

L'accompagnement médico-social pour l'inclusion scolaire Facteurs facilitants - Facteurs pénalisants

Nadège Régent

Responsable de mission équipes mobiles

Centre ressources pour lésés cérébraux (CRLC)

INTRODUCTION

Le Centre ressources pour lésés cérébraux (CRLC) de Grenoble est destiné à apporter des réponses, un soutien aux personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise, ainsi qu'à leur entourage familial, amical et professionnel. Il est constitué de cinq établissements et services rattachés à la clinique du Grésivaudan et sont gérés par la Fondation santé des étudiants de France (FSEF).

Quatre établissements et services sont dédiés à l'accompagnement des adultes et une Équipe mobile pour enfants et adolescents cérébro-lésés (EMEA) accompagne les jeunes jusqu'à 20 ans.

Depuis sa création, le CRLC identifie les besoins du public au fil de son parcours de vie, au regard des évolutions des politiques publiques en la matière. La philosophie qui sous-tend l'ensemble des actions menées par les professionnels, réside dans cette volonté de soutenir les personnes dans les moments charnières de leur parcours.

Si la reprise d'emploi constitue un moment charnière pour les adultes, c'est en général la reprise de scolarité qui pousse les parents à solliciter le soutien de l'EMEA.

Cette reprise de scolarité est rarement interrogée ; elle est au contraire une évidence comme un retour à la vie, à ce qui constitue la normalité pour un enfant ou un jeune : « Aller à l'école ». Pour autant il est essentiel de se questionner sur la temporalité de cette reprise de scolarité et ses objectifs.

Depuis 2004, plus de 180 jeunes ont été soutenus dans leur scolarité par l'EMEA. Cette expérience nous a montré que chaque reprise de scolarité dépend d'un certain nombre d'éléments du contexte (le cadre légal, le contexte financier, le type de handicap, le contexte familial, l'origine de la demande...). Notre objectif n'est pas, ici, d'en faire une liste exhaustive mais juste de mieux les comprendre pour pouvoir en amortir les effets ou au contraire les favoriser.

L'ÉQUIPE MOBILE POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS CÉRÉBROLÉSÉS

Les missions de l'équipe s'articulent autour de trois axes :

- Évaluer : les potentialités et les difficultés du jeune.
- Accompagner : le retour ou le maintien dans le milieu familial ; l'intégration scolaire ; les transitions et les ruptures de parcours ; l'acceptation et la reconstruction.
- Mettre en place et coordonner les intervenants sans s'y substituer (nous ne sommes pas un service comme un Sessad, nous ne prodiguons pas de soins mais procédons à l'évaluation des situations et à la mise en place des moyens).

LA FONCTION D'ACCOMPAGNEMENT

Elle vise à donner à la personne la maîtrise de sa propre vie, à accroître ses capacités, à acquérir de l'autonomie. L'inclusion scolaire peut se poser comme l'un des moyens d'y parvenir.

Une fonction de médiation sociale destinée à faciliter la communication avec l'entourage. Concerne tous les acteurs de la scolarisation (élève, famille, enseignants, soignants).

Une fonction d'assistance technique et de mise à disposition d'outils. Aménagements pédagogiques, compensation du handicap (aides techniques et aides humaines), allègements.

LE CONTEXTE D'INCLUSION SCOLAIRE

Chaque reprise de scolarité dépend d'un certain nombre d'éléments du contexte : le cadre légal, le contexte financier, le type de handicap, le contexte familial, l'origine de la demande...

Chaque élément du contexte vient impacter une situation déjà fragile du fait du traumatisme crânien et va jouer un rôle dans l'inclusion scolaire (de manière plus ou moins positive ou négative).

L'accompagnement médico-social consiste donc à comprendre ces éléments pour amortir les effets qui seraient pénalisants ou au contraire bien les prendre en compte s'ils sont jugés favorisants.

LE TEMPS

L'accompagnement est un cheminement qui nécessite du temps.

Deux temporalités s'opposent dans les suites d'un traumatisme crânien :

- Le temps des soins et de la récupération (qui demande durée et repos) s'oppose souvent au calendrier scolaire (au rythme soutenu).
- Le temps de la reconstruction (long) ne coïncide pas toujours avec l'agenda MDPH.

Inutile de les opposer : cela est impossible. Mais cela conduit à la *nécessité de s'affranchir du temps* (ce qui n'est pas évident dans notre société).

Un lâcher prise difficile pour tous les acteurs (famille, jeune, enseignants, soignants). Il y a souvent une concurrence entre les rééducateurs et les enseignants dans la construction de l'emploi du temps ; l'approche d'un examen conduit à des charges d'activités excessives pour le jeune cérébrolésé.

