4 octobre 2012

Journée d'étude

Petite enfance et handicap

Familles, professionnels, institutions : quelle(s) coopération(s) ?

Sommaire

Argumentaire 5

Programme 7

Ouverture de la journée 9

I. Des enjeux à plusieurs niveaux, des jeux d'acteurs complexes : genèse d'une politique publique 13

II. La complexité de l'articulation entre les différents acteurs 25

1. Une expérience de terrain 27

2. Témoignage d'un parcours de vie 31

3. Échange avec la salle 35

III. Les professionnels à l'épreuve des cultures 41

1. La coopération des acteurs éducatifs en faveur de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap à l'épreuve de deux cultures professionnelles : l'enseignant et l'éducateur spécialisé 43

2. Apprendre la rencontre… ou comment développer une posture d'accueil 49

3. Échange avec la salle..... 53

IV. La coopération entre les différents acteurs impliqués 57

V. Quels leviers activer pour favoriser la coopération ? Table ronde 61

VI. Lignes de force de la journée 77

Glossaire 89

Coordonnées des membres du comité de pilotage 91

Bibliographie et sitographie 93

Ces actes ont été réalisés à partir des retranscriptions de Betty Serman, nous la remercions particulièrement pour ce travail qui a permis de rendre compte des interventions orales des participants.

Argumentaire

Cette journée a pour ambition d'approfondir la réflexion autour de l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap et de leur famille, en s'appuyant sur deux axes essentiels. Le premier concerne l'élaboration des politiques publiques (petite enfance, protection de l'enfance, scolarisation, santé), la complexité de leur articulation et les conséquences qui en découlent. Nous verrons en quoi le handicap est une question transversale qui concerne l'ensemble de ces politiques publiques. Le second axe porte sur la divergence des cultures professionnelles des acteurs impliqués autour de l'enfant en situation de handicap, et de sa famille. Nous tenterons de comprendre en quoi les représentations réciproques sur les institutions, sur le handicap, sur la place et le rôle des parents, font souvent obstacle à un accueil s'inscrivant dans une continuité. Seront également abordés la méconnaissance des missions respectives et des dispositifs d'accueil, le rapport individuel à l'altérité qui impactent de manière significative les pratiques professionnelles.

Selon les textes en vigueur (le Décret du 1er août 2000 modifié en 2007 et 2010, la loi du 2 janvier 2002, la loi du 11 février 2005, la Convention d'objectif et de gestion 2009-2012, le Décret du 2 avril 2009) l'accueil des enfants en situation de handicap dans leurs différents lieux de vie (Etablissements d'Accueil du Jeune Enfant, école maternelle, accueil collectif de mineurs) relève du droit commun. Toutefois, le parcours des enfants en situation de handicap et de leur famille s'avère souvent complexe et parsemé de ruptures, du fait de la multitude des professionnels et des institutions à laquelle familles et enfants sont confrontés. **Dans ce contexte, comment fédérer tous ces acteurs concernés autour de préoccupations communes, en tenant compte de la singularité de chaque situation? Comment renforcer une coopération qui facilite le parcours des parents, tout en améliorant le processus d'inclusion des enfants concernés ?**

Programme

Matin

8h45 Accueil des participants

9h15 Ouverture de la journée

La journée sera animée par Nicole Faure
Directrice de l'Association Une Souris Verte

Des enjeux à plusieurs niveaux, des jeux d'acteurs complexes :
genèse d'une politique publique
Intervenant : *Pierre Merle, diplômé en travail social et science politique, enseignant en politiques sociales*

Temps d'échange avec la salle

La complexité de l'articulation entre les différents acteurs : une expérience de terrain
Intervenant : *Francine Chaumontet, Conseiller éducatif du centre ressource petite enfance et handicap ACEPP 38-73*

Témoignage d'un parcours de vie
Présenté par une famille

Temps d'échange avec la salle

11h Pause

Les professionnels à l'épreuve des cultures
Intervenants : *Sandrine Amaré, Formatrice au CCRA, Doctorante en Sciences de l'éducation, Philippe Martin-Noureux, Enseignant et Maître Formateur, Doctorant en Sciences de l'éducation, Marie-Claude Blanc, Chargée de mission et Formatrice à l'ACEPP Rhône*

Temps d'échange avec la salle

12h30 - 14h Déjeuner libre

Après-midi

La coopération entre les différents acteurs impliqués
Ateliers d'échanges de pratiques, groupes co-animés par un intervenant et une famille/un professionnel de terrain

Quels leviers activer pour favoriser la coopération?
Table ronde *animée par Yves Jeanne, Maître de Conférences en Sciences de l'éducation à l'Université Lyon 2, en présence d'un représentant de l'ARS (Mme Muriel Lejeune-Vidalenc), de l'Education Nationale (M. Michel Petit), du Conseil Général du Rhône (Mme Françoise Dubouchet), de l'ACEPP Nationale (Mme Samia Zemmit) et de l'ANECAMSP (M. Benoit Sautier).*

Lignes de force de la journée, point de vue de Nicolas Eglin

17h Fin de la journée

Ouverture de la journée

Claire Bleton-Martin,
Directrice du Pôle Enfance-Famille - Ecole de Santé Sociale du Sud Est

Maryse Bastin-Joubard, directrice générale de l'École Santé Sociale Sud-Est (ESSSE), retenue par ailleurs m'a demandé de vous accueillir. Nous sommes dans les locaux du Sémaphore, qui accueillent deux centres de formation : le Collège coopératif Rhône-Alpes (CCRA) et l'École Santé Sociale Sud-Est. Ces deux centres sont co-organisateurs de la journée avec quatre autres associations : Une souris verte, l'Association des Collectifs Enfants Parents Professionnels (ACEPP) du Rhône, l'ACEPP 38-73 ainsi que l'association des Pupilles de l'Enseignement Public (Les PEP 69).
Bienvenue et bonne journée.

Nicole Faure,
Directrice de l'association Une Souris Verte

Bonjour à tous, avant de vous présenter plus en détail le déroulé de cette journée, je laisse rapidement la parole à Sandrine et à Marie-Claude.

Sandrine Amaré,
Formatrice Collège Coopératif Rhône Alpes,
Doctorante en Sciences de l'Education Université Lyon II

Bonjour à tous. Cette journée d'étude fait suite à des échanges entre Marie-Claude Blanc et moi-même. Marie-Claude Blanc est engagée sur l'accueil de la diversité au sein de l'ACEPP du Rhône, qui est intégrée dans un réseau national.

Une première journée nationale a eu lieu, en 2010, sur l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap. Cette journée était organisée par l'association Une Souris Verte et l'ACEPP nationale, et faisait suite à des travaux de professionnels. Quant à moi, je suis engagée sur cette question en tant que formatrice au CCRA et aussi en tant que doctorante en Sciences de l'éducation. Je conduis une thèse, sous la direction de Charles Gardou, sur la scolarisation de l'enfant en situation de handicap dans le milieu ordinaire, et sur la question de la coopération entre deux cultures (enseignants et éducateurs). C'est à la suite de ces échanges avec Marie-Claude que nous nous sommes dit que l'expérience que nous avions vécue lors de ce colloque à Paris, au niveau national, pourrait être régionalisée.
Je me réjouis de vous voir si nombreux aujourd'hui, et de constater que l'ensemble de notre région est représenté. Un grand merci à vous, bonne journée.

Marie-Claude Blanc,
Chargée de mission - ACEPP Rhône

Bonjour à tous. Comme l'a dit Sandrine, nous nous sommes appuyés sur des acteurs locaux pour préparer et construire cette journée. Je vous présente les six organisations qui composent le comité de pilotage :
- le CCRA dirigé par Patrick Pelège, absent aujourd'hui mais représenté par Sandrine Amaré et Marielle Valran ;

- l'ESSSE représentée par Claire Bleton-Martin que vous avez vue en ouverture ;
- l'association Une Souris Verte représentée par Nicole Faure et Judicaelle Brioir ;
- l'association Les PEP 69 représentée par Nicolas Eglin qui sera notre grand témoin du jour ;
- et enfin le réseau ACEPP représenté par deux fédérations départementales, l'ACEPP 38-73 représentée par Francine Chaumontet et l'ACEPP Rhône représentée par moi-même, chargée de mission.

Pour finir, nous souhaitons également remercier nos partenaires qui ont contribué à la réussite de l'organisation de cette journée par leurs financements et leur soutien : la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) du Rhône et le Conseil général du Rhône qui nous ont octroyé un financement conjoint dans le cadre du « contrat enfance jeunesse départemental » porté par la Commission Départementale d'Accueil de Jeunes Enfants (CDAJE) qui réunit tous les acteurs de Petite Enfance du département.

Dans le cadre de cette CDAJE, il y a eu la construction d'un schéma départemental de l'accueil de l'enfant et de sa famille, et cette journée s'inscrit totalement dans l'un des axes de ce schéma qui se décline en trois grandes valeurs: équité, accessibilité et coéducation. Dans le cadre de ce schéma, il y a un axe qui s'attache à contribuer à l'accessibilité des lieux d'accueil pour toutes les familles, notamment pour celles dont les enfants sont en situation de handicap. Cette journée d'étude concourt à explorer et diffuser « les bonnes pratiques » relatives à l'accueil des enfants en situation de handicap.

Nous remercions nos autres financeurs : la Caisse d'Allocations Familiales de l'Isère ; Chorum qui est une organisation de prévoyance et de soutien dans le cadre de l'économie sociale ; la MAIF (Mutuelle d'Assurance des Instituteurs de France) ; ainsi que Chronique sociale qui a bien voulu présenter une table de presse dans le hall.

Cette journée est également financée par les Fonds européens dans le cadre de ma participation, puisque l'ACEPP Rhône développe des projets d'accessibilité, de réflexion, autour de la question du handicap, grâce à des financements européens (FSE).

Sandrine Amaré

Avant de commencer, je voulais tout particulièrement remercier Marielle Valran, je n'ai pas encore eu le temps de le faire, et je voulais le faire officiellement, parce qu'elle a fait un sacré travail. Marielle est étudiante en Master 2, « Situations de handicap, éducation inclusive » à Lyon II, piloté par Charles Gardou, Jennifer Fournier et Yves Jeanne. Merci Marielle, sans toi nous n'aurions pas pu vous proposer ce rendez-vous.

Bonne journée !

I. Des enjeux à plusieurs niveaux, des jeux d'acteurs complexes : genèse d'une politique publique

I. Des enjeux à plusieurs niveaux, des jeux d'acteurs complexes : genèse d'une politique publique

Pierre Merle
Diplômé en travail social et sciences politiques,
Enseignant en politiques sociales.

Bonjour à tous. Pour commencer, je tiendrai un propos assez général sur la politique du handicap en France, puis, avec l'aide de Marielle, je tirerai les grandes lignes de la loi de 2005. La question de l'enfant en situation de handicap sera pointée ici ou là, mais mon propos ne sera pas exclusivement tourné sur ce sujet qui sera abordé tout le reste de la journée.

Jusqu'aux années soixante, la question du handicap est restée sous le régime de l'assistance dans notre pays. Il y avait les infirmes et les grands infirmes. On observait cette césure : allocation d'infirme ; allocation de grand infirme ; plus de quinze ans ; moins de quinze ans. C'était organisé sous le régime de l'assistance c'est-à-dire que les gens n'étaient pas assurés sociaux, ils étaient dépendants d'une aide médicale. C'était la réalité de la prise en charge dans notre pays. La loi du 30 juin 1975, souvent saluée comme un progrès, marque une rupture importante de cet état de fait. Il y a d'abord eu une sortie de l'assistance vers de vrais droits sociaux symbolisés pour les personnes handicapées par le fait de recevoir elles-mêmes des allocations telles que l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) ou l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH qui était l'AES - Allocation d'Education Spéciale - à l'époque).. Mais il y a eu également l'apparition de la notion de « personne handicapée » qui était assez nouvelle, même si, en 1957, lors d'une loi sur le travail, le terme « travailleur handicapé » s'était déjà imposé.

Cette loi a été une avancée majeure, notamment pour les personnes handicapées de naissance. Il ne faut pas oublier que toutes les personnes handicapées ne sont pas titulaires de l'AAH: le monde des personnes handicapées est beaucoup plus vaste. Tous les régimes indemnitaires qui préexistaient (les accidentés du travail, les invalidités à la suite de longues maladies, les accidentés de la route) ne sollicitaient pas forcément l' AAH. Il faut se représenter le monde des personnes handicapées plus vaste que celui concernant les bénéficiaires de ces prestations enfant ou adulte.

Pour aboutir à la loi du 11 février 2005, il y a eu trente années de travaux, d'amendements, de conflits. Une réforme globale a été entreprise à la fin des années 1990, mais il y a indubitablement eu une relance sous la présidence Chirac, probablement par Chirac lui-même, en 2002, quand il est arrivé au pouvoir.

Je voudrais vous montrer ce qui interfère dans la genèse d'une politique publique (on pourrait presque dire de toute politique publique). Trois « i » peuvent être énoncés: les Intérêts, les Idées et les Institutions. Ces trois facteurs sont en interaction constamment dans la genèse des politiques publiques.

Les intérêts. Certains intérêts cachés s'expriment en silence parce que leurs porteurs peuvent accéder au pouvoir sans avoir besoin de manifester dans la rue. Il va de soi que dès qu'on parle des intérêts, on pense aux intéressés, c'est-à-dire les personnes en situation de handicap et leurs familles elles-mêmes qui se sont organisées en groupes depuis longtemps (groupes d'intérêt, groupes de pression). Durant les trente dernières années, une grande diversification de ces groupes représentatifs de personnes handicapées ou de familles s'est opérée. Il est très difficile de les énumérer, il serait intéressant d'analyser qui siège aujourd'hui au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées et de voir à quelles dates sont nées les fédérations ou les associations en question. Depuis longtemps existe un noyau dur, qui au départ s'appelait « le groupe des treize » et qui s'appelle aujourd'hui « comité d'entente des soixante-six associations » porté par des grandes associations comme l'APF (l'Association des Paralysés de France), la FNATH (Association des accidentés de la vie), etc. qui sont en permanence sur le front. De plus, des bases de mobilisation existent comme le collectif de 2008, « ni pauvre ni soumis », qui a battu le pavé avec 35 000 personnes et a agité quand même l'opinion. Et, pendant toute l'étude du texte, les associations étaient extrêmement vigilantes. Fin décembre 2004, avant que le texte ne vienne en deuxième lecture, elles sont même allées battre le parvis de l'Assemblée nationale en plein hiver parce qu'elles n'étaient pas du tout satisfaites des amendements du Sénat.

Les idées. Les acteurs s'affrontent pour toute politique publique et se coalisent toujours autour d'une certaine perception de la réalité. Cette construction de la perception de la réalité est un jeu qui fait partie de l'action publique. Il y a donc une représentation du problème ainsi qu'une représentation globale de l'action à mener, qui se forge. Pour cela, on utilise des mots et des expressions un peu paradigmatiques, appelés par certains « référentiels globaux ». Pendant très longtemps, jusqu'aux années 1980-1990, on est resté sous le régime de l'inadaptation. Aujourd'hui, vous vous apercevrez que même les grandes associations ont enlevé le terme « inadaptation » de leurs sigles. Le schéma « inadaptation, réadaptation », présent à l'époque, est un schéma relativement repoussé aujourd'hui. Même le terme « intégration » est rejeté aujourd'hui par un certain nombre d'acteurs. Des paradigmes différents surgissent, « inclusion » par exemple. Ces termes référentiels sont parfois adoptés dans les textes juridiques, parfois écartés, mais ils servent de cadre normatif aux pratiques des acteurs. Ils viennent de travaux qui se font dans « forums », notamment des forums d'experts, mêlant des acteurs divers, et ces scènes, sont de niveau international autant que national. Les influences internationales sont très fortes dans le cadre de la réforme de 2005. Il ne faut pas oublier qu'après ces forums d'experts, il y a des passages en cabinets ministériels et en commissions d'affaires sociales des Assemblées. Il est intéressant de noter que parfois, autour de cette notion de forum d'experts, des recherches de collaboration entre experts et usagers s'élaborent. Cela crée un nouvel axe de la recherche qu'on appelle le « chercher ensemble ».

