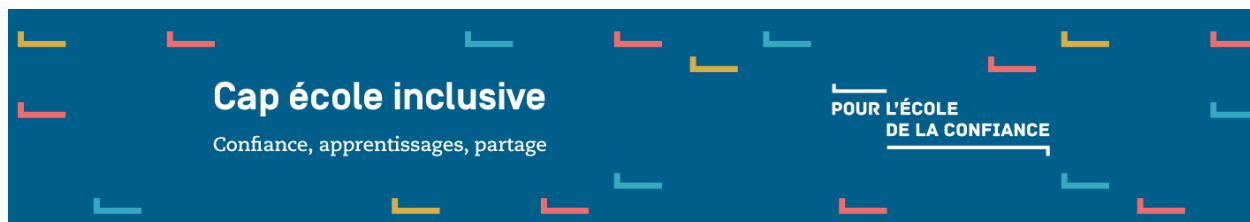
- Je vous vois réagir, Catherine Lavalaye.
- Je pense que, quand on est en collège et en lycée, on est une équipe pédagogique autour des enfants et des adolescents. Donc, il est important que l'enseignant qui sent qu'il est en difficulté avec un jeune puisse partager avec ses collègues pour essayer de mettre en commun une pratique ou un échange.

- Donc, concrètement, quels conseils me donneriez-vous si, à la rentrée prochaine, il y a dans ma classe un élève atteint de troubles des fonctions motrices ou d'une maladie invalidante, Sébastien Lassalle ?
- Le premier conseil que je donnerais reviendrait à ce qui a été dit plusieurs fois depuis le début de cet échange autour de l'anticipation. À partir du moment où je dois accueillir dans ma classe un élève qui a des troubles moteurs, je dois pouvoir réfléchir aux différents aspects de sa vie à l'école et de ses moments d'apprentissage. Quelles sont les problématiques spécifiques d'arrivée, de sortie dans la classe ? Donc, là, on réfléchit au positionnement, à des choses purement matérielles. Et après, je me renseigne aussi auprès des partenaires, auprès des parents pour voir s'il y a déjà des adaptations qui sont mises en œuvre de manière purement pratique autour de l'accessibilité à certains messages, à certains actes scolaires.

- Je crois qu'il y a aussi la question de la manipulation. Myriam Guarinoni ?
- Oui, la question de la manipulation est importante. On a parlé de cette baisse de la motricité qui peut se manifester, selon les enfants, de différentes manières. Donc, il y a des enfants qui ont besoin d'une chaise moulée parce qu'ils ont un problème de posture. Il faut aussi gérer les déplacements.

- Oui. Moi, ce que je me posais comme question, c'est : « Ces enfants n'ont-ils pas un déficit de manipulation depuis leur petite enfance ? », Myriam Guarinoni ?
- Si. Ils ont un déficit d'expérience puisque quand on est en fauteuil, on ne peut pas forcément manipuler, regarder autour de soi. Donc, tout ça, c'est à prendre en compte et c'est aussi favoriser un maximum d'expériences. Il faut les accompagner, ne serait-ce que pour des jeux de manipulation, jouer aux petites voitures avec eux, jouer à la poupée, par exemple, pour les élèves de maternelle. C'est important parce que ce ne sont pas des choses qu'ils peuvent faire tout seuls. Accompagner l'enfant pour habiller, déshabiller la poupée, ça paraît très banal mais pour un enfant en situation de handicap qui ne peut pas vivre cette situation seul, c'est important de l'accompagner et, pour ceux qui n'ont pas la parole, de verbaliser. Et on apprend le langage de cette manière aussi.

- Comment peut se passer cette manipulation, cet accompagnement de l'expérience par le jeune dans le second degré, Catherine Lavalaye ?
- Dans le second degré, on est amené quand même à écrire beaucoup, à prendre des notes, à utiliser aussi, dans certaines disciplines, du matériel. Déjà, pour l'acte d'écriture, il faut, je pense, limiter l'acte d'écrit au minimum et envisager, prévoir peut-être des supports photocopiés ou de photocopier le cours au jeune, d'essayer aussi de le faire participer oralement, surtout quand il y a des évaluations, de passer plutôt par l'oralisation de ce qu'il a à exprimer, plus que par l'écrit peut-être. Certains ont aussi des ordinateurs, donc voir un petit peu si on peut anticiper et donner le support sur l'ordinateur de l'élève. Et puis, il y a une chose à laquelle il faut faire attention aussi dans la classe : les tableaux qui sont des plans verticaux alors que la table de cours est une surface horizontale. Donc, il y a des fois une difficulté du balayage, de passer de la verticalité à l'horizontalité. Donc, ce sont des choses auxquelles l'enseignant doit être très attentif.



