

Contribution à la réflexion sur l'Education adaptée

On peut trouver dommage que la réflexion sur le sujet n'ait pas trouvé sa place dans la commission scolarisation. Il n'est pas sûr par ailleurs que l'expression éducation adaptée soit très heureuse dans sa formulation.

1) Une image contrastée et souvent péjorative de l'éducation « adaptée »

Nous parlons d'établissements et services médico-sociaux : IME, IEM, ITEP, SESSAD, SAAAIS, SSEFIS... Or établissements et services n'assurent pas les mêmes missions. Les services répondent à une logique de fait qui est d'inclusion en milieu ordinaire, l'orientation en IME de fait à une logique largement d'exclusion du milieu ordinaire, même si les mœurs évoluent doucement.

- a) Il importe de rappeler que la loi de 2005 privilégie la scolarisation en milieu ordinaire : l'enfant doit être inscrit dans son école de proximité. Les familles défendent donc de plus en plus la scolarisation en milieu ordinaire quel que soit le handicap, avec les aménagements et l'aide humaine nécessaires, en faisant valoir ainsi les deux piliers de la loi de 2005 : l'accessibilité et la compensation.
Par ailleurs les choix éducatifs sont du ressort de la famille.
- b) Il reste bien sûr que cette scolarisation en milieu ordinaire dans un certain nombre de cas gagne à s'appuyer sur un soutien éducatif plus ou moins intensif que ne peut pas assurer l'Education Nationale et que ne fournit pas l'AVS dont la formation reste rudimentaire et généraliste. SESSAD et IME à des titres divers peuvent jouer ce rôle, mais à condition d'être spécialisés dans le handicap dont l'élève est porteur.
- c) L'image des SESSAD est en général plutôt positive car ils permettent l'inclusion en milieu ordinaire (c'est écrit dans les textes qui régissent leur fonctionnement), mais leur nombre est limité, les listes d'attente pour certains handicaps (troubles dys, autisme et TED) très longues (deux ans souvent) et le nombre d'heures attribuables à chaque enfant de ce fait parfois très insuffisant. En outre certains d'entre eux contribuent à l'orientation de l'élève vers un IME au motif que l'élève serait trop déficient.
- d) L'image des IME est contrastée : en dehors du handicap sensoriel et moteur, l'agrément de 50% d'entre eux est le handicap mental c'est-à-dire en France la déficience intellectuelle, ou troubles du psychisme, lit-on parfois sans trop savoir ce que ce titre recouvre. Ces agréments sont donc

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

largement inadaptés aux troubles cognitifs aux taux de prévalence pourtant élevés.

L'image de marque de ces établissements est souvent négative pour plusieurs raisons : on y oriente en faisant pression sur les familles des enfants dont l'Education Nationale ne veut pas ou plus ; il est hélas fréquent d'entendre proposer par une EPE en CDAPH de réduire les heures d'AVS au motif que la famille doit comprendre l'urgence d'une réorientation. Parfois en CDAPH siègent pour les associations des directeurs d'établissements qui défendent d'abord l'existence de leurs structures.

Par ailleurs, la scolarisation y est souvent insuffisante en quantité comme en qualité. Il n'est pas toujours facile pour un IME d'obtenir le détachement d'un enseignant et une récente réunion au Ministère de l'Education Nationale faisait valoir que seul un tiers des IME avaient des unités d'enseignement. On comprend mieux les réticences des parents.

Ajoutons que pour les TED, les parents plébiscitent les établissements et services proposant des méthodes éducatives développementales et comportementales et que l'offre de SESSAD et d'IME ne répond presque pas à cette demande. Les listes d'attente dans des établissements dédiés sont très longues et les CDAPH proposent souvent des établissements qui ne correspondent pas au profil de l'enfant.

Les relations entre familles et professionnels des établissements sont très variables : parfois bonnes, parfois difficiles ; la culture de l'utilisateur s'ébauche lentement en France mais elle reste un chantier alors que le projet éducatif doit être selon la loi de 2002 construit avec la famille. On mesure mieux l'étendue de ce qui reste à faire si on sait que les commissions droits des usagers des CRSA ont comme mission de construire leurs rapports annuels obligatoires, en ajoutant aux droits des usagers du champ sanitaire, les droits des usagers dans le champ médico-social : cette mission est facultative pour ces derniers droits.

Il y a des régions où la procédure des personnes qualifiées pour la médiation n'a pas été mise en place.