Les institutions. Par définition, une institution est du « déjà là ». Elle implique un certain nombre de règles, de procédures et de valeurs. Mais il y a aussi des réalités dynamiques. Dans le cas français, pour accepter une nouvelle version de la politique du handicap, il faut considérer deux niveaux d'institutions.
Premier niveau : nous sommes un Etat républicain qui a un certain nombre de valeurs, de concepts (la laïcité, l'égalité républicaine, etc.). Cette approche républicaine, étatiste explique l'existence d'un énorme service public, l'Éducation nationale, et constitue une forte composante de la possibilité de faire évoluer la question de la perception du handicap. À noter quand même que cette doctrine républicaine, dans les vingt dernières années, a intégré quelque chose qui lui était totalement étranger, à savoir la notion de lutte contre les discriminations qui vient plutôt du monde anglo-saxon. Cette approche anti-discriminatoire a donné lieu peu à peu à des institutions et à des textes.
Deuxième niveau : il s'agit de la dialectique entre les institutions de droit commun, - ou si l'on veut les

équipements de base (école, camping municipal, crèche…) - et les équipements spécialisés (institut de déficience motrice, sensorielle, etc.). En fait, la dialectique entre ces deux types d'institutions est depuis longtemps au travail : passerelles, logiques de passerelles, logiques de convention d'intégration pour les enfants en situation de handicap. C'est un travail que les professionnels connaissent bien. Les élus le connaissent moins bien, surtout au niveau national, ce qui est moins vrai pour ceux de terrain…

Maintenant que j'ai abordé ces trois « i », que peut-on dire de la transformation de ces questions sur une longue période? On le sait, en quelques siècles, le sentiment d'enfance s'est installé dans notre civilisation: l'enfant au centre, l'enfant qui - parce qu'il est moins mortel que jadis et plus rare - est devenu l'objet d'attention tout à fait différente, et l'enfance aussi comme âge spécifique. Des savoirs correspondants, notamment le savoir de la puériculture, se sont développés à cette faveur. La puériculture est portée par des professionnels et diffusée à l'ensemble de la population par de nombreux vecteurs, parmi lesquels la presse familiale et féminine. Dans le même temps, les progrès de la médecine, notamment foetale, se répandent avec l'idée parfois que tout est dépistable et évitable. Si je cite cela en premier, c'est que je pense que ce contexte sociologique se surajoute aux difficultés psychologiques que provoque l'arrivée de l'enfant « pas comme les autres » pour le couple et probablement pour les frères et soeurs. Ce n'est pas à moi de développer ce sujet, mais je veux dire par-là que les politiques publiques sont concernées par l'accueil de chaque famille en prise à cette réalité. Il existe déjà un certain nombre de textes, citons la circulaire « annonce du handicap », qui à ma connaissance n'a pas été reprise depuis 2002, et a probablement toujours toute sa valeur. Il y a également le travail amassé et le savoir-faire accumulé - qui concerne le handicap précoce - par les PMI (Protection Maternelle et Infantile), les CAF, etc. Mais il s'agit aussi pour une politique publique d'appuyer les initiatives des parents qui essayent de mutualiser leurs pratiques de parents en situation de handicap dans une logique de « sortie du ghetto » dans laquelle ces situations les mettent. Enfin, et cette journée en témoigne, il s'agit de susciter la capacité réflexive des professionnels face à leurs propres schémas hérités, parce que nous en avons tous, puis d'échanger sur ces pratiques professionnelles.

Les politiques familiales et médico-sociales ont aussi à prendre en compte les profondes transformations du fait familial depuis les années 1980 - séparations assorties ou non de recompositions ou de nouvelles unions. Ce que je veux dire, c'est que les pouvoirs publics et les politiques publiques sont allés vers une plus grande neutralité ; il n'y a plus de modèle de la « bonne famille ». Cela se traduit par une nouvelle appellation du Code : Code de l'action sociale et des familles alors qu'avant c'était Code de l'aide sociale et de la famille. Les pouvoirs publics ont également abandonné la politique de la « mère au foyer ». Les pouvoirs politiques français l'ont fait peu à peu sous la pression de l'Union européenne, notamment, au profit d'une politique de libre choix, avec deux orientations européennes majeures : la recherche de l'égalité homes-femmes, le soutien de l'entrée des femmes dans la vie active et la conciliation vie familiale-vie professionnelle. Par exemple, quand on l'a créé en 1972, le droit à l'assurance vieillesse pour les parents qui gardaient chez eux un enfant handicapé, ne valait que pour les femmes, puis cela a été modifié par la suite.

Dernier point, un peu plus compliqué mais important, dans le contexte de la mondialisation et de compétition des économies nationales, les sociétés sont infiltrées par des idées de concurrence, d'efficience, voire d'excellence. Il y a un maître mot, « compétence », dont le corollaire est « performance ». Désormais, du côté des gens qui pensent les scénarios de l'avenir, on a des scénarios de « réinvestissement sur l'enfance » qui ne sont plus seulement pour le bien-être de l'enfant, mais pour cette compétitivité globale. Par exemple, la première mesure du Rapport Attali sur la croissance, c'est investir massivement dans la petite enfance, y compris de zéro à trois ans. Ces genres d'enjeux existent donc également. D'autres arguments se manifestent aussi pour recevoir en accueil collectif des enfants de zéro à trois ans, notamment ceux en situation précaire. En effet, on a montré que la réussite scolaire est meilleure après cet accueil. Dans ce cas précis, l'égalité des chances est actionnée.

Avant d'en arriver au texte de 2005 lui-même, examinons quelques-uns des arguments majeurs de certains courants de pensée, qui n'ont pas forcément obtenu une audience sur tout. Je fais référence au Conseil National du Handicap qui a essayé de peser sur cette réforme ; parmi ses figures essentielles : on a cité Charles Gardou, on aurait pu citer aussi Julia Kristeva qui en a été la co-fondatrice L'idée centrale défendue est de « désinsulariser le handicap ». Cela a permis de sensibiliser et d'obtenir un débat national autour de quelques regards et quelques idées force. Premièrement, « c'est peut-être moins la déficience qui est handicapante que la société » - il faut le dire avec prudence, parce que certains parents en situation pourraient être heurtés. Ce qui est exprimé par-là, c'est qu'il faut tourner le regard sur l'environnement beaucoup plus qu'on ne l'a fait jusqu'à maintenant. C'est bien pour cela que ce groupe proposait qu'on adopte définitivement dans la loi la notion « enfant [ou adulte] en situation de handicap », « personne en situation de handicap ». Cela n'a pas été retenu in fine par l'arbitrage ministériel, mais les professionnels et les associations l'utilisent ; l'idée étant de se départir de ce point de vue historiquement daté - celui de la prévalence du regard médical - qui collait l'existence du handicap à la seule déficience et qui oubliait de regarder l'environnement sociétal.

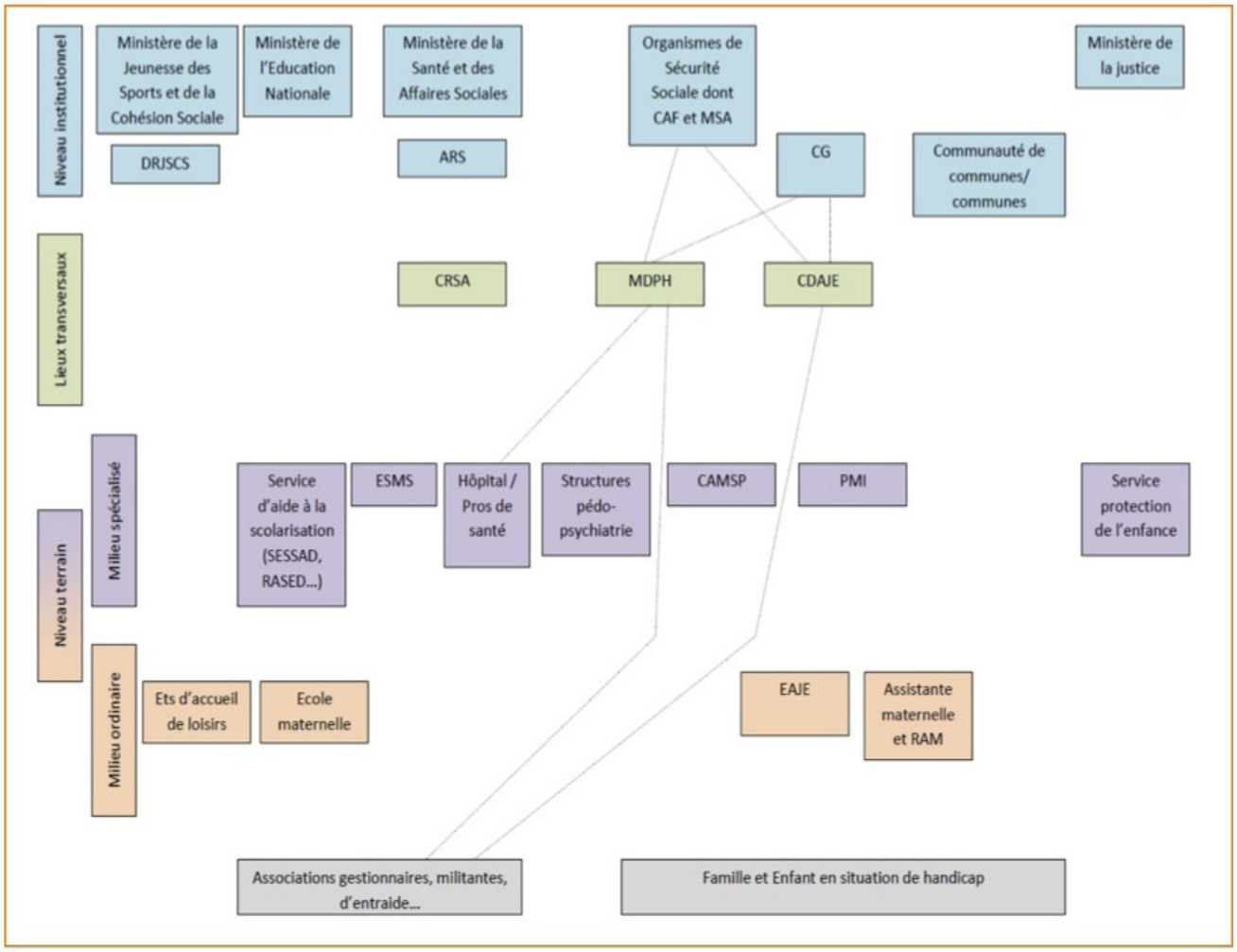
Deuxième idée, c'est que la problématique première concerne l'aménagement de la cité et des institutions. C'est le corollaire de ce que je viens de dire. Cela n'empêche pas que les associations se battent pour continuer d'obtenir un certain nombre de places en établissement, mais souhaitent des établissements non ségrégatifs, des établissements de plus en plus reliés avec le territoire et l'extérieur, etc.

Autre idée et autre point de légitimité bien connu, c'est que ce qui est utile aux personnes handicapées est utile à l'ensemble de la société. On connaît bien l'exemple des améliorations technologiques : comme la télécommande conçue pour les personnes handicapées, qui sert finalement à tout le monde ; les bus à plancher bas conçus pour les fauteuils roulants et qui servent aussi aux poussettes, etc. De plus, Jean-Luc Simon dit depuis longtemps que les victoires que les personnes handicapées peuvent obtenir dans la lutte contre les discriminations servent systématiquement à tous les autres groupes discriminés, en fonction de l'âge, du sexe, de la couleur de la peau, etc.

Autre, et dernière idée, la politique d'affirmation du droit au libre choix. Chaque personne handicapée a le droit de choisir librement sa vie, son mode de vie, ce qui est fondamental. Dans la loi, ceci s'exprime par la procédure dite « du projet de vie ». Actuellement, 50% seulement des personnes qui déposent une demande auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) l'ont remplie eux-mêmes. On estime que ce n'est pas assez, parce que la base de la mesure, c'est « quel mode de vie avez-vous choisi pour vous-même et éventuellement aussi pour votre conjoint ? ».

Par rapport à ce courant, il y a un certain nombre d'obstacles, ils ont été bien dits par Julia Kristeva : le handicap est une exclusion pas tout à fait comme les autres, parce qu'il suscite des peurs. Deuxièmement, il y a un handicap plus administratif et politique. En effet, pour des raisons de gestion administrative, nous avons toujours tendance à revenir à des classifications et à se référer à ces classifications, alors qu'il faudrait toujours essayer de globaliser. Par exemple, des barrières d'âges sont régulièrement remises pour les droits de prestations.

Dans le texte de 2005 un certain nombre de principes sont réaffirmés : l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population ; l'accès aux droits fondamentaux (on n'a pas énuméré les droits fondamentaux ; intelligemment, c'est un choix délibéré, si on énumère tous les droits fondamentaux, on risque d'en oublier) ; plein exercice de la citoyenneté. Évidemment, un principe de solidarité nationale ; un principe très fort d'accompagnement et de soutien des familles, qui doit se traduire dans des budgets et dans des décisions MDPH. Et, la garantie par l'État, de l'égalité de traitement territorial, point qui est souvent un peu compliqué et sur lequel il faut exercer une vigilance importante.



À ce premier tableau, *« Esquisse d'un schéma du réseau d'acteurs impliqués dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap de zéro à six ans »*, il faudrait ajouter une instance consultative qui est le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. C'est très important parce que c'est au coeur de la démarche de la nouvelle politique. Ce Conseil national a d'ailleurs fait beaucoup de bruit lors de la dernière réunion en disant qu'on se moquait de lui. Il est actuellement présidé par Monique Pelletier, il l'a été par Patrick Gohet qui est délégué interministériel. C'est une instance très importante. Il existe également des conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées.

Dans ce dispositif, l'équipement pivot est la MDPH, gérée par le Conseil général mais copilotée par l'État, les financeurs, le Conseil général, etc., qui a une mission d'accueil, de sensibilisation. C'est aussi le lieu de dépôt des demandes qui sont extrêmement diverses - de la carte d'invalidité, de priorité de stationnement, à la demande de prestations de compensation du handicap de niveau très élevé. C'est un guichet unique, avec également un formulaire unique. Sur ce formulaire, on peut à la fois écrire son projet de vie (besoins, intentions) et préciser l'objet de la demande (Allocation pour l'Education d'Enfant Handicapé, Allocation d'Adulte Handicapé, etc.). L'instruction se fait par des équipes pluridisciplinaires, composées essentiellement de professionnels, et l'instance décisionnaire est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH ou CDA) qui normalement est pour adultes et pour enfants. Une enquête de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) a permis de constater une tendance à la reproduction de sous divisions de la CDA - pôle enfants et pôle adultes - pour traiter les dossiers, mais il s'agit bien d'une instance unique.