L'INCLUSION SCOLAIRE : QUELS OBJECTIFS ?

L'accompagnement c'est aussi un cheminement vers... (il est nécessaire d'avoir *a minima* des objectifs).

Importance de comprendre quels sont les objectifs de l'inclusion scolaire dans la vie du jeune accompagné.

Quand il y a eu un traumatisme, il y a le sentiment d'un retour à la vie.

L'école comme moyen de tourner la page, de servir un projet de vie : reconstruction d'identité, socialisation, qualification (adaptation au handicap), autonomie future.

Des objectifs individuels en fonction de la situation du jeune et du moment. L'école n'est pas une fin en soi et l'on doit savoir avec quel objectif on réalise ce retour à la scolarité (la seule dimension de socialisation mise en avant ?)

LE CADRE LÉGAL DE L'INCLUSION SCOLAIRE

Facteurs facilitants

Loi du 30 juin 1975 institue une obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés avec pour objectif leur intégration en milieu ordinaire.

Loi de 11 février 2005 confirme que « l'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire. »

Ces lois, qui ont conduit de façon générale à de grandes avancées pour les jeunes en situation de handicap, permettent en droit à l'élève de revenir dans son établissement de référence et de retrouver ses repères. Mais nous faisons le constat que, pour les jeunes victimes d'un traumatisme crânien, la scolarisation demeure difficile.

Facteurs pénalisants

L'inclusion scolaire est une obligation pour les enseignants mais cette « obligation » peut venir renforcer les résistances (surtout si des moyens d'accompagnement manquent). Cette « obligation » peut ainsi prendre le pas sur la pertinence (on rencontre alors les limites de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire).

Paysage complexe et éclaté. Les familles sont perdues dans la variété des sigles et des dispositifs.

L'inclusion scolaire peut contribuer à stigmatiser les jeunes. Alors, les jeunes refusent les aménagements pour être « comme tout le monde ».

L'obligation scolaire limitée à 16 ans conduit à des situations de déscolarisation fréquentes à partir de 16 ans (surtout en cas de troubles du comportement).

LE CONTEXTE FAMILIAL

Facteur facilitant

Une cellule familiale contenant, en capacité de soutenir et d'étayer.

Facteurs pénalisants

- Parents et fratrie traumatisés par l'accident.
- Mesures de protection de l'enfance.
- Familles monoparentales.
- Barrière de la langue.

Nous rencontrons des familles en difficultés pour faire des choix et agir pour leur enfant ; parfois un dialogue difficile ou inexistant avec les enseignants avec, en fond, l'idée de « familles défailtantes », ce qui décrédibilise les demandes d'aménagements.

LA GRAVITÉ DU TRAUMATISME

Facteur facilitant

Un traumatisme crânien sévère avec en conséquence un séjour de rééducation.

Ce séjour permet : une reprise scolaire plus à distance du traumatisme ; davantage de temps pour préparer la reprise scolaire (soignants, assistances sociales) ; une possibilité d'orientation de l'enfant/jeune vers des établissements médico-sociaux à sa sortie.

Facteur pénalisant

Un traumatisme crânien léger.

Le jeune sort alors du CHU sans préconisation de soins ni d'orientation vers un suivi médico-social. Une reprise scolaire est souvent beaucoup trop rapide. Elle conduit à des situations de SURsollicitations et à des phénomènes de décompensation

L'ORIGINE DE LA DEMANDE

Facteurs facilitants

Une demande portée par l'ensemble des acteurs.

Travail en coopération et coordination avec les acteurs du projet.

Facteurs pénalisants

Pas de demande de la famille (ils viennent nous voir sans trop savoir pourquoi).

Pas de demande des enseignants (car ce n'est pas le « pire » dans la classe).

Aucune demande du jeune (perception difficile de sa situation, attitude liée à l'adolescence).

L'accompagnement piétine du fait de la résistance de l'un ou l'autre des acteurs.

LES ANTÉCÉDENTS SCOLAIRES

Facteurs facilitants

Vécu scolaire des parents sans problèmes particuliers avec l'école.

Le jeune est un élève moyen à moyen bon sans difficultés de discipline.

La coopération est alors plus facile entre la famille et l'équipe enseignante, et l'élève est plus facilement investi par l'équipe enseignante. La comparaison avant/après pose beaucoup moins de problème.

Facteurs pénalisants

Un passé scolaire des parents difficile (leur propre histoire à l'école, mais cela peut aussi concerner celle d'un aîné).

Un jeune « en échec scolaire » avant l'accident ou au contraire avec un fort potentiel avant l'accident.