L'orientation dans un IME ne met pas à l'abri d'une exclusion, comme en font l'amère expérience de nombreuses familles d'enfants TED. Les IME dans certains cas accumulent les jeunes adultes en aménagement Creton, dits les « Creton », dans une détestable antonomase, car la suite : formation professionnelle adaptée, inclusion en milieu ordinaire, protégé ou adapté, établissement adapté, manque cruellement.

- e) Le flou des agréments : déjà signalé pour les IME. Le problème se pose aussi pour les SESSAD ; l'agrément troubles du comportement est bien regrettable car ce n'est pas un diagnostic, mais le symptôme d'un trouble du développement, d'une déficience, de troubles neurologiques, etc...La confusion avec les troubles des conduites fait que se retrouvent en ITEP des enfants TED par exemple alors qu'une circulaire EN/IGAS du 17 mai 2007 dit explicitement que ce n'est pas leur place. Outre les SESSAD handicap moteur et sensoriel, il existe des SESSAS DYS, TFC, TSL, TED, dont le lien avec les CLIS du même nom ou pas n'est pas forcément clair : un enfant TED en CLIS TFC est-il soutenu de manière efficace ?

Plus généralement l'agrément dans certains cas n'est pas en phase avec le codage CIM10 obligatoire dans les certificats médicaux depuis mai 2009 (en ligne sur le site de la CNSA).

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS
Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

La circulaire n° 89-17 du 30 octobre 1989 (annexes XXIV) est totalement obsolète : on y parle encore de psychoses infantiles et de psychanalyse.

f) Le flou de la place du « soin »

Il n'y a pas de texte précis pour définir ce qu'est le soin et cela prête à confusion. Comment comprendre le volet thérapeutique du sacro-saint tryptique pédagogique, éducatif, thérapeutique ? Il est urgent d'abord de comprendre que ces trois volets ne sont pas séparables : apprendre à lire même en bataillant c'est thérapeutique, et c'est apprendre l'autonomie, base d'une éducation.

Le soin est souvent réduit au soin psychique dans le cas du handicap mental, en partant du postulat que la personne handicapée est en état de souffrance psychique : cette affirmation n'est pas vérifiée.

Le soin n'étant dans le champ du médico-social ni le soin somatique, ni le « care », il relève avant tout de la rééducation : orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, et de tout ce qui permet à un enfant handicapé de développer des stratégies de compensation, tout ce qui peut être mis au service du développement des apprentissages de tous ordres et de l'autonomie. La circulaire du 30 octobre 1989 est certes obsolète dans sa description des troubles, mais elle met bien l'accent sur les apprentissages, la scolarisation, et elle met en garde contre l'orientation abusive en établissement.

2) Un cas d'école : l'autisme

- a) 70% des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle (chiffres HAS état des connaissances sur l'autisme janvier 2010, pages 26 et 30) et beaucoup sont dans le champ du handicap cognitif, ce qui n'exclut pas d'autres difficultés ou particularités. C'est un point essentiel. Or les annexes XXIV ne connaissent en dehors du handicap moteur ou sensoriel, et le polyhandicap, que la déficience intellectuelle ou l'inadaptation.

De fait, les enfants autistes se trouvent dans des structures inadaptées à leur handicap et les handicaps associés à l'autisme (cécité, surdité, troubles psychomoteurs, hélas fréquents) leur valent de se trouver parfois orientés dans des établissements pour handicapés moteurs, IMC, ou polyhandicapés, qui ignorent leur handicap principal, l'autisme, faute de diagnostic juste : si 30% des enfants autistes ont un diagnostic, ce doit être un grand maximum.

Quant aux 70% sans déficience intellectuelle, leur place est à l'école, alors qu'ils en sont massivement exclus : la mauvaise volonté de beaucoup d'écoles est patente, obligeant les familles à en chercher d'autres où l'accueil sera plus positif ; cette discrimination qui viole ostensiblement la loi n'est hélas que peu sanctionnée. On voit ainsi des enfants Asperger, en CLIS ou en ULIS, assimilés à des personnes déficientes intellectuelles, alors qu'ils ont des capacités d'apprentissages préservées voire supérieures à la moyenne, ou pire, en IME.