PLAN DE LA LOI de février 2005	CODES modifiés ou complétés
TITRE Ier : DISPOSITIONS GÉNÉRALES	CASF
TITRE II : PRÉVENTION, RECHERCHE ET ACCÈS AUX SOINS	CSP et CASF
TITRE III : COMPENSATION ET RESSOURCES Chapitre Ier : Compensation des conséquences du handicap. Chapitre II : Ressources des personnes handicapées	CASF, Code Sécurité Sociale et Code Impôts
TITRE IV : ACCESSIBILITÉ Chapitre Ier : Scolarité, enseignement supérieur et enseignement professionnel. Chapitre II : Emploi, travail adapté et travail protégé Section 1 : Principe de non-discrimination Section 2 : Insertion professionnelle et obligation d'emploi. Section 3 : Milieu ordinaire de travail. Section 4 : Entreprises adaptées et travail protégé. Chapitre III : Cadre bâti, transports et nouvelles technologies	Code de l'Education Code du Travail (+ textes Fonctions Publiques + Code Marchés publics) Code Construction et Habitation
TITRE V : ACCUEIL ET INFORMATION DES PERSONNES HANDICAPÉES, ÉVALUATION DE LEURS BESOINS ET RECONNAISSANCE DE LEURS DROITS Chapitre Ier : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie Chapitre II : Maisons départementales des personnes handicapées Chapitre III : Cartes attribuées aux personnes handicapées Chapitre IV : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées	CASF
TITRE VI : CITOYENNETÉ ET PARTICIPATION À LA VIE SOCIALE (accessibilité bureau de vote et respect du vote individuel, Langue des Signes etc..)	Code électoral
TITRE VII ET VIII: DISPOSITIONS DIVERSES ET TRANSITOIRES	

Voici le plan général de la loi du 11 février 2005, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », au moment de sa sortie. Si vous allez aujourd'hui sur le site internet Légifrance, vous ne trouverez pas la loi, elle est éclatée dans plusieurs Codes. Ce que je voulais vous montrer, c'est que c'est une loi d'approche globale et transversale, elle intervient sur un certain nombre de domaines qui vont de l'école à l'emploi et à la citoyenneté. Les différents titres nous donnent les domaines dans lesquels les mesures sont prises, avec des obligations et des droits. Cela illustre ce qu'on appelle une « politique globale », et, de ce fait, la loi est éclatée dans le Code du travail, le Code de l'action sociale et des familles, le Code de l'éducation, le Code électoral (favoriser et améliorer la participation à la vie civique et électorale des personnes handicapées adultes évidemment). Dans la démarche de la loi, il est important de repérer qu'il n'y a pas de distinction enfant, adulte. C'est la balance entre l'universel et le catégoriel. Cela fait partie des principes forts de la nouvelle stratégie de politique des handicaps, d'avoir une approche globale du handicap et du monde du handicap. Mais il faut bien évidemment tenir compte des distinctions et rétablir parfois des catégories de déficience sur la base desquelles se développent les associations. Ces associations attendent toutefois de la loi une défense des intérêts communs et des procédures communes afin d'éviter celles qui seraient de plus en plus ségrégatives en fonction des âges ou en fonction des types

de déficience. J'attire votre attention sur le chapitre accessibilité parce que la question de la scolarisation (jusqu'à l'Université) en fait partie, ainsi que l'accès à l'emploi et la transformation du cadre bâti, l'accès aux transports, etc., point très critique par rapport aux différents groupes de pression.

Voici la définition du handicap selon la loi de 2005 :

Art.L.114 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Pour la première fois, la loi définit ce qui constitue le handicap. Au sens de la loi, c'est la mise en rapport entre une situation de limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie sociale et une déficience. On commence par une limitation « comparée à d'autres citoyens » : Une limitation d'activité ou de restriction de participation à la vie en société dans son environnement, il y a donc à prendre en compte l'environnement précis de la personne, mais ce n'est pas « toute limitation d'activité ». Le texte, en effet, se poursuit en précisant en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions. Le « handicap », au sens de cette loi ne désigne pas « toute limitation d'activité » due à n'importe quelle circonstance. Cela écarte ce que certains ont appelé parfois le « handicap social », soit d'autres situations d'exclusion (chômage durable, exclusion du logement etc) qui relèvent d'autres législations. Quatre altérations de fonctions sont inscrites en plus par rapport à 1975, ce sont les quatre dernières : cognitives ; psychiques ; polyhandicap ; trouble de santé invalidant. Cette reconnaissance par la loi entraine d'ailleurs une certaine réorganisation dans le monde des associations. Par exemple, concernant le « trouble de santé invalidant », pour être présent au Conseil national consultatif, un certain nombre d'associations se sont réunies sous le label « Chroniques et Associés ».

Le droit à la compensation (CASF Code de l'Action Sociale et de la Famille)

« Art. L. 114-1-1. - La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.
« Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en oeuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins.
« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »
[…]
Art L 245-2 « L'instruction de la demande de prestation de compensation comporte l'évaluation des besoins de compensation du demandeur et l'établissement d'un plan personnalisé de compensation réalisés par l'équipe pluridisciplinaire dans les conditions prévues à l'article L. 146-8.

Le droit à la compensation a été la revendication première, le référentiel premier de cette loi. Cette « compensation » consiste à répondre aux besoins propres à chaque personne en situation de han-

dicap. Cela passe par un plan personnalisé de compensation basé sur le projet de vie de la personne (aides humaines, techniques, animalières, charges d'aménagement du logement, etc.). Un amendement parlementaire de M. Nicolas About président des Affaires sociales a ajouté : Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, comme c'est le seul endroit où je trouve la « petite enfance », j'ai tenu à vous le présenter.

En conclusion, manifestement, l'agitation politique reflétée par les médias s'est portée ces derniers mois presque exclusivement sur la question de la scolarisation des enfants en situation de handicap, notamment pour l'accès ou le maintien en école primaire. J'ai procédé pendant plusieurs mois à une veille de la presse, avec la catégorie « enfant handicapé », ce qui m'est revenu, à 95 %, ce sont des conflits locaux, des protestations relatives à l'accueil de ces enfants par le système scolaire « ordinaire ». C'est un phénomène assez nouveau et très intéressant. Ce qui fait que la réalité des demandes en structures 0-3 ans apparaît relativement peu élevée, c'est que les possibilités d'accueil sont mal connues. Le secteur EAJE (Equipement d'Accueil du Jeune Enfant) n'est pas explicitement soumis à une obligation ou à des orientations ou prescriptions fermes de la CDAPH, en revanche, il est depuis longtemps déjà impliqué dans l'accueil de l'enfant handicapé. Votre présence nombreuse manifeste qu'il y a beaucoup à échanger et beaucoup d'attentes.

Je sais que de nombreux enjeux interfèrent dans une politique du handicap dans la politique d'accueil dans les structures petite enfance. Je trouve intéressante la démarche entreprise par la CDAJE du Rhône. C'est un schéma qui met ces enjeux en évidence, invite à rechercher des valeurs transversales, donne des points de repère et débouche sur des fiches actions. Je vous remercie.

Applaudissements

Nicole Faure

Merci, Pierre, pour cet exercice un peu difficile consistant à retracer un pan de l'histoire, ce qui mériterait un développement plus conséquent. Mais ceci nous a permis de planter le décor de cette loi de 2005 dans laquelle nous nous inscrivons tous, de fait, et qui nous amènera aujourd'hui à des pistes de réflexion.

Échange avec la salle

Marie-Claude Blanc

Ce qu'on voulait mettre en évidence à travers cette journée, c'est qu'il y a énormément d'institutions, de réglementations, de lois, de valeurs, etc., qui encadrent la question de l'accueil des enfants en situation de handicap, mais il y en a tant que c'est complexe de s'y retrouver. Voilà pourquoi nous avons voulu cette journée sur la question de la coopération. Je pense que le schéma proposé par Pierre, illustrant les interactions entre les différentes institutions, met en exergue à quel point c'est un fameux « embrouillamini » ! En même temps, quand on parle de cette question, tous les acteurs y sont pour quelque chose. Il nous faut donc aussi réfléchir à comment chacun de nous, de sa place, peut contribuer à clarifier le schéma, voire le construire de manière plus claire.

Nicole Faure

S'il n'y a pas d'autres interventions désirées de la salle, nous allons enchaîner, ce qui ne nous empêchera pas de revenir plus tard sur des questions relatives au sujet abordé par Pierre Merle. Nous allons donc poursuivre.

II. La complexité de l'articulation entre les différents acteurs

II.1. Une expérience de terrain

Francine Chaumontet
Conseiller éducatif du centre ressource
Petite Enfance et Handicap - ACEPP 38-73

À partir de mon expérience professionnelle, je propose de vous présenter un état des lieux qui n'est pas exhaustif. Je suis très prudente, parce qu'il s'agit d'une expérience individuelle qui ne correspond pas forcément à ce qu'on peut trouver partout ailleurs sur le territoire. Donc je vous fais part d'observations, mais aussi de réflexions, et je proposerai quelquefois des analyses issues du terrain et qui, à mon sens, illustrent ce qui complexifie ou facilite l'articulation entre les acteurs ; j'ai même l'audace de parler de « travail partenarial », même si j'ai tout à fait conscience que cela mérite une explication plus grande.

Je suis psychomotricienne de formation et j'ai travaillé dans différents secteurs spécialisés et aussi en tant que directrice de structure petite enfance, ce qui a forcément déteint sur mon travail. Depuis cinq ans, j'occupe ce poste de conseiller éducatif au sein du « centre ressource petite enfance et handicap » qui a quatre objectifs : être une ressource de proximité pour les familles et les professionnels ; intervenir auprès des professionnels du secteur petite enfance par des actions de formation ou d'accompagnement de situations spécifiques ; être un observatoire des pratiques d'accueil ; mener une action partenariale. Je n'interviens pas complètement sur tout le département, parce qu'il y a d'autres actions, mais j'interviens en milieu urbain et en milieu rural.

Quand on parle des partenariats et des acteurs, on fait le plus souvent référence à des partenaires qui ne sont pas directement dans notre sphère d'intervention petite enfance, c'est-à-dire les praticiens libéraux, les services de soins, services médico-sociaux, l'école avec ses différentes composantes, les centres de loisirs, etc.
Pour autant, je voudrais quand même faire un focus sur un premier niveau de terrain, parce que cela me paraît intéressant et ça rejoint ce que disait Pierre Merle sur la complexité des politiques publiques.

En fait, on parle souvent des professionnels petite enfance comme d'une entité en soit, mais il y a une diversité professionnelle et de service qui continue d'évoluer et de se diversifier. Sur le terrain, quelquefois, je constate qu'entre professionnels de ce secteur, nous ne nous connaissons pas très bien ou nous ne connaissons pas forcément les missions ou les actions des uns et des autres. De plus, les enfants pouvant avoir plusieurs modes d'accueil, les différents fonctionnements des structures peuvent poser des problèmes, ce qui se manifeste dans les échanges entre les acteurs et dans la dimension partenariale.
Ces acteurs sont : l'assistante maternelle - les relais assistantes maternelles et son rôle spécifique ; la maison d'assistantes maternelles ; les structures petite enfance - dont les micro-crèches ; les EAJE,

avec des gestions associatives, municipales, et désormais privées. Je crois qu'il faut y être attentif, parce que, quand un partenariat est nécessaire, on peut s'interroger sur ce que doit être la base de ce partenariat. Avons-nous une connaissance réciproque des réalités de chacun : les missions, les moyens, les exigences légales à satisfaire ? Avons-nous des temps d'échanges formels entre les structures d'accueil petite enfance de proximité : assistante maternelle, relais, micro-crèches ? Ou, sommes-nous dans la coexistence, la concurrence, voire, quelquefois, la rivalité ? C'est ce que je peux constater. Je ferai peut-être un focus sur le rôle des CDAJE qui peuvent contribuer à ces échanges de travail de clarification. Mais, sur le terrain, je constate (et je l'ai partagé avec d'autres professionnels d'autres départements) qu'en fait, la transmission, l'information sur ce qui se travaille dans ces CDAJE n'arrive pas forcément tout le temps jusque dans les établissements petite enfance ou chez les assistantes maternelles, ce qui fait qu'on continue à avoir des points de vue parfois parallèles. Ce qui pose la question des allers-retours entre la CDAJE et tous ces acteurs de terrain. Si je parlais de rivalité, c'est parce que c'est un peu l'histoire de cette culture professionnelle qui n'a pas forcément toujours été aidée par les pouvoirs publics. On peut mettre en rivalité l'accueil individuel et l'accueil collectif, il y a parfois des passerelles, mais ce n'est pas toujours le cas. On peut aussi voir quelquefois qu'en fonction de l'économie ou des orientations politiques, ces deux formes d'accueil ne sont pas appréhendées de la même manière. Je tenais à aborder ce point pour souligner que tout près de notre secteur, entre nous déjà, ce n'est pas toujours facile de s'y retrouver.

Je veux également intervenir sur l'ancrage de cette coopération entre les acteurs ou sur l'ancrage du partenariat. Il ne se construit pas de manière abstraite, il est ancré dans la réalité et il prend son sens dans la connaissance de notre environnement, la connaissance de notre environnement professionnel, celle que nous en avons, et dans le travail éventuel nécessaire de lister les rôles et missions de chacun. Je partirai d'exemples plutôt issus de mon expérience de travail avec des équipes en EAJE. Quand une situation de handicap ou de difficulté d'accompagnement de la famille d'un enfant survient, cette connaissance est-elle acquise ? Se fait-elle en fonction de ces situations, et de quelle manière ? Y a-t-il une trace écrite de ces acquis au fur et à mesure ? Se fait-elle par à-coups au fil des expériences ? Est-elle liée à des échanges institutionnels et des relations de travail régulières - des échanges avec les écoles, des ateliers mixtes crèche CAMSP par exemple - ou à des affinités professionnelles, voire amicales et qui sont liées aux personnes ? Ou à des rencontres qui sont liées à l'urgence de la situation ? On voit bien que cela pose effectivement la question de l'anticipation : comment on ancre un partenariat, comment il s'ancre dans la réalité et sur quels principes?

Autre réflexion : parfois je constate une attente des professionnels petite enfance vis-à-vis de certains partenaires. Cela suscite alors des tensions. Je peux entendre « nous ne sommes pas invités à l'école s'il y a une rencontre », *« s'il y a une rencontre, quelle place a-t-on ? »* - c'est intéressant de se poser ce type de questions - et « si besoin, est-on habilité à initier une rencontre ?». Voilà des questions nécessaires à poser pour envisager des réponses. En même temps, de la part de nos partenaires, il peut y avoir des étonnements, par exemple, le CAMSP qui me dit « il y a une structure petite enfance qui voudrait que je l'aide, mais je ne sais pas à quoi puisqu'ils sont là pour faire de l'accueil, ils le font très bien, alors je ne vois pas du tout ce que je pourrais apporter ». Il y a des circuits parallèles qui ont du mal à se rencontrer.

A-t-on des outils dans le secteur petite enfance ? Pour reprendre sur le travail des EAJE, il y en a au moins un, mais il n'est pas toujours opérant dans la réalité, c'est le projet d'établissement. Cet outil résulte d'obligations réglementaires issues de décrets successifs (2000, 2007, 2010), et son premier niveau, le projet social, qui situe la manière dont le lieu s'inscrit dans un territoire. Les acteurs concernés par le projet social sont les gestionnaires - c'est le niveau politique -, les professionnels - le niveau technique -, les parents et les enfants - niveau public -, et les partenaires auxquels le lieu est relié.
En fait, il y a une légitimité dans cet échange avec les partenaires. Le lieu d'accueil est forcément concerné aussi par les évolutions législatives et dans le projet d'établissement, normalement, on peut aller assez loin dans la manière dont on va appliquer la loi de 2005 et développer l'accessibilité pour les enfants et le travail réalisé avec les familles.

Si je vous dis que ça paraît une évidence sur le papier, c'est qu'il y a des interrogations qui reviennent et que les réponses sont à aller chercher du côté de la réalité. À mon sens, il y a encore des perceptions et des représentations des uns et des autres qui font obstacle à cette dynamique.