– Par rapport à ce que vous êtes en train de dire, je me rends compte que l’enseignant doit vraiment être dans une démarche, quelque part, d’expérimentation. Sébastien Lassalle ?

– Oui, en effet. Ne pas avoir peur d’être dans cette démarche d’expérimentation. Bien évidemment, il faut pouvoir se reposer sur les expériences antérieures, que ce soit des partenaires ou de la famille, pour avoir un maximum d’informations sur la situation du jeune. Mais il faut rassurer les enseignants. On a le droit de se tromper, de fonctionner par tâtonnement pour trouver l’adaptation la plus efficace possible. Il n’y a pas, encore une fois, de réponse ultime par rapport à l’ensemble des troubles moteurs. Donc, c’est une véritable démarche de projets et d’expérimentations pour essayer de trouver la solution la plus idéale possible pour la scolarisation du jeune.

– Il faut aussi communiquer, Sébastien Lassalle ?

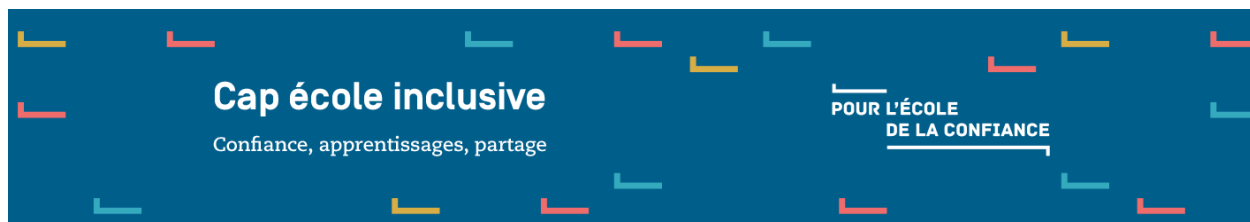
– Ça, ça va de pair. Comme je l’ai évoqué précédemment, il faut pouvoir se reposer sur ce qui a été réalisé avant et aussi pouvoir communiquer le résultat de ces expérimentations pédagogiques, sur la création des adaptations, éventuellement, que nous avons trouvées auprès, à la fois, des partenaires mais aussi des autres enseignants qui peuvent avoir à prendre en charge l’adolescent – quand on est dans le cas du collège ou du lycée – et de l’enseignant qui pourrait poursuivre la scolarisation du jeune l’année suivante.

– Oui. Il y a quelque temps, j’ai retrouvé un de mes anciens élèves qui est atteint de troubles des fonctions motrices. Actuellement, il poursuit ses études en informatique et il m’a dit quelque chose qui m’a marquée. Pour lui, qui a toujours été scolarisé en milieu ordinaire, son handicap n’a pas été un frein. C’est toujours son envie qui a guidé ses choix, son orientation. L’envie est-elle un moteur suffisant pour ces jeunes ou est-ce aussi une question de bons choix, de bonnes rencontres au bon moment, Catherine Lavalaye ?

– Je pense qu’il y a un peu des deux. J’ai l’expérience d’un jeune que j’ai accompagné dans son passage de CM2 en 6^e où on a recherché le collège le plus adapté pour ses déplacements en fauteuil roulant, sachant qu’il y avait des difficultés pour accéder, par exemple, à la cantine. La pente qui permettait d’accéder à la cantine était un petit peu trop forte pour son fauteuil. Et c’est un jeune dont j’ai eu des nouvelles et qui maintenant, a pu intégrer, passer des concours et a fait des classes prépa scientifiques et qui a passé le concours Ponts et Mines, etc. Et là où, pareil, j’ai eu à intervenir pour préparer, justement, son accueil pour tous ces concours, je suis partie à la recherche, un petit peu, des bons intervenants pour que tout soit préparé, pour qu’il puisse passer les concours dans les meilleures conditions possibles. Et il est maintenant sur le plateau de Saclay, à l’université, et ça se passe très bien. Donc, c’est une bonne réussite pour ces jeunes mais il y en a d’autres où le parcours est un petit peu plus chaotique.