Quand on affirme que 80% des enfants autistes ne sont pas scolarisés, on n'est pas démenti. Dans d'autres pays, c'est la proportion inverse qu'on rencontre, et les parents le

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS
Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

savent ; dans certains pays, il n'y a pas de structures médico-sociales, mais des services éducatifs hors du champ sanitaire ou médico-social, et dans le système éducatif.

- b) Beaucoup d'enfants TED ont besoin de soutien éducatif, or celui qui est proposé en SESSAD ou IME est notoirement insuffisant ou inadapté. Il faut investir dans l'éducation précoce avant 4 ans : qui va le faire et avec quels moyens ? Les listes d'attente en SESSAD sont faramineuses, leur prix à la place qui devrait être selon le plan autisme 2008-2010, de 30 000 euros, atteint rarement ce chiffre, c'est dire les faibles moyens dont ils sont pourvus. Les CAMPS et les CMP proposés par défaut dès le plus jeune âge ne proposent souvent qu'une seule heure de soutien hebdomadaire rarement adapté aux jeunes enfants avec autisme. Les parents croyant avoir une réponse perdent là de précieuses années.
- c) Il serait souvent souhaitable et fructueux, en collaboration avec les parents et non en le leur imposant, de promouvoir des temps partagés : CLIS/SESSAD, CLIS/IME, milieu ordinaire/IME, à la seule condition que les professionnels qui y exercent soient réellement formés à une approche actualisée de l'autisme, mais ces expérimentations restent frileuses et pâtissent de la lourdeur des mises en place des PPS, PIA ou PPA. Certains parents tentent des temps partagés CLIS/maison, IME/maison, voire une scolarisation entièrement à domicile, en développant à domicile les formes d'éducation nécessaires avec les professionnels libéraux compétents qu'ils peuvent trouver, et faire financer dans le cadre de la PCH ou de l'AEEH : il faut les y aider et non les stigmatiser, car les besoins des enfants sont trop mal pris en compte.

Dans tous les cas, la coordination de ces temps partagés (la notion de référent qui existe par exemple dans les MAIA devrait pourtant être une évidence) n'existe pas alors qu'elle est fondamentale, et que toutes les compétences doivent être mises en synergie pour donner aux enfants TED les outils de communication et de socialisation qu'ils ne peuvent acquérir spontanément. La réticence des parents est très grande car ces temps partagés sont vécus non pas dans une dynamique mais dans une exclusion implicite de l'inclusion en milieu ordinaire. Par ailleurs, la piètre qualité souvent du soutien éducatif proposé entre autres par les IME, (beaucoup d'occupationnel et de psychanalyse), dissuade même les familles prêtes à chercher des solutions originales.

Il est urgent de prendre en compte les familles de jeunes enfants qui se radicalisent, faute d'être entendues dans leurs choix légitimes de scolarisation ; la discrimination et l'exclusion ne sont pas républicaines. Le défaut d'accompagnement adapté est une maltraitance au sens de l'ANESM.

3) Préconisations

- a) Bannir l'expression éducation adaptée ou spécialisée, mots devenus péjoratifs, et développer les accompagnements spécifiques. La loi du 2 janvier 2002, reprise dans le code de l'Action Sociale et de la Famille et par la loi du 11 février 05, parle simplement des « établissements et services du secteur médico-éducatif ».

Les textes précédents (notamment la circulaire d'octobre 1989) avaient rendu obligatoire que la mission d'un établissement ou d'un service du secteur médico-éducatif soit définie, pour chaque enfant, dans un "projet pédagogique, éducatif et thérapeutique

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS
 Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14
 Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

individuel". Depuis le décret d'avril 2009, c'est le PIA (**Projet Individualisé d'Accompagnement**) qui succède au projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel.

Les mots ont leur importance : le PIA est une composante du projet de vie et du projet de compensation de l'enfant ou adolescent handicapé. Le directeur du service ou de l'établissement n'est plus le seul à mettre en œuvre le projet, c'est un partenariat.

Le PPS en fait partie et il n'y a pas de raison que le PPS s'arrête à l'inclusion en milieu ordinaire, c'est-à-dire au partenariat avec le SESSAD quand il existe.

Il s'agit d'établissements et services éducatifs : la famille dont l'enfant est en IME, doit toucher l'allocation de rentrée scolaire, ce que certaines CAF oublient de faire.

Et ne parlons plus d'enfants « placés » comme c'est encore le cas dans de très nombreuses associations gestionnaires, mais d'enfants accueillis.