J'en vois une que je retrouve souvent dans toutes les interventions que je peux faire, c'est l'estime de soi et la considération personnelle et professionnelle que l'on a pour cette mission d'accueil auprès des plus petits. Il existe un sentiment fort de faire un travail riche et complexe, mais une fragilité renforcée entre autres par l'histoire *« pas besoin de formation pour faire ce travail »* par le fait d'être malmené éventuellement par les politiques depuis 2010, *« pas besoin de bac+5 pour changer des couches »,* une baisse des personnels diplômés et une augmentation, dans le cadre de la PSU, d'enfants accueillis à certains moments. Tout ça vient se télescoper ; c'est-à-dire qu'il y a un vrai élan pour accompagner au mieux, mais en même temps parfois une perte d'estime de soi parce que ce n'est pas porté à un niveau supérieur. Je crois qu'on ne peut pas l'occulter.

Une autre question : quelle légitimité pour les EAJE à accueillir des enfants en situation de handicap et à se positionner dans les rencontres entre partenaires ? Pourquoi ? Parce qu'il y a historiquement des structures spécialisées avec des professionnels *« spécialisés »* et d'autres qui ne le sont pas, c'est ce que j'entends beaucoup. En plus, certaines structures petite enfance sont rompues à cet accueil depuis longtemps et se sont au moins en partie spécialisées. Quand on intervient sur une structure de proximité rurale, on a toujours ce modèle qui revient, c'est aussi un accompagnement d'aider au changement de cette représentation.

Ensuite, il existe une la hiérarchie, réelle ou supposée, de la part de chaque service, entre accueil petite enfance, structure spécialisée, école. L'école, c'est le lieu du savoir, le CAMSP ou la PMI le lieu des spécialistes que nous ne sommes pas, et le médecin celui qui sait repérer le trouble ou la maladie. Pour nous, la question, c'est de se recentrer sur cette mission d'accueil et ce qu'elle recoupe.

Il y a aussi parfois un obstacle dans cette complexité autour des acteurs et ce travail partenarial : c'est la culture orale. On fait beaucoup appel à nos souvenirs, à l'oralité, mais quand lors des rencontres de ce type, il est nécessaire d'avoir anticipé, d'avoir préparé, argumenté notre positionnement, nos observations, notre attitude. On est quelquefois démuni.

Il existe aussi des incompréhensions et des situations mal vécues, par les familles et les enfants en premier, mais aussi par les directeurs de structures ou par les acteurs de la petite enfance. Par exemple, un retour en crèche intempestif après la rentrée à l'école et ses corollaires ; pas de prise en compte des contraintes liées au fonctionnement, sentiment d'échec. C'est-à-dire, alors même qu'on a travaillé sur une situation, quelquefois partenariale, l'enfant va entrer à l'école puis il revient à la crèche. Ces bouleversements amènent quelquefois les structures à dire « on n'a pas pu se positionner, on n'a plus su quoi dire », et là, il y a aussi un travail à faire, qui se construit progressivement.

Je pointais aussi que dans un nombre significatif de situations, je me suis rendue compte que les parents étaient quelquefois initiateurs de relations entre les partenaires.

Ce n'était pas un choix délibéré de leur part, ils ont pu nous le dire, ils ne se sont pas forcément sentis légitimes pour le faire, mais ils ont senti que c'était nécessaire de provoquer une rencontre. Soit parce qu'ils estimaient que les professionnels - structures petite enfance, praticiens libéraux, CAMSP - devaient le faire pour le bien-être de leur enfant, soit, et c'est le plus souvent, parce qu'il y avait une entrée à l'école avec des questions auxquelles ils ne s'attendaient pas.
Quand on a décodé certaines situations, dans l'après-coup, les structures petite enfance ou les professionnels ont perçu que les familles *« tournaient autour du pot »*. On peut se demander alors : « mais en fait, qui prend l'initiative d'échange autour de *« l'après crèche »*, c'est-à-dire la manière dont va se passer l'entrée à l'école ? Les parents ont des questionnements, les structures petite enfance s'interrogent également, quelquefois elles ont même des réponses en se disant qu'effective-

ment l'enfant peut encore rester un temps dans la structure

Je pense à une situation bien précise : grâce à la PSU étendue, du point de vue des professionnels, l'enfant pouvait rester plus longtemps dans la structure petite enfance, le parent l'inscrivait à l'école parce que l'école c'est à trois ans, et, qu'on soit parent d'enfant en situation de handicap ou pas, on va à l'école à trois ans. Mais avec une inquiétude du parent qui pense que ça ne va pas bien se passer. On a pu repérer certaines de ces situations, mais je crois qu'il est important de prendre conscience que certaines familles ne formuleront pas leurs craintes et leurs questionnements, faute de moyens. Comment initier la communication alors?

Un levier très important a permis d'aller plus loin sur ces questions avec les services qui en ont bénéficié, c'est l'appel à projet de la Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF), 2010, 2011, 2012, qui a eu un impact sur l'évolution des pratiques et entre autres les pratiques partenariales, grâce à un financement supplémentaire. C'est-à-dire que ça a aussi permis de travailler sur cette question. En fait, on n'est pas seul dans notre structure petite enfance, on est dans un environnement, il y a des politiques autour de nous ; comment ces politiques s'insèrent-elles dans la loi de 2005, et nous, où sommes-nous ? Néanmoins, on se rend compte que ça demande aussi du travail avec les structures petite enfance.

Parallèlement, de la part des partenaires, on constate que là où ces questions s'élaborent, il y a une reconnaissance, une place effective du lieu d'accueil. Par exemple, dans le département de l'Isère, la MDA (maison départementale de l'autonomie) qui est l'équivalent de la MDPH, s'est rendue compte dans ces projets à destination des familles que le terme « accueil petite enfance » n'apparaissait jamais, comme le disait Pierre Merle, c'est-à-dire qu'on n'était pas un interlocuteur qui pouvait apporter des éléments intéressants. Alors que lorsque l'on travaille avec les partenaires, très souvent ils peuvent nous dire « vous êtes dans le quotidien de l'accueil, donc vous avez aussi une part à prendre ». Il y a également l'émergence, à partir du lieu d'accueil petite enfance, de partenariat avec les élus, pour reprendre la question de l'accessibilité.

Pour conclure, au-delà de ces situations spécifiques, réussies ou insatisfaisantes, ce travail fait référence à la clarté du projet d'accueil, en l'occurrence de l'EAJE. Du coup, un outil essentiel dont j'ai parlé au début, pour les EAJE, c'est l'impact du projet d'établissement. Pour les partenaires du secteur petite-enfance, il est important de connaître son champ d'intervention, sa part d'initiative possible dans les partenariats. L'anticipation est nécessaire pour ne pas découvrir les partenariats dans l'urgence d'une situation difficile. Ce travail est bien un travail d'articulation riche et complexe qui est le résultat d'une dynamique. Si nous le faisons, il est également nécessaire que nous soyons soutenus par l'impulsion conjointe des institutions, des collectivités, des administrateurs, des financeurs, tous préoccupés par la juste mise en oeuvre de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, et leur corollaire, l'accessibilité.

Merci

Applaudissements

Nicole Faure

Merci Francine. Tu nous as dit des choses qui, pour beaucoup de participants présents, rappellent des situations rencontrées sur le terrain.
Dans le cadre de cette journée d'étude, il était important pour nous de laisser une vraie place aux parents qui sont les premiers concernés. Karine va nous donner son point de vue de parent sur cette coopération et comment les choses ont éventuellement pu se mettre en place.

II.2. Témoignage d'un parcours de vie

Karine Cotté
Parent d'un enfant en situation de handicap
et administratrice de l'association Une Souris Verte

Je suis maman de deux enfants dont l'aîné est atteint d'une maladie génétique rare, pas définie, il n'y a pas de diagnostic posé à proprement parler, si ce n'est des traits autistiques présents mais qui se sont révélés entre trois et quatre ans. Dès la première année, nous avons eu des doutes, déjà par rapport à son développement, même s'il était notre premier et qu'il était difficile d'avoir des repères, nous voyions bien que ça interpellait les médecins. Autour de son premier anniversaire, un diagnostic a été posé : difficulté d'apprentissage, peut-être des symptômes futurs, à surveiller. Cela constitue la partie médicale et son approche par rapport à mon fils. Enzo a huit ans aujourd'hui.

Lorsqu'on m'a proposé de venir parler de notre expérience, nous avions déjà survolé l'aspect petite enfance (de zéro à six ans), et nous avions déjà un certain recul par rapport à cette période.

Ce qui s'est tout de suite posé pour nous en terme d'organisation, c'est de trouver une structure qui puisse l'accueillir quand il a eu deux ans, jusque-là nous n'avions pas eu de place en crèche, mais nous n'avions pas mis en avant ce que nous ne savions pas exactement, et nous ne pensions pas que l'étiquette était forcément nécessaire, d'indiquer que notre fils était handicapé et que c'était à ce titre que nous souhaitions le faire prendre en charge en crèche.

Il a été difficile de trouver une structure, dans un premier temps, même en avançant que c'était par souci de stimulation et pour son bien-être. Il a été également difficile de s'organiser entre notre domicile, notre travail - je travaillais à ce moment-là -, il a fallu tout concilier, ce qui n'a pas été simple. Après un énième refus en crèche, la municipalité du 6e arrondissement [de Lyon] nous a orientés vers l'association Une Souris Verte, et son directeur Nicolas Eglin, dans la salle aujourd'hui, a eu la bonne inspiration de me soumettre l'idée de la crèche Éveil Mâtins située dans le 2e arrondissement ainsi que d'autres établissements…

Éveil Mâtins est la première à m'avoir répondu « oui » tout de suite, ce qui a permis d'accueillir notre enfant sur deux journées au début, en me disant « très très vite, dans deux, trois mois, je vous donne le temps que vous avez besoin pour vous permettre d'assurer, de combiner avec votre travail ».

Ça a été notre premier pied, la première étape où il a fallu comprendre comment on allait coordonner tout ce qu'on avait mis en place, parce que notre enfant avait des soins dans le libéral, puisque nous n'avions pas connaissance des structures existantes pour l'accompagner, comme le CAMSP par exemple.

On nous en a parlé. Le moment venu, nous avons tenté d'inscrire Enzo dans un CAMSP, mais quand

il y a eu une place, c'était trop tard par rapport à la prise en charge. Nous nous sommes débrouillés avec une prise en charge dans le libéral, il avait une psychomotricienne, un kiné, une orthophoniste. Le rôle de coordination était très important pour nous à ce moment-là avec la crèche qui a pleinement joué son rôle, toute l'équipe, de la directrice jusqu'aux différents intervenants, les éducatrices, tout le monde était derrière nous et derrière ce petit garçon qu'ils avaient très envie d'aider.

La première démarche qui a été intéressante et qui a été faite à leur initiative, c'était de dire « Est-ce qu'on peut se mettre en relation avec les intervenants qui suivent Enzo pour savoir si on travaille dans le bon sens si on apporte ce qu'il faut pour lui, est-ce qu'on fait ce qu'il faut, est-ce qu'on peut s'apporter des informations mutuelles qui peuvent nous aider à pouvoir mettre des choses en place lorsqu'une difficulté se pose. »
Ce premier partenariat a été essentiel pour nous, parce que, même s'il n'était pas plus développé que ça - au départ, seules la psychomotricienne et la directrice échangeaient - mais déjà ça, c'était important. Cela nous permettait des retours importants qui nous aidaient à dépasser certaines difficultés qui pouvaient se présenter et accompagner l'équipe à des moments où elle pouvait se sentir démunie, par exemple dans des situations qu'on n'avait pas forcément à la maison, et donc où il nous était difficile d'expliquer comment les aider sur cet aspect que nous-mêmes ne connaissions pas. Là, la coordination est essentielle entre le lieu d'accueil et les professionnels. Il est vrai que dans le libéral, c'est extrêmement difficile de pouvoir articuler ce lien.

La crèche a encore joué son rôle de coopération quand est venu le temps de l'école. Cette question ne s'est pas posé à trois ans parce qu'Enzo a été intégré à deux ans dans cette structure, cela faisait seulement un an qu'il avait pris ses marques, il était alors violent de le mettre à l'école parce que c'était l'heure de l'y mettre. Donc, la directrice nous a convoqués avec son adjointe pour nous informer qu'elle pensait qu'Enzo n'était pas prêt pour l'école et nous a proposé de le garder une année supplémentaire. En tant que parent, ce n'est pas évident à entendre, mais en même temps ces paroles nous ont soulagés parce que nous avons compris qu'il serait encore correctement pris en charge. On lui a laissé ce temps que vienne le moment pour lui d'aller à l'école. Ceci a été la première étape.

La deuxième étape, l'année suivante, a été « maintenant, Enzo peut aller à l'école, ce serait bon pour lui ». La crèche n'est pas proche de mon lieu de travail ni de notre domicile, c'était sur la route, et cela convenait, mais cela posait des questions sur l'école à laquelle l'inscrire.

L'équipe avait réfléchi sur la manière d'accompagner et d'assurer cette transition entre la crèche et l'école : le travail accompli avec lui devait être préservé par une transition en douceur. Il y avait deux écoles à proximité de la crèche (une publique, une privée), et ils nous ont proposé de rencontrer les directrices respectives de ces écoles pour évaluer la possibilité d'une intégration en douceur à l'école pour Enzo, tout en continuant de le mettre à la crèche les temps où il ne serait pas accueilli par l'école. Cela représentait un avantage considérable pour moi qui me permettait de me repositionner dans le maintien de ma vie professionnelle - ce qui est très difficile pour un parent d'enfant en situation de handicap ! (organiser les rendez-vous pour l'enfant, les modes de garde, sans entrer dans la culpabilité de ne pas faire ce qu'il faut pour lui et de faire ce qu'il faut pour moi en tant que maman, en tant que femme), et de maintenir une vie sociale, ce qui est très important.

Cette coopération, c'était l'idéal, on ne pouvait pas rêver mieux ! Enzo était accueilli à l'école trois matinées par semaine pour commencer, une personne de la crèche venait le chercher à l'école à 11 heures 30 pour l'amener avec ses petits copains de crèche qu'il retrouvait avec plaisir le temps du déjeuner et l'après-midi. Ce qui fait qu'il a conservé le même rythme qu'il avait à la crèche avant. Ça lui a été très bénéfique, et a permis une continuité dans ses liens avec les professionnels de la crèche et sa maîtresse à l'école. Cette coopération a également permis à la maîtresse, face à des situations critiques, d'en parler avec la personne qui venait chercher Enzo pour trouver les bonnes solutions.

Cette coopération a duré une année, ce qui a permis à la crèche de terminer son accompagnement, Enzo est devenu tout à fait apte à suivre le rythme de l'école. À ce moment-là, il nous a fallu combiner le lien entre le libéral (les trois intervenants qui suivaient notre enfant) et l'école. Cela se tient en tout et pour tout en une rencontre dans l'année, pour procéder au compte-rendu à faire suivre à la MDPH, soit pour la demande d'AVS (auxiliaire de vie scolaire) soit pour une réorientation spécifique. Là, effectivement, on s'est trouvé dans une réelle difficulté, nous, en tant que parents, à devoir prendre des décisions parce que les intervenants étaient très peu présents et on nous mettait face à des questionnements pour lesquels nous n'avions pas l'objectivité nécessaire au choix (qu'est-ce qui est mieux pour l'enfant l'année suivante? L'école est-elle suffisante? Faut-il se tourner vers une institution?).

Toutes ces questions ont été extrêmement difficiles parce qu'à ce moment-là, il n'y a plus de coordination entre le libéral et l'école. Chacun était extrêmement investi avec notre enfant, était plein de bonne volonté, chacun faisait de son mieux avec lui, mais à ce moment-là on a éprouvé un manque parce qu'on s'est dit « aujourd'hui, on me demande de prendre des décisions, mais quelle décision je peux prendre, est-ce que je suis objectif par rapport à ça ? ». A ce moment donné, on ne peut pas avoir ce rôle où on essaye de trouver des solutions pour l'élever, où notre place de parent s'efface pour devenir un rôle d'éducateur - qu'on n'a pas envie de prendre et que notre enfant ne veut pas non plus qu'on prenne parce que ça crée des moments de confusion où il se dit « je suis en colère contre qui, ma mère, celle qui essaye de m'apprendre de faire ça ».