Le dialogue et la coopération sont alors très compliqués entre la famille et l'équipe enseignante. La comparaison avant/après est très présente et ne permet pas de prendre conscience des difficultés. Elle entrave (voire empêche) la mise en place d'aménagements.

Propos d'enseignants

Avec un élève qui ne réussit pas : « Il n'était déjà pas copain avec le scolaire avant l'accident ! » « Ça n'a jamais été un foudre de guerre ».

À propos d'élèves qui ont de bons résultats : « Il est passé de 18 à 16, on va rien exagérer ! » « Des aménagements ? Il a 15 de moyenne ! Vous plaisantez ! ? »

Dans les deux cas il n'y aura pas d'aménagements car on en voit pas le sens. Cependant le second cas de figure conduit à des situations plus douloureuses. Il avait 18 avant l'accident sans travailler. Aujourd'hui il a 15 (que 15 !) mais au prix d'un gros effort. Il passe beaucoup de temps sur son travail, ne se reconnaît plus et se dévalorise. L'enseignant pense qu'il ne peut pas faire d'aménagements car ce serait injuste pour ceux dans la classe qui ont des notes sous la moyenne.

LE HANDICAP INVISIBLE

Facteur facilitant

Jeune moins stigmatisé.

Cela peut paraître curieux mais j'ai pu noter une conséquence particulière de l'inclusion scolaire. En effet certains jeunes nous ont fait savoir combien pour eux ils étaient contents de pouvoir en certains lieux passer des moments sans être repérés comme « handicapés », de ne pas être celui sur lequel on porte un regard particulier.

Facteurs pénalisants

Troubles cognitifs et psycho-affectifs mal connus. Il est parfois difficile pour nous d'utiliser notre vocabulaire habituel dans les écoles.

Troubles difficilement perceptibles et repérés :

- par le jeune et sa famille,
- par les enseignants (comment faire dans une classe de trente élèves !).

Troubles banalisés et assimilés à la motivation ou à la volonté du jeune.

Extraits de bulletins scolaires :

« Avec elle, ça marche à la motivation », « Il n'a pas l'air fatigué quand il court à la récré », « Il écoute très bien, quand le sujet l'intéresse ».

Dans ces cas-là, la mise en place des aménagements est tardive voire inexistante (on relève la résistance des divers acteurs). Il faut expliquer et réexpliquer les manifestations des troubles.

DES TROUBLES ASSOCIÉS

TROUBLES DU COMPORTEMENT, PSYCHIQUES

ET/OU MOTEURS

Facteurs facilitants

Permet une reconnaissance du statut d'élève en difficulté.

Situation de handicap moteur génère davantage d'empathie.

Les troubles moteurs sont particulièrement présents dans les grilles d'évaluation de la MDPH ce qui facilite la reconnaissance de besoins spécifiques. Un trouble moteur est le plus souvent visible ce qui provoque vite de l'empathie. Les aménagements sont plus facilement mis en place.

Facteurs pénalisants

Limitent les choix d'orientation. Les jeunes choisissent des orientations par dépit. Quel Bac pro choisir avec des troubles moteurs qui se cumulent à des troubles psychiques ?

Complicent l'inclusion scolaire notamment par les troubles du comportement ne sont pas pris en compte comme des troubles pathologiques. Situations de déscolarisation fréquentes dues à des renvois répétés.

Troubles repérés prennent le dessus sur le handicap invisible. Dans ces cas-là, les aménagements pédagogiques pour compenser le handicap cognitif passent au second plan.

ASPECTS FINANCIERS ET ASSURANTIELS

Facteurs facilitants

1/3 responsable et indemnisation.

Contrat d'assurance des parents.

Niveau moyen à élevé en termes de revenus.

La réactivité en termes de mise en place de soins et d'aménagements est grande ce qui facilite l'inclusion scolaire. Des moyens financiers vont permettre le choix d'un transport en taxi vers l'école pour éviter la fatigue ; vont permettre l'embauche d'une nourrice pour le repas afin d'éviter la bruyante cantine.

Facteurs pénalisants

Pas de tiers responsable ni de contrats « accidents de la vie ».

Faible niveau de revenus des parents.

La mise en place de ce qui est nécessaire est plus longue en raison des délais de traitement des démarches administratives (MDPH, sécurité sociale et CAF). Ces aspects financiers soulignent que l'on est pas toujours dans l'égalité des chances. Tous les jeunes accidentés ne vivent pas les mêmes situations de retour à la scolarité (en termes de moyens disponibles).

LES MOYENS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

Facteurs facilitants

Moyens de compréhension et de prise en compte du handicap à disposition des enseignants et des AVS.

Accompagnements des familles dans des démarches nombreuses et à travers des dispositifs nombreux et variés.