Quant aux périodes d'essai en service ou établissement, elles sont peu respectueuses du **Code de l'Education Article L351-2** :

La décision de la commission s'impose aux établissements scolaires ordinaires et aux établissements ou services (...) dans la limite de la spécialité au titre de laquelle ils ont été autorisés ou agréés.

- b) Requalifier un certain nombre d'établissements pour les adapter aux besoins nouveaux, ceux des enfants porteurs de handicaps cognitifs entre autres. Cela passe d'abord par une politique volontariste des établissements pour obtenir des diagnostics corrects pour les enfants accueillis ; il faut ensuite former les personnels et souvent obtenir des moyens supplémentaires pour améliorer le taux d'encadrement : 1 pour 5 si des enfants TED sont accueillis en IME, c'est ingérable.

Article D312-10-12 (créé par Décret n°2009-378 du 2 avril 2009 - art. 1)

Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale prévus à l'article L. 312-4 comprennent les créations et transformations d'établissements ou de services nécessitées par l'amélioration des dispositifs de scolarisation des élèves handicapés.

On en est loin.

- c) Refondre les annexes XXIV pas du tout adaptées aux nouveaux handicaps répertoriés (dys et autisme surtout). Elles sont catastrophiques pour l'autisme, réduit à la psychose : il y a maintenant un état des connaissances sur l'autisme de la HAS.

Le terme de déficience est de plus en plus difficile à supporter : présenter un enfant handicapé comme en deçà d'une norme n'est pas très éthique. Ses compétences existent et doivent être mises en valeur même s'il est polyhandicapé et qu'il doit mettre 10 fois plus de temps qu'un autre enfant.

- d) Faire vivre les lois de 2002 et 2005

-Mettre en place partout la médiation.

Loi du 2 janvier 02, article 9 - CASF L. 311-5

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr

"Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal **peut faire appel**, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à **une personne qualifiée** qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général après avis de la commission départementale consultative mentionnée à l'article L. 312-5. La personne qualifiée rend compte de ses interventions aux autorités chargées du contrôle des établissements ou services concernés, à l'intéressé ou à son représentant légal dans des conditions fixées par décret en Conseil d'Etat."

-Mettre le droit des usagers au cœur des établissements et services médico-sociaux, en particulier le projet éducatif partagé.

-Toujours mettre en évidence la place en milieu ordinaire et changer la culture des MDPH à ce sujet.

- e) Améliorer voire refondre la formation des personnels des établissements et services médico-sociaux : être éducateur dans un établissement qui accueille des enfants myopathes, est-ce le même métier qu'accompagner un enfant dys ou TED ? Il manque des formations spécifiques. Le métier de psychomotricien est notoirement très majoritairement d'inspiration psychanalyste : certains professionnels essaient d'y remédier car il faut d'autres approches pour les troubles psychomoteurs. On peut faire la même remarque pour les psychologues, alors que les bilans développementaux, nécessaires pour définir un projet d'accompagnement individualisé, peinent à s'appuyer sur des personnels formés.

En ce qui concerne l'autisme, les projets d'établissement devront correspondre aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles qui vont sortir en février 2012 : nous en sommes très loin, au vu de la version provisoire mise en ligne cet été. L'état des connaissances de 2010 avait déjà listé une série de besoins éducatifs pour la personne autiste, peu mise en œuvre. Comment s'étonner alors que les familles refusent les IME ?

- f) M.Devoldère avait prôné une désinstitutionnalisation douce à la française : la France a signé les directives européennes à ce sujet. Il convient donc d'imaginer des modèles nouveaux où ce qui existe et vit sur fonds publics puisse s'ouvrir sur le monde ordinaire et promouvoir des passerelles. L'Education Nationale devrait à avoir à cœur de ne pas se cacher derrière le sanitaire ou le médico-social pour refuser les adaptations nécessaires.

En tout état de cause, conformément au guide SROSMS mis en ligne sur le site de la CNSA, ce sont les services qu'il faut développer, et pas les établissements.

Les enfants qui ont des besoins éducatifs particuliers comme on dit à l'Education Nationale, doivent avoir des services spécifiques à leur handicap, conformes aux souhaits des familles.

Danièle Langlois
Présidente

Autisme France

Association Reconnue d'Utilité Publique – Siège : PARIS

Téléphone : 04 93 46 01 77 – Fax : 04 93 46 01 14

Site internet : www.autismefrance.org – e-mail : autisme.france@wanadoo.fr