Nous, on a eu une chance énorme en ce qui concerne l'accompagnement, lors de l'accueil en crèche. Il a été exceptionnel : on a vraiment eu un accompagnement dans tous les sens du terme, à chaque moment ! Et on l'a vraiment senti quand il n'a plus été présent, parce qu'on n'avait plus ses retours.

Aujourd'hui, notre enfant va à l'école, il fait ses journées, il a son jardin secret, on en est content, mais c'est vrai qu'on a très peu de retour, même si on échange avec ses maîtresses. La réunion annuelle est peu suffisante, et comme il n'existe pas de suivi, ni avant ni après, il est très difficile de mettre des choses en place et de sentir si on a fait le bon choix, si c'était l'année de trop, si on n'aurait pas dû choisir tout de suite une orientation autre… Ceci, avec des difficultés, qu'on a à gérer, liées au manque de place réel dans toute structure. Il faut s'y prendre deux, trois ans à l'avance pour avoir une réponse qui serait nécessaire à l'instant T et qu'on n'obtient pas. Demander à des parents de devoir envisager d'anticiper trois ans à l'avance ce que leur enfant peut avoir besoin et le lui apporter le moment venu, c'est extrêmement difficile…

Applaudissements

Nicole Faure

Merci Karine pour ce témoignage qui illustre bien le propos de Francine sur la vie avec le terrain et les réalités de cette question de la coordination.

Pour le coup, j'ai envie de réinterroger Francine qui est sur le terrain. Karine a eu de la chance - je souhaite qu'elle ne soit pas le seul parent dans ce cas-là - de trouver des personnels de crèche qui ont été très attentifs, qui ont certainement pris du temps, qui ont effectivement fait ce choix. Je sais par expérience que ce n'est malheureusement pas toujours le cas de cet accompagnement, et que les crèches ont aussi à jouer le rôle de « c'est bon, j'y vais, je vais coordonner, je vais prendre en charge ». Et c'est là que je veux poser une question à Francine. Comme tu accompagnes beaucoup d'équipes de projet autour de cet accueil, comment perçois-tu ces situations de terrain, plutôt de façon positive, ou quels sont les points qui restent encore très difficiles ?

Francine Chaumontet

Ce que je constate sur le terrain, c'est qu'en fait le travail de proche en proche fait qu'effectivement il y a une réassurance des équipes à partir du moment où elles se recentrent bien sur leur projet d'accueil et, comme vous le disiez, elles prennent l'initiative. Souvent, c'est vrai que ce sont elles qui sont dans la plus grande continuité d'accueil.
Quelquefois, quand il y a un CAMSP, c'est celui-ci qui peut être à l'initiative, mais on voit bien que cela se fait progressivement et que les équipes qui ont travaillé sur cette question possèdent peut-être un acquis pour la fois suivante. Soulignons qu'il y a quand même parfois des situations complexes. Je crois que ce que vous nous avez transmis sur l'expérience de la crèche Éveil Mâtins, c'est un travail de coordination qui se construit vraiment petit à petit, mais qui n'est jamais garanti définitivement. On ne peut pas décréter avoir trouvé la solution, parce qu'une fois on a réussi à trouver les acteurs mais ce n'est pas toujours le cas. J'insiste sur le fait que c'est vraiment une construction de proche en proche, répondant à la particularité des situations, qui fait que petit à petit on se conforte et on conforte la place qu'on occupe. Mais ce n'est pas acquis, un travail de construction est à accomplir.

Je constate aussi que les structures d'accueil qui ont travaillé sur cette question, et qui y réfléchissent, se sentent, non pas plus sûres d'elles, mais davantage centrées sur leur mission d'accueil. Ça permet d'être moins dans la dispersion parce qu'on écoute aussi ce que fait l'autre.

Échange avec la salle

Une personne dans la salle

Je suis assistante sociale en CAMSP, et je veux avoir une réflexion par rapport au rôle de coordonnateur. Maintenant, Karine Cotté, vous vous retrouvez toute seule, ce rôle qu'on a quand on est investi dans une situation, qui l'assure quand il n'y a plus personne ? Parce que le coordonnateur qui permet vraiment aux parents d'être à leur place, aux professionnels aussi, mais quand le CAMSP s'arrête, à six ans, qui joue ce rôle ? Les parents sont en attente d'un service de soins, y a-t-il un médecin qui puisse tenir ce rôle, la MDPH a-t-elle connaissance de la situation de l'enfant, quelle est sa fonction ? C'est une question qui nous préoccupe au-delà de nos services.

Karine Cotté

Ce rôle est assuré par le parent quand il en a la possibilité, la capacité. Vous allez parler du problème des cultures, je pense que ça joue énormément. Moi, j'ai pris ce rôle de coordinateur par défaut, mais je n'en suis pas satisfaite parce que j'ai mes limites de parent et que j'ai envie de les garder. J'essaye de me battre pour les conserver.

Aujourd'hui, Enzo est en CLIS (classe pour l'inclusion scolaire), en primaire. Pour vous dire à quel point ce problème de coordination fait défaut, c'est qu'aujourd'hui j'ai un enfant qui est sorti d'une maternelle, qui s'est retrouvé dans une CLIS, qu'on a choisie géographiquement par confort aussi, à côté de son ancienne école, mais les enfants ont onze ans d'âge moyen, et Enzo a huit ans, il a quitté une classe où se trouvaient des enfants de quatre ans et il se retrouve avec des enfants de onze ans. Il ne comprend pas.
Pendant quinze jours, j'ai vu un petit garçon qui avait plaisir à aller à l'école commencer à pleurer, à s'angoisser dès qu'il passait la porte le matin.

À ce moment-là, vous n'avez personne et vous vous dites que vous n'allez pas consulter un psychologue, ajouter ça à l'enfant en plus de son agenda de ministre qu'il a déjà son école, ses trois séances par semaine. La seule chose qu'il réclame c'est d'avoir du temps pour lui, d'être lui, d'avoir sa vie d'enfant tranquille, comme tout enfant peut en avoir envie.

Dans ces moments-là, vous vous sentez démunis, vous vous dites « effectivement, si j'ai la chance d'avoir derrière un SESSAD (service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) qui soit disponible tant mieux ». Mais je n'en aurai pas cette année ni l'année prochaine. On m'a déjà dit que ce n'était pas la peine de venir, je n'en aurai pas. Donc, aujourd'hui, on monte un dossier vers un IME (institut Médico-Educatif) parce qu'aujourd'hui, même si Enzo avait des capacités à rester dans le milieu ordinaire, je n'ai pas la réponse adaptée pour voir les personnes qu'il faut au moment où il le faut, sans pour autant avoir à peser sur son rythme qui n'est pas forcément simple à suivre. En plus, il est fatigable en termes d'attention et de concentration. Il est extrêmement demandeur, dès l'instant où quelqu'un s'occupe de lui, il est heureux, il est dans la relation. Sauf qu'aujourd'hui - heureusement il a une institutrice qui est investie, tout va bien -, le rôle de coordinateur par rapport aux réunions éducatives, c'est moi qui le tiens, et je ne peux pas joindre les personnes, les convoquer, leur demander d'être présentes aux réunions, et de bien faire le bilan. On ne peut pas toujours courir après les bilans, c'est très dur, et on a aussi à élever nos enfants.

Nicole Faure reprend une question de la salle

Madame dit qu'au niveau de l'Éducation nationale, il peut - il doit - y avoir quelqu'un, l'enseignant

référent ou autre, qui jouerait ce rôle de coordinateur. Il faudrait peut-être définir ce qu'on entend par le rôle de coordinateur, jusqu'où il doit aller? sur quoi ? à quel niveau ?

Karine Cotté

L'enseignant référent, il va convoquer les intervenants, il va les convier, mais ça ne change pas la situation, dans le cours de l'année, rien d'autre ne se passe. Ce moment de rencontre est difficile à mener. L'objectif de départ serait de se poser tous autour d'une table pour parler de l'enfant et prendre les décisions concernant son avenir, déjà ça c'est utopique.
Et nous en sommes à notre cinquième ou sixième réunion. Je n'en veux pas aux intervenants, ils ont chacun leurs occupations qui leur sont propres, et prendre ce temps signifie qu'ils ne sont pas en séances avec les autres enfants. C'est un manque réel. Quand on obtient les structures, qu'on a la chance de bénéficier d'un CAMSP, qu'on a la chance d'avoir un SESSAD, eux jouent ce rôle de coordinateur, ils sont là pour ça. Sauf qu'on n'a pas les places !

Un enseignant dans la salle

Vous avez parlé de parents comme initiateurs de rencontre par rapport à votre expérience. On voit bien que les parents sont initiateurs de rencontre au niveau de la petite enfance, qu'en est-il au niveau de la maternelle ? Les parents peuvent-ils être considérés potentiellement susceptibles d'initier des rencontres entre ce qui va se passer à l'école maternelle et ce qui s'est déjà passé, ce qui se passe au niveau des garderies dans lesquelles ils ont été ?

Karine Cotté

On a eu cette année transitoire où la crèche a joué le rôle de rencontre et d'accompagnement entre nous parents, l'institutrice et la directrice de l'école, et, à la réunion éducative, la directrice était conviée pour se positionner et décider l'orientation pour l'année suivante. Elle était présente. Initiative, oui, au début, ça consiste à donner les numéros de téléphone des intervenants, mais vous ne pouvez pas aller au-delà de ça.
Il y a deux choses : La première, c'est qu'il faut déjà avoir accepté le handicap de son enfant. Et au stade de la maternelle, on n'en est pas forcément là, parce que les choses se sont plus ou moins décidées Quand c'est à la naissance, ça peut aider, ce qui n'était pas notre cas. Pour nous, c'était au cours de la première année, et cette période s'est accompagnée de beaucoup d'interrogations. On savait qu'il y avait un handicap, mais lequel exactement, on ne le savait pas. Quelles limites poser quand vous ne savez pas vraiment sur quoi votre fils sera limité ou en difficulté ? C'est une découverte chaque jour. C'est une découverte pour son institutrice, pour nous… Il ne fera pas forcément les mêmes choses à la maison et à l'école.
Ce qui du coup, et c'est la deuxième chose, rend de plus en plus important l'échange entre chacun pour qu'on puisse s'enrichir mutuellement et se permettre de répondre à des situations qui peuvent être conflictuelles. Par exemple, un jour, la maîtresse vient me voir et me dit « on a un souci, Enzo tire les cheveux des enfants, il faudrait lui dire d'arrêter ». Oui, bien sûr, tous les soirs en couchant mon fils je lui dirai « mon petit chéri, surtout, tu ne tires pas les cheveux des petits copains à l'école » Mais c'est absurde, que faire face à cette situation ?
À ce moment, j'avais Sophie qui accompagnait et allait chercher mon fils à l'école, je lui ai fait part de ce que m'avait dit la maîtresse, du fait que je ne savais pas quoi faire, et également que je n'avais jamais vu Enzo agresser les autres. L'éducatrice m'a dit de ne pas m'inquiéter, qu'elle en parlerait avec la maîtresse. Elle est allée voir la maîtresse et lui a dit « si Enzo tire les cheveux de ces enfants, c'est parce qu'ils envahissent son espace, qu'il a du mal à les tolérer, qu'ils sont contre lui, et qu'il a besoin de respirer ». Il n'agresse pas volontairement, mais s'il se sent attaqué, il exprimera son mécontentement ; le seul qu'il avait trouvé à ce moment-là, c'était d'attraper les cheveux. Une fois que ça a été expliqué à la maîtresse, elle a compris, l'a expliqué aux enfants, et on n'est plus revenu sur ce sujet.

Ce sont des choses qui peuvent conduire à des situations dramatiques, parce qu'on peut avoir des situations d'agressivité d'enfants handicapés frustrés parce qu'ils ne s'expriment pas, ils n'ont pas les moyens de s'exprimer. On ne trouvera pas forcément un outil de communication, à ce moment-là, en maternelle, face à ces situations assez difficiles.
À l'initiative des parents, on peut mettre des choses en place, on peut dire « aujourd'hui, on met en place cette méthode avec des images pour lui permettre de s'exprimer et peut-être aider à l'accompagner. Est-ce qu'on peut le faire ensemble ? Pouvez-vous aussi mettre ça en place ? ». Il y a toujours des bonnes volontés, mais c'est vrai qu'on se limite aussi à l'information, et on est à l'initiative du parent.
Mais tous les parents n'ont pas la possibilité et les moyens financiers. Moi j'ai eu la chance de suivre une formation, et on a choisi de se priver d'autre chose pour faire cette formation qui a été essentielle pour permettre à notre enfant de s'exprimer, d'avoir des repères et lui permettre d'avoir envie et d'être mis en situation de réussite. À partir de ce moment-là, quand ces choses ont été mises en place, on a senti que la maîtresse – c'était la maîtresse qui s'occupait de lui depuis deux ans en moyenne section - était moins limitée, en tout cas moins découragée. Parce que, la première année, en réunion éducative, on a eu « Enzo ne sait pas faire un bonhomme ». Son orthophoniste, la seule courageuse, a pris du temps pour nous et nous a dit « mais comment vous pouvez lui demander de faire un bonhomme quand il en est à peine à découvrir la joie de tenir un crayon et de voir un résultat se reproduire sur une feuille ? », il venait juste de le découvrir…

Une psychomotricienne en SESSAD dans la salle

Vous parlez du rôle de coordination qui n'est pas toujours simple et qui nous confronte aussi aux difficultés de vision qu'on a des enfants. L'école, l'institutrice voit l'enfant d'une certaine manière, les parents ont une autre vision de leur enfant, et nous, en SESSAD, on en a encore une autre. Très récemment, on a été confronté à une situation où on parlait de l'orientation, l'école voulait présenter l'enfant à un IME, c'est un enfant qui est en CLIS, la maman s'attendait plutôt à une orientation en SEGPA (*Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté*), et nous, au SESSAD, on avait plutôt l'objectif d'une unité localisée d'inclusion scolaire (ULIS), donc c'était très compliqué, ça a mis la maman en souffrance.
C'est vrai qu'au départ on dit que ce sont les parents qui choisissent, mais au final, c'est la MDA (*Maison Départementale d'Autonomie, nom de certaines Maisons Départementales des Personnes Handicapées*) qui décide. Dans ce cas, la MDA a décidé une orientation IME que la maman a refusée, du coup, l'enfant se retrouve en sixième ordinaire. Une telle situation est catastrophique, où on est censé, nous, être une sorte de médiateur, mais quand les partenaires n'arrivent pas à se mettre d'accord, ça rend la situation encore plus catastrophique. Aujourd'hui, on n'a pas de solution à proposer, et on ne sait pas en débloquer une nouvelle. Savoir ce qui est mieux de faire, essayer de tout pousser pour suivre les parents ? Essayer de convaincre les parents de la meilleure solution ? On est vraiment en grosse difficulté dans ces questions actuellement.

Nicole Faure

Merci de cette illustration malheureuse, mais qui existe très couramment.