– Est-ce que finalement la loi de février 2005 a apporté des changements et a permis, justement, la construction de ces parcours, Sébastien Lassalle ?

– Le cadre législatif le permet beaucoup plus facilement, ce qui offre véritablement des opportunités qui, précédemment, étaient peut-être fermées ou, en tout cas, que les jeunes et les familles pouvaient ressentir comme fermées. Ce qu’il faut bien comprendre, c’est que finalement, au-delà du parcours, il faut prendre la scolarisation du jeune en situation de handicap dans la dimension de projets. Le terme « projet » n’est pas anodin, d’ailleurs. On parle bien de projet personnalisé de scolarisation. On est sur une évaluation constante avec cette idée d’amélioration, aussi, continue et constante de la situation du jeune dans le cadre de sa scolarité. Donc, évidemment, il y a des aspects de rencontre à certains moments, il y a des aspects d’envie du jeune, mais on mélange tout ça avec aussi la faisabilité de certains projets parce qu’il est bien évident que ça peut être très compliqué, notamment sur les troubles moteurs, de pouvoir avoir accès à certaines orientations puisque les contraintes, ne serait-ce



que de manipulation, ne le permettent pas. Donc, c'est véritablement l'interaction de tous les acteurs autour de ce projet de scolarisation qui amènera à une orientation la plus réussie.

– Myriam Guarinoni, je vous vois réagir.

– Oui, parce que moi, je trouve qu'évidemment, c'est bénéfique pour l'enfant en situation de handicap mais c'est également très bénéfique pour les enfants autour et ça se voit notamment dans la cour de maternelle. Il peut y avoir une véritable culture du handicap où les enfants ne sont plus étonnés et vont véritablement vivre ensemble dans la cour de récréation, dans la classe, à la cantine aussi. Et voilà, c'est bénéfique pour tous et le regard change dès le plus jeune âge.

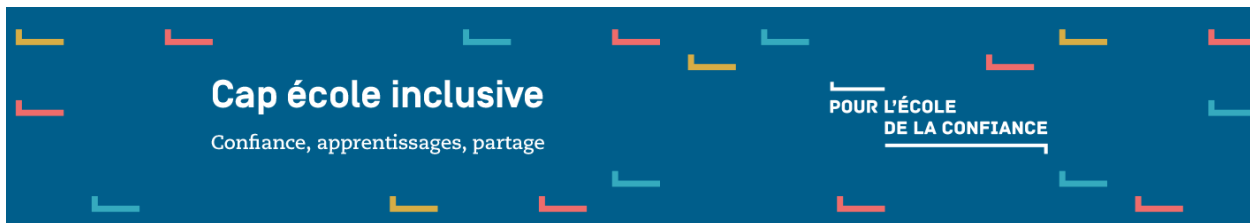
– Cette idée d'inclusion, est-ce qu'on la retrouve également dans les cours de collège ou de lycée, Catherine Lavalaye ?

– Oui. En collège, où ils ont des récréations aussi, où c'est beaucoup plus ludique, on retrouve aussi cet accompagnement et aussi sur les temps des repas, les temps des cantines où, souvent, on aménage l'accueil du jeune en le faisant passer de manière prioritaire mais pas seul, accompagné, pas uniquement d'un adulte, mais surtout accompagné de certains de ses pairs, donc un groupe limité, ce qui permet, justement, une inclusion plus réussie et de se sentir un petit peu comme les autres.

– Oui. Donc, cette inclusion, comme vous le disiez, est vraiment construite sur la base d'un projet. Tout à l'heure, on parlait de la place des équipes de suivi de la scolarisation. Sébastien Lassalle, est-ce que vous pouvez nous en parler ?