Quand les moyens d'un travail en complémentarité pour l'inclusion scolaire est possible, cela donne de bons résultats. Et cela se produit dans beaucoup de lieux et de moments.

Facteurs pénalisants

Manque de moyens humains sur le terrain (laisse de nombreuses demandes sans réponse).

Manque de place dans les établissements médico-sociaux (Sessad, IME, IEM...) et sanitaires (Centre médico-pédagogique, CMP, Centre d'activité thérapeutique à temps partiel, CATTP), désert médicaux. Ceci provoque de longs délais d'attente.

Soins nécessaires à l'inclusion scolaire pas mis en place ou tardivement. Jeunes font leurs soins en plus du temps scolaire. Orientations par défaut.

FORMATION DES ENSEIGNANTS ET AVS

Facteurs facilitants

Enseignants référents.

Enseignants spécialisés/coord. Ulis.

Médecins, psychologues et infirmières scolaires.

Interlocuteurs privilégiés des acteurs de l'inclusion scolaire ; font le lien entre tous.

Facteurs pénalisants

Manque de formation du personnel enseignant.

Quand on est pas enseignant spécialisé on a peu de chance d'être formé au handicap au cours de sa carrière. Compréhension et repérage difficile des troubles : nous rencontrons des enseignants souvent démunis.

Mise en place des aménagements tardive voir inexistante (résistance des acteurs).

Aménagements inadaptés et retours non appropriés des professeurs.

Enseignants référents multiplient les suivis ; moins de soignants dans les écoles (infirmiers et médecins scolaires). Ceci provoque un manque de réactivité sur le terrain.

AMÉNAGEMENTS ET RETOURS : QUELQUES EXEMPLES...

Je livre ici quelques faits rencontrés en regard des difficultés de terrain.

Les aménagements

Copie des cours. L'élève qui se prive de récréation pour faire des photocopies se rencontre encore trop souvent à l'époque des moyens numériques

1/3 temps. Il est bien sûr très difficile à « caser » dans un emploi du temps de collège. Ce qui est regrettable c'est de le proposer comme aménagement à un examen à un élève qui n'a jamais appris à l'utiliser durant l'année.

Allégements mais avec rattrapage. Ce rattrapage imposé (parfois par les parents) n'est parfois ni judicieux ni nécessaire.

SURsolllicitation (On rencontre des élèves en cours durant le temps du déjeuner, ou le soir après la sortie officielle).

Pas d'aménagements pendant les évaluations (par mauvaise compréhension de la notion d'égalité). On m'a aussi répondu un jour que la Segpa d'un

collège étant par définition une structure adaptée il n'y avait pas de raison d'une analyse particulière supplémentaire.

Les retours/appréciations

Voici quelques appréciations relevées sur des bulletins de jeunes que nous suivons, laissées à l'interprétation de chacun.

- « Attitude de travail trop immature. S. s'amuse, ne cherche pas à réaliser le travail demandé en entier et « joue » avec la fatigue lorsqu'il faut travailler... Parfois il se reprend mais cela ne dure pas... »
- « Assez bien ; investissement irrégulier selon l'humeur de S. »
- « S. manque maturité en classe ; il faut être attentif et concentré. »
- « S. est souvent absent et le travail n'est pas rattrapé. S. a besoin de plus de temps que les autres pour faire le travail demandé et perd encore du temps à se déconcentrer. »
- « S. semble parfois plus intéressé par ses cheveux que par les cours. ».

POUR DONNER L'ESSENTIEL EN GUISE DE CONCLUSION

Quelques constats :

- un équilibre difficile à trouver (entre : temps de récupération, niveau scolaire, devenir...),
- des ajustements continuels,
- d'inutiles rivalités entre équipes (renforcées aujourd'hui par une insuffisance des moyens).

Si l'accompagnement ne devait consister qu'en une fonction ce serait... La fonction de médiation qui permet de :

- se connaître, de se comprendre sans se juger,
- faire émerger les demandes,
- fédérer les acteurs derrière les mêmes objectifs (ceux du jeune).

Comment y parvenir :

- La formation des professionnels de l'inclusion scolaire... à **la coopération**. Il ne s'agit pas ici que des enseignants mais de tous les professionnels. S'il n'est pas envisageable de former tous les enseignants aux spécificités du handicap il faudrait au moins dans leur formation les informer des diverses ressources et dispositifs auxquels ils peuvent avoir affaire. Et tous les professionnels devraient être formés à travailler avec les autres.
- Les moyens humains (la question des moyens reste un incontournable).
- Le temps (de se connaître ; de faire émerger les demandes ; de fédérer les actions ; de former ; de s'informer...) Si l'on ne peut s'affranchir des contraintes temporelles, il faut au moins les utiliser à bon escient.