Une personne dans la salle

Bonjour, je suis infirmière puéricultrice en multi accueil. Nous accueillons actuellement une petite fille qui a un retard de développement. J'ai envie de réagir à la temporalité.
Cette enfant a trois ans, et la question de l'école se pose. On met une action éducative en place, on convie les parents, ils nous ont demandé d'être présents au cours de cette action éducative, mais nous, on se pose la question du sens de cette action éducative, et surtout, elle se fait en un temps, une seule rencontre, alors que nous et les parents, on a besoin de plusieurs rencontres. L'avenir de cette enfant ne se fera pas en un seul échange. Devant ce manque de temps, ce manque d'échanges,

on se questionne.
On ne se reconnaît pas la légitimité de dire aux parents que leur enfant n'est pas prête à aller à l'école. On a envie de leur expliquer comment on accompagne l'enfant dans une scolarité - toutefois si c'est possible. On se sent un peu démuni tout en ayant à l'esprit la place des parents, on a aussi à l'esprit ce qu'on peut renvoyer à l'enfant, la notion de réassurance, que l'enfant sente qu'on va tous dans le même sens pour elle, aussi bien à l'école qu'à la crèche.
On essaye de faire venir l'école à la crèche, mais c'est très difficile, dans le sens où il peut peut-être y avoir une AVS, mais cette AVS ne pourra pas venir à la crèche légalement pour partager ces temps-là avec cette enfant et les parents. Comment faire ? On essaye aussi de faire venir l'institutrice, mais la même question de légalité se pose. Au niveau légal, comment procéder ? On est donc dans cette interrogation. Mais on a aussi envie de reparler de l'enfant. On parle de cohérence d'équipe auprès de l'enfant, on parle de sens dans l'accompagnement, mais on manque de cohérence déjà entre nous, entre les institutions. Je pense qu'il ne faut jamais perdre de vue le bien-être de l'enfant.

Nicole Faure

Merci. Une dernière question parce qu'on va faire la pause pour pouvoir passer au point suivant, très en lien avec ce qui vient de se dire.

Sylvie Garcin,
Coordinatrice Petite Enfance, Ville de Lyon, 2e et 7e arrondissements

Je suis coordinatrice de petite enfance à la ville de Lyon, et je travaille sur le 2e arrondissement et le 7e et je connais particulièrement bien Éveil Mâtins. Cette crèche a deux particularités, premièrement, sa directrice est psychomotricienne de formation initiale, donc elle a une certaine sensibilité.
Deuxièmement, l'école est en face de la crèche, ce qui n'est pas toujours le cas.
Pierre Merle nous parlait de l'environnement, je crois que c'est extrêmement important au niveau de la localisation des crèches, parce qu'on s'aperçoit que les équipes sont de moins en moins frileuses pour l'accueil de l'enfant porteur de handicap, elles sont formées, aidées.
Nous, à la ville, on a un service médico-psychologique qui nous soutient, avec des pédiatres et des psychologues, ce qui n'est pas le cas pour les associatifs, les crèches associatives.
Si les équipes sont de moins en moins frileuses, on a néanmoins un peu de difficultés avec elles, parce qu'il y a parfois un surinvestissement des enfants, parce qu'elles aident beaucoup les familles. Il peut y avoir un surinvestissement et ce n'est pas forcément très positif au quotidien, parce qu'il y a aussi tout le groupe d'enfants à côté à gérer et à s'occuper.
Certaines situations peuvent renvoyer certaines personnes des équipes à leur histoire personnelle. D'où l'importance d'avoir de l'analyse de la pratique, éventuellement d'avoir une cohérence d'équipe, que ce soit aussi un choix d'équipe d'accueillir ce type d'enfants. La grande difficulté que j'entends dans nos réunions, ce n'est pas tant l'accueil de l'enfant porteur de handicap - « en situation de handicap » puisque c'est la formulation maintenant – c'est la relation à la famille, parfois, parce que c'est vrai que ça doit être extrêmement compliqué pour une famille d'accepter le handicap, et que parfois les relations peuvent être difficiles, et nous, professionnels de la petite enfance, jusqu'où on va dans ce type de relation. Il faut bien savoir qu'on n'est pas formé à ça au départ, ce n'est pas notre premier métier.
Quant au partenariat, j'ai une situation en tête où la petite fille a besoin de trois séances de kiné par semaine, le kiné ne peut pas se déplacer à la crèche, la maman a un job qui ne lui permet pas de prendre du temps pour se déplacer. Il y a donc vraiment plein de choses en termes de coordination qui nous dépassent.

Nicole Faure

Merci. Nous allons devoir en rester là malheureusement, malgré l'envie certaine de réagir pour plusieurs personnes.

III. Les professionnels à l'épreuve des cultures

III.1. La coopération des acteurs éducatifs en faveur de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap à l'épreuve de deux cultures professionnelles : l'enseignant et l'éducateur spécialisé.

Sandrine Amaré,
Formatrice, Collège Coopératif Rhône Alpes
Doctorante en Sciences de l'éducation, Université Lyon II

Philippe Martin-Noureux
Enseignant formateur
Doctorant en Sciences de l'éducation, Université Lyon II

Nicole Faure

Nous accueillons maintenant Sandrine Amaré qui est de formation initiale éducatrice spécialisée et aujourd'hui formatrice au CCRA. Nous accueillons également Philippe Martin-Noureux qui a été enseignant spécialisé en SEGPA et qui est aujourd'hui maître-formateur. Il intervient également au sein de l'inspection Académique sur la formation des enseignants face à la scolarisation des enfants en situation de handicap. Tous deux conduisent leur thèse conjointement, je sais qu'elle est en gestation, et je pense qu'elle va naître bientôt ! Ensuite, nous accueillerons Marie-Claude Blanc, chargée de mission et formatrice à l'ACEPP du Rhône.

Sandrine Amaré

Merci Nicole. Au-delà du titre annoncé, on a intitulé notre intervention : *« Quand un éducateur spécialisé - en l'occurrence une éducatrice - rencontre un enseignant. »*
Effectivement, je suis de formation initiale éducatrice spécialisée, je suis doctorante en Sciences de l'éducation et je conduis une thèse sous la direction de Charles Gardou à l'Université Lyon II, dont le titre est : La coopération des acteurs éducatifs en faveur de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap en milieu ordinaire et à l'épreuve de deux cultures professionnelles que sont l'éducateur spécialisé et l'enseignant. Je suis aussi formatrice au CCRA et développe des activités sur cette thématique. Je laisse Philippe se présenter.

Philippe Martin-Noureux

Tout a été dit, sinon que je ne suis plus formateur à l'IA, l'Inspection Académique, mais que je suis

enseignant formateur, donc j'ai une partie de la charge de la formation des enseignants nouvellement nommés, qu'on appelle d'un nouvel acronyme les « PES », les professeurs des écoles stagiaires. *[Rires dans la salle]* Une partie de leur temps de formation, ils sont dans ma classe et une autre partie je vais sur leur terrain de formation pour essayer de voir avec eux ce qu'il est bon de mettre en place dans une classe.

Sandrine Amaré

Dans le contexte de cette journée d'étude, nous avons été sollicités non pas pour parler spécifiquement de la petite enfance car notre thèse porte sur l'école - et encore que ça peut concerner la maternelle -, ni pour parler uniquement du terme « handicap », mais pour partager avec vous une expérience d'une coopération singulière entre deux cultures professionnelles.

Je m'explique. Chacun de son côté, mais pas très loin, nous nous intéressions à cette frontière imperméable entre l'école ordinaire et l'éducation spécialisée, à ce qui se passe d'une part et d'autre de cette frontière où chacun est immergé, à la fois une petite tribu pour certains et une corporation pour d'autres, organisées autour de valeurs, de rituels, de manières d'agir et de penser.

On retiendra ici pour démarrer une définition de la culture afin qu'on s'entende bien sûr ce que nous mettons derrière ce terme *« culture »*. Selon une citation de Maurice Godelier, « *la culture, c'est un ensemble de représentations et de principes qui organisent consciemment les différents domaines de la vie sociale, ainsi que l'ensemble des normes, positives ou négatives, et les valeurs attachées à ces manières d'agir et de penser ».* C'est cette définition qui guide notre réflexion selon quatre axes essentiels : représentations, principes, normes et valeurs, manières d'agir et de penser.
Mais, je reviens sur ce que je vous disais. On a commencé séparément mais on n'était pas très loin, oui, pas très loin parce que cette rencontre entre Philippe et moi s'est passée sur les bancs de l'école, en formation Master 2 à l'époque, à l'Université Lyon II. Sans cela, rien n'aurait vu le jour. J'insiste là-dessus et on reviendra peut-être au cours de la journée sur cette question de la formation partagée. C'est bien cette rencontre qui nous a conduits à dépasser cette frontière et à poursuivre l'aventure ensemble, celle d'une thèse en coécriture, un enseignant et un éduc'. Et tout au long de notre propos, on va tenter d'aborder ces notions de coopération, de culture et de culture en commun. J'insiste sur le *« en commun »* et non pas *« culture commune »*.

Revenons au problème de départ. Qu'est-ce qui nous a interrogés et nous a conduits à coécrire autour de cette thématique?

Ces deux systèmes concernés, que sont l'école ordinaire et les établissements et services médico-sociaux, sont aujourd'hui amenés à coopérer pour répondre au droit à la scolarisation édictée par la loi du 11 février 2005 et aux décrets qui ont fait suite, dont celui de 2009 relatif à la coopération entre l'école et le ESMS, établissements et services médico-sociaux et l'école. Les acteurs de l'école ordinaire et ceux de l'éducation spécialisée doivent dorénavant s'engager dans une logique de coopération qui, à terme, supprimera ce clivage traditionnel, ou devrait supprimer ce clivage qui jusque-là les séparait. L'école ordinaire ne doit donc plus être pensée comme un territoire qui s'arrêterait là où commence celui de la filière spécialisée représentée, en France, par le secteur médico-éducatif.

La finalité est *«d'apprendre la rencontre»*, de créer un nouvel espace culturel d'interaction, nous y reviendrons avec l'intervention suivante, et de s'engager dans une véritable coopération.
Par *« coopération »*, on entend l'idée d'opérer ensemble, de partager des tâches entre différents participants et de mettre en commun les apports de chacun. On parle de *« travail coopératif »* quand deux ou plusieurs personnes travaillent conjointement dans un même objectif, chacun ayant à sa charge une part bien définie du travail à réaliser.

Ce qui est différent de *« collaborer »*, au sens de travailler ensemble, d'élaborer en commun une

solution négociée et consensuelle. Dans le cas d'un travail collaboratif, il n'y a pas de répartition a priori des rôles : les individus se subsument progressivement en un groupe qui devient une entité à part entière. Et là, on est sur la culture commune et non pas sur la culture en commun dont je parlais précédemment.

Désormais, les acteurs de ces deux secteurs sont donc bousculés dans leurs représentations, invités à apprendre à se connaître, et, au-delà, à conjuguer leurs compétences et leurs efforts. Il va s'agir de s'apprivoiser, de créer, de bâtir des ponts afin d'optimiser la continuité des parcours. Et c'est cet objet même que nous mettons à l'épreuve par une co-écriture. Bonne intention de départ ! Mais si l'idée nous a semblé suffisamment riche dans le domaine du savoir, il est vite apparu que le travail de la «pensée en commun» se heurte à deux cultures distinctes. Nous avons pu l'éprouver et c'est ce que nous partageons avec vous aujourd'hui : pour comprendre l'autre, pour travailler ensemble, il faut être curieux, souhaiter aller à la rencontre de l'autre, sans pour autant s'y perdre et se confondre. Il faut s'entendre sur des définitions communes. Je laisse Philippe illustrer tout ça.

Philippe Martin-Noureux

« Coopération », « collaboration », ce sont des mots, des mots qui nous ont beaucoup interrogés au départ. Étions-nous dans une dynamique de coopération ou de collaboration ?
In fine, nous sommes dans une dynamique de collaboration et de coopération. Il y a des moments où nous travaillons ensemble sur la même thématique, et nous pensons ensemble, ce qui est intellectuellement assez excitant ! Il y a des moments où nous travaillons chacun de notre côté, particulièrement quand il s'agit de dégager les traits saillants de ces deux cultures professionnelles. En effet, lorsque ça concerne la culture des éducateurs, je serais bien à mal de retracer l'histoire des éducateurs, cette histoire d'une culture qui s'est construite depuis plusieurs décennies.

La deuxième chose importante au niveau d'un travail de coopération ou de collaboration, c'est d'être d'accord, en tout cas d'essayer de se mettre d'accord, sur des mots. Sandrine a proposé la définition de *« culture »*, et elle a ajouté *« afin que nous parlions bien de la même chose »*. Et effectivement, en fonction de notre culture, nous ne mettons pas les mêmes choses derrière les mots. Tout au départ, nous nous sommes par exemple interrogés sur l'utilisation du mot *« enfant »* ou *« élève »*. Devions-nous utiliser le premier ou le second vocable ? Moi, en tant qu'enseignant assez formaté, je parle d'élève ; lorsque je suis dans ma classe - notez le possessif au passage, *« ma »* classe - ce sont des élèves, non pas des enfants, même s'ils sont en même temps enfants. Mais pour Sandrine, ce sont des enfants, absolument pas des élèves. Donc, il va nous falloir nous mettre d'accord sur ce que nous mettons derrière les mots et derrière les idées. Ce matin, dans une intervention, il a été dit que l'école était le lieu des savoirs. Oui, certes, heureusement d'ailleurs. Mais l'école est-elle le seul lieu des savoirs ? Lorsque nous sommes allés en observation sur le terrain des IME, instituts Médico-Educatifs, nous nous sommes rendus compte qu'il y avait aussi des savoirs, des savoirs partagés. Alors, que mettons-nous derrière *« savoir »* ? Que mettons-nous derrière *« apprendre »* ? *« Apprentissage »*?
Pour essayer de nous comprendre, dans le cadre d'une coopération ou de collaboration, chacun de ces vocables, chacune de ces idées nous amènent à redéfinir ce que nous mettons derrière ces termes et ces idées. Je crois que c'est le point de départ le plus important. Lorsqu'on parle d'une pensée en commun, pour pouvoir partager quelque chose, pour pouvoir se comprendre, la première chose est de redéfinir ensemble le sens que nous mettons derrière les mots.

Sandrine Amaré

Partant de là, une fois le problème posé, nous nous sommes demandés comment nous allions nous y rendre et quel serait notre étayage méthodologique.
Ce travail de recherche procède de deux étayages méthodologiques à dimension anthropologique. L'idée était que nous étions dans une perspective compréhensive de deux cultures et non dans une logique expérimentale guidée par une volonté absolue de vérifier une preuve.

Un de ces deux étayages, c'est une recherche anthropologique à travers les témoins du temps, c'est-à-dire les écrits, les ouvrages. Il s'agit de découvrir ce qui est au fondement même de ces deux cultures et ce qui oeuvre aujourd'hui à l'émergence des pratiques actuelles. Et puis de repérer comment se définissent ces institutions, tant au niveau du cadre réglementaire que des missions qui leur sont confiées. Qui sont ces hommes, ces femmes, leurs héritages, leurs parcours, leurs engagements et les fondements de leurs idéologies ? Quels sont leurs pratiques, leurs méthodes et leurs outils ? Dit autrement, ce qui relève des formes culturelles et ce qui relève de la culture des acteurs. Nous entendons par forme le sens de « principe organisateur de la matière » en lien avec la pensée de Leibniz. Nous appréhendons les principes organisateurs de ces deux cultures, les traits caractéristiques permettant aux acteurs de se reconnaître à partir d'un cadre réglementaire qui s'impose, de missions qui leur sont assignées, de formation qu'ils reçoivent. Par ce terme de *« forme »*, on est sur la notion de contenant de nos cultures. Parallèlement, nous poursuivons avec la culture des acteurs. Là ça relève davantage de ce que nous nommons le *« contenu »*, à *« qui sont ces hommes et ces femmes et leurs pratiques au quotidien ».* Nous y reviendrons.
Et puis, cette recherche anthropologique de terrain est soutenue par une observation participante sur deux années scolaires, au sein d'un IME implanté au coeur de la ville de Lyon, accueillant des enfants déficients intellectuels, auprès des acteurs responsables d'un groupe éducatif nommé *« le groupe des grands »,* enfants de dix à quatorze ans et au sein d'une école voisine, auprès d'un enseignant de cours préparatoire. Pourquoi l'observation participante ? Parce qu'elle permet de vivre la réalités des sujets observés à l'intérieur même de ce qu'ils éprouvent dans leur institution, et d'appréhender certains phénomènes qui sont difficilement décryptables pour celui qui demeure en situation d'extériorité. Il est souvent dit : *« le premier moyen de décoder des sauvages, c'est devenir l'un d'eux »*; c'est un peu ça une éducatrice qui entre dans une école et un enseignant dans un IME. Il va donc s'agir de s'approcher au plus près des pratiques, à l'intérieur, afin de saisir comment la réalité culturelle les façonne. Là encore, et j'insiste, nous sommes dans une volonté compréhensive de culture et non le jugement de celle-ci.