– C'est un organe essentiel, l'équipe de suivi de scolarisation, dans le cadre, justement, de ce projet. Ça doit être un moment de réflexion commune où tous les acteurs réfléchissent ensemble, justement, au projet de scolarisation, à l'environnement global, finalement, de la scolarisation du jeune et pas uniquement les aspects purement disciplinaires, ce qui peut être une dérive d'ailleurs de l'équipe de suivi de scolarisation. C'est vrai qu'avec la loi de 2005, la société française doit devenir progressivement inclusive, en tout cas l'école, elle, doit l'être. C'est dans la loi. C'est aussi dans les lois purement spécifiques à l'institution scolaire. Donc, il faut prendre ça dans le cadre d'un système, c'est-à-dire qu'on ne peut pas limiter véritablement cette équipe de suivi de scolarisation aux dimensions disciplinaires. Je vais me permettre de donner un exemple tout bête. J'irai plus loin, que ce soit pour des activités très spécifiques comme la natation scolaire ou comme, éventuellement, une sortie scolaire avec nuitée. On en revient encore une fois à l'anticipation. Trop souvent, il peut arriver que les équipes de suivi de scolarisation soient dans l'urgence et se focalisent sur un aspect, notamment l'aspect disciplinaire, la difficulté d'accessibilité, éventuellement, à l'apprentissage de la lecture ou à l'écriture par rapport à telle difficulté dans une matière, que ce soit l'histoire-géographie ou autre... Or, il faut véritablement anticiper un maximum de choses parce que dans la grande majorité des cas, il n'y a qu'une équipe de suivi de scolarisation par an. Et il faut pouvoir anticiper, notamment si l'année suivante, il y a ce voyage scolaire. Comment l'anticiper ? S'il y a une natation scolaire, comment l'anticiper ? Tout le monde le sait, mais souvent, c'est mis de côté par rapport aux priorités.

– Si je reprends la teneur de nos échanges, ce que j'en retiens, c'est que, finalement, ce qui est demandé à l'enseignant, ce n'est pas une révolution de ces pratiques, de ces gestes professionnels mais c'est plutôt, on va dire, une nouvelle forme de réflexion, une prise en compte des besoins des élèves. Cette connaissance des besoins va se construire peu à peu par des expérimentations, par des échanges aussi avec les différents partenaires, avec les autres collègues. Et cette connaissance va contribuer peu à peu à construire un projet et un



parcours de scolarisation de l'élève qui va lui permettre d'avoir une insertion sociale pleine quand il arrivera à l'âge adulte. Pour conclure, j'aimerais vous poser une dernière question. La scolarisation des enfants atteints de troubles de fonctions motrices ou de maladies invalidantes, que dit-elle sur notre école et sur les professeurs, Catherine Lavalaye ?

– Cet accueil des jeunes à besoins éducatifs particuliers... Je crois que chaque jeune qui rentre au collège ou au lycée, qu'il soit atteint d'un handicap ou pas, est un élève à besoins éducatifs particuliers. Donc, ce n'est qu'un élève à besoins éducatifs particuliers parmi d'autres.

– Oui, Myriam Guarinoni ?

– Oui, moi je pense que, comme l'a dit Sébastien Lassalle tout à l'heure, il ne faut pas se fixer uniquement sur les apprentissages disciplinaires et voir l'enfant dans toute sa globalité, et c'est ça qui est particulièrement enrichissant dans ces situations-là. C'est qu'il ne faut pas vraiment se focaliser sur le disciplinaire et particulièrement en maternelle où l'apprentissage éducatif et l'apprentissage vers une autonomie la plus grande possible est importante. Et ça se fait aussi pour des choses toutes bêtes comme l'apprentissage de la propreté, par exemple, qui a des difficultés à se faire à la maison. Donc, ça peut être un accompagnement à l'école. L'accompagnement aussi. On a parlé tout à l'heure de difficultés motrices liées à la mastication, à la déglutition. Donc, c'est important d'accompagner l'enfant et la famille pour acquérir une autonomie la plus grande possible et c'est aussi l'accompagnement de l'enfant dans cette globalité qui est fondamentale.

– Sébastien Lassalle, le mot de la fin ?

– Finalement, cela dit des professeurs et de l'école qu'elle fait véritablement partie de la société et que quelque part, elle la construit aussi. Le fait d'être dans une école inclusive et d'accueillir des élèves en situation de handicap permet, au-delà de la focalisation uniquement sur les projets de scolarisation des élèves en situation de handicap, l'apprentissage des valeurs de la République et aussi la construction, finalement, d'une culture civique pour l'ensemble des élèves scolarisés dans nos différents établissements.

– C'est la fin de cette émission. Je remercie nos trois intervenants et invite les auditeurs à consulter toutes les ressources de l'espace dédié Cap école inclusive sur le site de reseau-canope.fr.

« Les troubles des fonctions motrices et les maladies invalidantes », une production Réseau Canopé 2019.