Une diapositive intitulée « une recherche anthropologique de terrains de la salle des profs à la salle des éducs'» est projetée. Deux photos de deux lieux bien différentes sont à l'écran. Dans la première rien ne traîne sur la table et ses alentours, dans l'autre l'espace est très occupé !

Rires dans la salle.

C'est caricatural !

À côté de cette observation participante, nous avons conduit des entretiens, comme témoins de l'observation participante, auprès d'informateurs.

Quelle aventure ! Sortis de cette aventure méthodologique, de ces deux années passées sur le terrain, nous nous retrouvons couverts d'une centaine de pages, de notes correspondant à des centaines d'heures passées ailleurs qui sont à analyser. Rassurez-vous, nous vous épargnerons notre analyse thématique en revanche, je laisse Philippe étayer cet exposé méthodologique.

Philippe Martin-Noureux

« Sauvage » est peut-être une terminologie un peu excessive En tout cas, lorsque je suis arrivé, moi enseignant, chez des éducateurs, je me suis entendu dire *« tiens, voici un extraterrestre ».* Ca m'a interrogé, pourquoi extraterrestre ? Ne partageons-nous pas la même Terre ? En fait, c'est vraiment ça. *[rires dans la salle]* L'enseignant qui arrive dans un groupe d'enfants menés par des éducateurs,

il s'interroge sur tout. Vous vous dites : *« Oh la la, mais ils laissent les enfants tout seuls », « ils partent seul avec un enfant, et les autres, comment vont-ils faire ? »*, *« ils se chamaillent et personne ne dit rien »*, *« il y a beaucoup de bruit, et personne n'intervient »*. Petit à petit, il faut essayer de sortir de cette carapace d'enseignant pour être amené à participer, d'où l'observation participante, et devenir un éducateur, ou plutôt d'essayer de devenir un éducateur. C'est à partir de ce moment-là que l'on arrive à mieux comprendre comment la culture des uns et des autres peut éventuellement faire obstacle. Les situations que nous avons observées, ou plutôt celles sur lesquelles nous nous sommes attachés à diriger nos observations, sont au nombre de quatre.
Il s'agit tout d'abord de la dimension sociale. Comment, de par nos cultures réciproques, nous nous situons par rapport aux autres ? Quel est le regard sociétal porté sur les enseignants ? Sont-ils si bien considérés que sous la III[e] République ? La deuxième dimension, les pratiques. Nous nous intéressons ici aux pratiques des acteurs. C'est-à-dire, est-ce que dans les pratiques on trouve des éléments facilitateurs de la rencontre ou au contraire des éléments qui vont nous empêcher totalement de pouvoir travailler ensemble, de pouvoir coopérer ? Les pratiques comprennent le rapport au temps, le rapport à l'espace, etc. Par exemple, chez les enseignants, le rapport au temps est défini. Nous avons la liberté pédagogique depuis la loi de 1989, mais nous avons aussi les programmes. Quel enseignant n'a jamais dit *« Oh mon Dieu, mais je ne peux pas terminer mon programme ! Que vais-je devenir ? »* Tandis que chez les éducateurs, le rapport au temps est beaucoup plus plus lâche, dirais-je. *[rires dans la salle]*. Concernant le rapport à l'espace, dans une salle de classe, ou plutôt dans *« ma »* salle de classe, l'espace est bien agencé. Dans une salle de l'IME, l'espace est beaucoup plus c'est un petit peu c'est différent ! *[éclat de rire général]*. Seule l'observation participante nous permet ce constat. Puis, il y a la dimension individuelle. Comment les uns et les autres nous nous sommes construits ? Enfin, il existe une quatrième dimension, la dimension des savoirs dont on parlait tout à l'heure. Qu'est-ce que l'on va mettre derrière les savoirs ? Pour résumer, ces quatre dimensions structurent nos données récoltées tant dans notre investigation livresque que sur le terrain.

Sandrine Amaré

Philippe oublie de dire que quand il est arrivé à l'IME, il disait *« en fait, ici, si tu ne bois pas du café, t'es mal barré ! » [Rires dans la salle]*.
Je vais vous livrer une illustration tirée d'un de nos entretiens auprès d'un éducateur spécialisé. Il évoque cette notion de rapport au temps, le quotidien chez un éducateur : *« On n'est pas tout à fait dans la même dynamique »* Je pense que le fait d'être enseignant on n'est plus dans une dimension pédagogique, c'est-à-dire que l'enseignant, il est plus dans une dynamique où il va effectivement enseigner, donner un savoir. Alors que nous, en tant qu'éducs, on est plus dans une relation éducative, c'est-à-dire qu'on est plus dans une dimension où on va accompagner au quotidien, mais sur toutes les questions de la vie quotidienne. Parce que c'est vrai qu'on partage des temps de repas, on partage les tâches de la vie quotidienne. Quand j'étais en internat, c'est vrai qu'on était là au quotidien, soit le week-end, soit des soirées, soit des temps de repas ; c'est vrai qu'on n'est pas tout à fait dans la même dynamique que les enseignants».

Je poursuis.

Partant de cette expérience vécue sur le terrain de la pensée et éprouvée à travers la co-écriture, ce que nous retiendrons, c'est ce que nous avons appelé *« faire culture en commun ».*
Faire culture en commun conduit à comprendre les croyances des autres sans être obligé de les partager, les respecter sans s'interdire de les critiquer et reconnaître que chez les autres et grâce aux autres, on peut mieux se connaître soi-même.
Faire culture en commun, c'est être apte à se remettre en question, à repenser les points où porter ses efforts, sans contraindre les autres acteurs à s'installer dans une relation de dépendance. C'est privilégier la complémentarité.
Faire culture en commun, c'est être prêt à partager ses expériences et ses compétences. C'est être conscient qu'il n'existe pas une vérité, une seule, un seul point de vue, mais s'appuyer sur des

hypothèses de travail. C'est «articuler des concepts et des actions sans se fractionner sous le registre de la rivalité, ni se fusionner sous la même bulle idéologique. C'est admettre que la même réalité peut être partagée sous des éclairages différents».
À ce sujet, et concernant la scolarisation d'enfants en situation de handicap, Andrea Canevaro dit *« l'intégration scolaire des enfants handicapés, c'est d'abord l'intégration des compétences des professionnels ».*

Mais, cela étant, une dynamique coopérative n'est jamais totalement acquise. La dynamique coopérative doit être régulièrement réinterrogée. Elle demande parfois des arbitrages. Et dans le cas de l'enfant en situation de handicap, n'est-ce pas l'intérêt de l'enfant qui va guider ces arbitrages et nos choix ? Voilà ! Cette expérience nous a conduits à faire la découverte de procédures, de temporalités, d'organisation, de langages certes différents mais en définitive pas si éloignés car nous partageons un intérêt commun, le parcours de l'enfant. C'est ça qui nous guide.
A travers cet exposé, nous voulions témoigner que, si dans la coopération, nous avons parfois l'impression de pousser notre rocher dans la pente et de le voir redescendre dès que nous relâchons l'effort, cette expérience porte, nous l'espérons, le sceau «de possibles».
Nous avons tenté de dégager une troisième voie, vers une culture en commun. *« Culture en commun »* au sens de *« qui se fait à plusieurs »*, à l'inverse d'une «culture commune» au sens de *« qui appartient à plusieurs »*.

Je le redis, la finalité, c'est d'apprendre la rencontre et de créer un nouvel espace culturel d'interaction tout en restant propriétaire chez soi. N'est-il pas temps de bâtir une nouvelle forme de dialogue entre les enseignants et les professionnels du secteur médico-social et l'initier dans la formation des professionnels ? N'est-il pas temps d'aller voir à l'intérieur ?

Diffusion d'un témoignage audio d'une enseignante : *« Passer une journée dans un IME, être dans une classe avec un collègue, voir comment il fait. Moi, Frédéric, ça m'a toujours intriguée, je me suis dit « comment il fait avec ses trois, quatre petits, là-bas, comment ça se passe, c'est quoi pour lui faire la classe ? » je ne sais pas. On en a un peu parlé, mais puis après, c'est pas je peux pas laisser ma classe pour aller dans la sienne tu vois donc tu es confrontée à des difficultés pratiques qui devraient pas On devrait pouvoir dire « ben voilà, mettez moi un remplaçante dans ma classe tel jour et moi je vais naviguer à l'IME ou dans une autre classe avec des enfants différents même un CLIS, je ne sais pas comment ça marche une CLIS… j'en ai jamais vu. J'en ai vu de l'extérieur, mais de l'intérieur c'est autre chose. Donc voilà, aller dans des structures, rencontrer, échanger avec des collègues spécialisés »*

N'est-il pas temps d'ouvrir nos portes, de s'engager dans une reconnaissance mutuelle des compétences?

Diffusion d'un témoignage audio d'une éducatrice spécialisée : *« Il faudrait des gens qui soient là pour faire le lien, des gens qui viennent voir comment on travaille. Nous, qu'on puisse aller voir aussi, qu'on puisse y aller nous, qu'on puisse aussi les accompagner, qu'on puisse dédramatiser aussi, s'ouvrir voilà. Il y a du travail à faire de partout, je pense qu'à l'intérieur du milieu scolaire il faudrait plus d'interventions d'éducs' pour expliquer aux enfants ce qu'est le handicap, donc voilà y'aurait ça ; sur l'institution spécialisée, ouvrir les portes à coups de je ne sais pas quoi mais qu'on puisse avoir envie de s'ouvrir, et puis après, les rencontres se feraient d'elles-mêmes »*

Nous vous remercions.
Je passe maintenant la parole à Marie-Claude, merci à vous.

Applaudissements

III.2. Apprendre la rencontre ou comment développer une posture d'accueil.

Marie-Claude Blanc
Chargée de mission - ACEPP Rhône

Merci Philippe et Sandrine. En fait, le lien de la matinée, c'est de passer du cadre général au terrain, et enfin à l'accueil par les professionnels Pierre Merle a planté le décor général ce matin, avec Francine, on est allé sur le terrain auprès des institutions, avec Carine, on est allé vraiment auprès des parents, et là, on revient à la question de la culture et des professionnels à l'épreuve de la culture. Sandrine et Philippe nous ont montré à quel point les cultures des uns et des autres étaient différentes mais qu'il est possible de créer une culture en commun.

Moi, j'arrive avec l'idée que *« créer une culture en commun »* dépend aussi de chacun. J'en viens à l'individu dans sa posture individuelle, dans sa fonction de professionnel, comment créer les conditions pour apprendre la rencontre ou comment développer une posture d'accueil ?

Avant la rencontre, un petit rappel, il y a l'accueil. Chaque professionnel le sait, chaque parent le sait, voire le dit ensuite, à quel point la manière dont une personne est accueillie conditionne en partie la nature des relations à venir entre accueillants et accueillis. Dans le contexte de la petite enfance - tant dans le champ éducatif, que social, ou encore de la santé - c'est particulièrement le cas, dans le cadre des relations parents-professionnels surtout parce que les enjeux sont très forts. Je pense qu'on est tous d'accord - peut-être pas mais on en reparlera - pour dire qu'il n'existe pas d'éducation universelle. Donc, les enjeux sont de taille dans la relation parents-professionnels en matière de valeurs, pratiques éducatives, soins, conception de l'accompagnement de l'enfant. Il y a autant de parents, autant de pratiques diverses, autant de professionnels, autant de pratiques diverses, pour tendre tous, bien entendu, vers le bien-être de l'enfant. Mais la notion de bien-être est elle-même très relative. Si on demande à un éducateur spécialisé ce qu'est le bien-être de l'enfant, à un éducateur de jeunes enfants, ou encore à un enseignant, un professeur des écoles, ce qu'est le bien-être de l'enfant, on n'aura pas les mêmes visions. Le premier accueil - sous tendu par ces différentes conceptions - va conditionner la suite.

Dans le cadre des relations entre professionnels, comme Sandrine et Philippe nous l'ont montré, les enjeux sont aussi de taille, parce que la nature de l'accueil de l'un par l'autre va conditionner les représentations de chacun sur les coopérations possibles ou impossibles. On entend beaucoup « on n'a pas les mêmes valeurs », et il existe quand même une supériorité des savoirs de telle discipline sur d'autres - je ne vais pas les citer, mais on le vit tous - et enfin, on l'a beaucoup dit ce matin, il y a une méconnaissance importante des missions respectives qui engendre pour chacun un manque de reconnaissance. De la part des professionnels de la petite enfance, on entend beaucoup qu'ils ne sont pas reconnus par l'école d'à-côté.

Donc, importance de travailler cet accueil. Je vous propose une définition : *« L'accueil est [pour l'accueillant] une manière d'établir le premier lien avec quelqu'un, de le recevoir quand il arrive - qu'il s'agisse d'un enfant, de parents, de professionnels - de façon à créer d'emblée, puis au jour le jour, la confiance entre eux. »* (Frédéric Jésu, pédopsychiatre Coéduquer - Pour un développement social durable ; Dunod, 2004). On sait tous aussi que la confiance se crée, se construit, que ça met du temps, mais qu'elle peut aussi se détruire très rapidement.

Je voulais insister sur l'importance de travailler cet accueil afin que chacun se sente accueilli au sens *« bien venu »*. Dans le cadre de notre journée d'étude, je tiens à insister sur le fait que c'est une responsabilité de chaque professionnel que de développer une posture d'accueil favorisant la rencontre et permettant de construire une réelle coopération respectueuse de l'autre, autrui, l'étranger.

Mais en même temps, c'est très compliqué, parce que l'accueil est à la fois important et quotidien. On accueille tous les jours, ça devient routinier. Mais pour chacun, chaque jour est un jour nouveau, c'est pourquoi il faut vraiment travailler l'accueil.
Une fois qu'on a parlé de l'accueil, abordons la rencontre Inutile de rappeler que la rencontre entre deux personnes, c'est la rencontre entre deux personnes forcément différentes. Quand je rencontre quelqu'un, que je peux vivre l'autre comme étant différent de moi, l'autre peut me vivre comme différent de lui. Ce n'est pas *« il est différent de moi »*, c'est *« nous sommes en présence de deux personnes différentes »*, car chacun est porteur de cultures différentes. Dans *« cultures »*, on entend les conceptions, les visions qu'on a du monde, qu'on a de la vie, de la mort, de la planète, etc., il y a aussi les croyances, les savoirs, les valeurs, les pratiques, et quand on se rencontre, on n'est pas forcément enclin à se dire *« mes conceptions, mes valeurs, c'est ça, mes visions, c'est ça »*. Donc, la rencontre est sous-tendue par cette confrontation de cultures, source d'émotions, doutes, chocs qui peuvent faire obstacle à la communication.

Je vais vous transmettre une démarche qu'on appelle *« médiation culturelle »*, qui s'appuie sur une méthode conceptualisée par Margalit Cohen-Emerique, psychologue interculturelle. Dans le cadre du réseau ACEPP, on travaille beaucoup la question de l'accueil et du respect de la diversité au sens *« comment rendre accessible les lieux d'accueil à toutes les familles, quelle que soit leur situation, leur couleur, etc.»*, mais, ensuite, comment on travaille avec ces familles et avec ces enfants pour construire un vivre ensemble respectueux de chacun. Margalit Cohen-Emerique a conceptualisé la notion de *« choc culturel »* qui peut se produire lors de la rencontre entre deux personnes.
Voici sa définition du choc culturel : *« C'est une réaction de dépaysement, plus encore de frustration ou de rejet, de révolte et d'anxiété, ou sur un mode positif, un étonnement, une fascination ; en un mot, c'est une expérience émotionnelle et intellectuelle qui apparaît chez ceux qui, placés par occasion ou profession hors de leur contexte socioculturel, se trouvent engagés dans l'approche de l'étranger. »* (*« Le choc culturel »* in Guide de l'interculturel en formation sous la direction de Jacques Demorgon et Edmond-Marc Lipiansky ; édition Retz, Paris, 1999. Margalit Cohen-Emerique, page 304).

Quand on parle d'expérience émotionnelle et cognitive, intellectuelle, Margalit Cohen-Emerique dit que quand on est choqué par quelqu'un, par ce que fait quelqu'un, par ce que dit quelqu'un, par la manière dont l'autre intervient, etc., c'est à la fois émotionnel parce qu'on peut ressentir de la rage, de l'énervement, de l'humiliation, du dégoût, etc., mais c'est aussi intellectuel parce qu'on est parfois confronté à des pratiques qu'on ne peut même pas se représenter intellectuellement.

Du coup, travailler sur le choc culturel, en termes d'expérience, c'est aussi s'enrichir intellectuellement et enrichir ses propres connaissances sur ce qui peut exister. Mais ce que nous voyons dans le champ du travail social en général ou dans toutes les professions *« humanistes »*, c'est qu'on a tendance à nier ce choc au nom de la tolérance. Margalit Cohen-Emerique insiste beaucoup sur le fait que si on nie ce choc, il reste au fond de soi et on se prive de le travailler. Si on se prive de le travailler, on ne peut pas le dépasser. Si on les nie, qu'on les garde, qu'on ne les travaille pas, ces chocs culturels génèrent essentiellement des jugements de valeur - souvent inconscients - qui sont les principaux

parasites à la relation. Il ne faut pas culpabiliser d'avoir des jugements de valeur, c'est inhérent à l'être humain, en revanche, c'est une responsabilité de chaque professionnel que de travailler sur lui-même pour dépasser ses jugements de valeur.
Analyser ce choc pour le dépasser, c'est travailler sur ses propres représentations pour changer de regard, de point de vue, c'est développer des savoir-être en prenant de la distance par rapport aux savoirs. Accepter de dire que je ne sais pas, même si je suis un professionnel expérimenté.

Je vais vous décrire cette démarche de médiation culturelle en trois étapes qui pourront peut-être vous paraître banales parce que sans doute, dans vos pratiques, vous êtes nombreux à expérimenter ces démarches sans en avoir forcément conscience. Je vous invite à vous y référer dès lors où vous vous sentirez en difficulté par rapport à une situation, par rapport à un autre professionnel, par rapport à un parent. Ça aide de conceptualiser les choses.

Première étape : se décentrer. Que signifie *« se décentrer »* ? Philippe et Sandrine nous ont un peu éclairés sur les différences de cultures par rapport à la dimension sociale, la dimension de l'espace, du temps, *« se décentrer »*, c'est repérer ses propres appartenances, ses propres valeurs, ce à quoi je tiens, ses propres conceptions. C'est les repérer et partir de l'idée que les valeurs de l'autre valent autant que les miennes, sont égales à mes propres valeurs. C'est donc prendre de la distance par rapport à soi-même, à l'intérieur de soi-même, c'est vraiment prendre conscience de *« je suis heurté, pourquoi je suis heurté, parce que moi, dans ma conception de l'éducation, de l'enfant, ou dans ma conception du travail, je ne vois pas les choses comme ça »*.

Je donne un exemple de jugement difficile et fréquent : les professionnels ont tendance à dire *« les parents sont dans le déni »,* c'est un jugement ! C'est ne même pas imaginer à quel point, quand un parent a un enfant en situation de handicap, que c'est un vrai chemin à parcourir pour pouvoir identifier ce qui pose problème. Pouvoir dire que pour les parents, en ce moment, c'est difficile d'observer les difficultés de leur enfant, c'est une chose, mais dire « *les parents sont dans le déni »*, c'est un jugement.

Se décentrer = Comme j'ai identifié tout ce que j'ai dans la tête et pourquoi, je peux donc le mettre de côté.

Deuxième étape : découvrir le cadre de référence de l'autre. Ce que j'ai du mal à faire si je ne me suis pas décentrée. C'est sortir de soi, c'est s'*« excentrer »*, s'écarter de ses propres fondements culturels et se rapprocher de l'autre. C'est porter un réel intérêt à l'autre, c'est une attitude d'ouverture. Ça demande un effort personnel de curiosité pour découvrir ce qui fait sens pour l'autre, ce qui fonde son attitude.

Troisième étape : négocier. Entre deux professionnels *« qu'est-ce qu'on va pouvoir faire ensemble »*, entre parent et professionnel *« comment on va faire »*. Négocier, c'est créer la confiance. Ce n'est pas discuter et penser à l'avance le résultat de la discussion, ça, c'est de la manipulation. Négocier, c'est être dans une ouverture réelle pour construire un champ commun où personne ne se sent menacé. La négociation nécessite que chacun fasse un bout de chemin. Du coup, c'est un enrichissement mutuel, parce que c'est une mise en commun de connaissances réciproques.

Ce cheminement-là est utile pour chaque situation d'accueil, c'est une attitude importante à développer dans le cadre de l'accueil.

Je vais juste vous refaire mon petit cinéma pour imager mon propos. Je voulais insister sur le fait qu'en petite enfance, on parle beaucoup de *« prendre du recul »*, sauf que quand on accueille un enfant en situation de handicap, les émotions sont particulièrement fortes, il y a de la sidération, de la souffrance, donc *« prendre du recul »*, c'est facile à dire.

Quand on parle de se décentrer, c'est identifier mes propres appartenances culturelles. Vous imaginez autour de moi, l'estrade, c'est toute la base, c'est ce sur quoi je me suis construite, mes valeurs, mes pratiques, etc. Me décentrer, c'est quitter cette base, faire un pas de côté. C'est-à-dire que je ne la quitte pas pour de bon, puisque je peux y revenir quand je veux. Je n'abandonne pas ma culture, mes valeurs, mes croyances, mais je fais un pas de côté. S'excentrer, c'est, une fois que j'ai un peu quitté ma base, pouvoir me rapprocher de l'autre, et là, on peut négocier. Je voulais vous donner cette image parce que quitter sa base, ça peut être très insécurisant, mais je peux la retrouver quand je veux. Faire un pas de côté, c'est avoir une vision un peu plus neutre, c'est *« poser ses lunettes culturelles »*. Je m'arrête là.

Applaudissements

Échange avec la salle

Sylvie Bronier
Enseignante référente

Il se trouve que dans ma vie professionnelle, je suis l'un des quarante enseignants référents sur le Rhône, missionnés par l'Éducation nationale pour accompagner les scolarités.
Par rapport à l'intervention qui vient d'avoir lieu, c'est parfois l'élève ou l'enfant qui nous ramène à nous rapprocher des professionnels. On a des enfants qui sont à la fois en institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) et scolarisés en milieu ordinaire, et donc les enfants qui poussent les différents partenaires à cet échange. Depuis 2005, cela amène à décentrer ces positions.

Je veux également témoigner du fait qu'il y a quarante enseignants référents, missionnés pour suivre les enfants depuis la maternelle jusqu'à l'université.

Sandrine Amaré

Merci à vous. On a pu écrire un article à ce sujet, de l'enseignant référent comme pivot. Je pense effectivement que vous faites partie des personnes qui nous permettent cette coopération.

Nicole Faure

Je voulais également parler des personnes que l'on connaît parfois mal en termes de mission. On en entend parler, mais on ne sait pas toujours quelles sont leurs missions et comment travailler ensemble

Marie-Pierre Thorrez,
Psychologue en milieu scolaire

Les psychologues scolaires, comme les médecins scolaires, peuvent être intervenants et permettre ce genre d'échange, quand c'est difficile pour les parents avec l'enseignant, par exemple. On est quand même là pour faire le tiers. Nous sommes aussi personnel ressource.

La directrice adjointe d'un SESSAD

Je veux juste témoigner de ce qui se passe sur le terrain et du temps qu'il faut pour coopérer. Je suis d'accord avec tout ce que vous dites sur « décentrer », taratata, taratata, on ne peut qu'être d'accord avec ça. Mais il faut beaucoup de temps pour se rencontrer, pour commencer à se comprendre, comprendre ce qu'on se dit, parfois ce n'était pas ce qu'on voulait dire mais c'est ce qu'a compris l'autre. Il faut du temps pour accompagner une famille.
Je fais référence au témoignage de cette maman quand elle parlait de scolarisation, qu'on connaît bien, entre autres avec Sylvie Bronier aussi, où il y a des questions d'orientation. Personne ne peut y répondre si avant on n'a pas eu le temps d'accompagner la famille, d'accompagner l'école aussi, pour qu'ensemble forcément on ait la solution, parfois, on ne l'a pas. Et comment construire un discours cohérent ?

Sandrine Amaré

Je me permets d'ajouter qu'une fois qu'on a eu ce temps, qu'une dynamique coopérative s'est engagée, ce n'est pas pour autant qu'elle est définitive.

Marie-Claude Blanc

Je suis entièrement d'accord avec vous. Je dis toujours « le temps est un allié », mais j'insiste encore sur la nécessité de conjuguer les moyens, le temps, avec une posture individuelle, un positionnement professionnel qui fait gagner du temps, si on le développe, dans la rencontre avec l'autre. Que ce soit un parent ou un professionnel d'une autre discipline.

Nicole Faure

Je ne dis pas que les professionnels sont coupables, mais je dis que ça passe aussi par-là, c'est-à-dire l'articulation entre l'individuel et le collectif. Je suis d'accord, mais il ne faut pas que ce soit toujours une excuse, dire *« non, on n'a pas le temps »* ou *« on nous donne pas le temps »*. Je sais que c'est un vrai problème, la question du temps, mais elle peut parfois devenir prétexte à un frein à l'échange et à la discussion.

Sandrine Amaré

À ce sujet, concernant notre intervention, l'idée était justement de se créer de la dimension culturelle. On voulait dépasser la question de moyens, ce qui n'enlève rien à la question du temps, de ce que vous avez dit. En revanche, souvent, en tant que professionnel, on renvoyait « oui, mais on n'a pas les moyens », certes, mais au-delà de ça, une fois qu'on se l'ai dit, peut-on aller voir autrement ? C'est comme ça qu'on a abordé la dimension culturelle.

Céline Mounier
Directrice de crèche

Je suis à la direction d'une crèche qui vient de s'ouvrir au quartier de la Part-Dieu et qui a pour projet l'accueil d'enfants porteurs de handicap. Par rapport à ce que vous disiez sur l'individuel, quelles sont nos ressources pour accompagner les équipes, qu'est-ce qu'on peut suggérer ?

Marie-Claude Blanc

Quand je parle de posture individuelle, dans cette perspective-là de coopération avec les parents, avec les autres professionnels, cette posture individuelle doit être portée aussi par un travail d'équipe, bien sûr.
Je trouve beaucoup plus performant une formation en équipe - sur la médiation culturelle, pourquoi pas - mais aussi, par rapport à l'accueil des enfants en situation de handicap, il est très important de prendre le temps d'exprimer les ressentis, de créer des espaces où l'on puisse se lâcher.
Si ce n'est pas institué, un espace où l'on puisse se lâcher, c'est drôlement difficile de construire ensemble si on n'a pas évacué tout ça et tricoté ensemble pour se dire *« c'est vrai, c'est difficile, c'est compliqué mais oui, blablabla demain demain, l'enfant va venir, comment on va faire ?* ». Et je pense qu'il est plus performant de travailler en équipe, d'analyser les situations, et se positionner, parfois sur des petites choses.

Nicole Faure

Une dernière question, parce que l'heure tourne

Sandrine Amaré

N'oubliez pas, suite à ce que disait Marie-Claude, le travail d'équipe, c'est la question des définitions, s'entendre sur le même jargon, les mêmes définitions, parce que ça peut faire frein.

Une infirmière puéricultrice

Nous avons eu une formation en multi accueil sur le handicap, en effet, ce sont des valeurs considérables, néanmoins, je pense que toutes les situations sont différentes et qu'on va à l'essentiel par la cohérence de l'équipe et dans le respect de chacune, c'est-à-dire qu'il faut être au clair avec ses émotions, il faut pouvoir avoir des temps formels pour pouvoir parler de soi, parce que ça ne va pas de soi, justement, d'accueillir un enfant en situation de handicap, comme d'accueillir des fois des enfants qui ont d'autres problématiques. Nous avons une cohésion d'équipe qui nous porte toutes.

Marie-Claude Blanc

Merci de vos témoignages. Un dernier mot, je voulais reprendre la dernière intervention qui a eu lieu avant la pause tout à l'heure. J'en ai parlé avec la personne pendant la pause.
Pour les personnels de la petite enfance, il faut reconnaître que oui, c'est difficile, ce n'est pas si simple que ça.
Néanmoins, on ne peut plus laisser entendre que l'équipe a le choix *(applaudissements)*, l'équipe doit y réfléchir, ça fait partie de ses missions *(applaudissements)*, ça fait partie des missions des établissements d'accueil de jeunes enfants. Que l'équipe rencontre des difficultés, c'est très important de l'entendre, et c'est aussi à l'institution de réfléchir à la manière dont elle donne les moyens à l'équipe d'y travailler. C'est vrai qu'en fonction de certaines situations, ça peut ne pas être possible, mais à condition qu'on ait bien analysé la situation avec tous les éléments. Dire *« non, c'est pas possible »*, d'emblée, ça non ce n'est plus possible !

Applaudissements

Nicole Faure

Pour cet après-midi, vous vous retrouverez directement dans vos ateliers respectifs. Les participants ont été répartis dans les différents ateliers. Après les ateliers, nous nous retrouvons tous dans la salle plénière pour continuer avec la table ronde et l'intervention de Nicolas Eglin.

Pause déjeuner

IV. La coopération entre les différents acteurs impliqués

IV. La coopération entre les différents acteurs impliqués

Cinq ateliers

La reprise de la journée d'étude s'est organisée en cinq ateliers constitués des différents acteurs impliqués qui avaient pour consigne de débattre pour faire ressortir les freins et les leviers relatifs à la coopération. Chaque atelier inclut une personne qui sera rapporteur lors de la table ronde qui suivra ce temps d'échanges, avec la participation de :
Mme Géraldine Massonnat - *Agence régionale de santé*
Mme Françoise Dubouchet - *Conseil général du Rhône*
Mme Samia Zemmit - *ACEPP nationale*
M. Michel Petit - *Éducation nationale*
M. Benoît Sautier - *ANECAMSP*

Freins
Méconnaissance du réseau par les professionnels ou familles. *(3 fois cité)* / Méconnaissance du handicap. *(3 fois cité)* / Représentation de l'Enfant en Situation de Handicap et du travail avec les familles / manque de formation / peurs. *(4 fois cité)* / Communication entre les services. / Toute puissance médicale et professionnelle / Demande de clarification du diagnostic. / Non-choix des équipes pour accueillir l'Enfant en Situation de Handicap. / Cadre légal : interprétation, formation / Difficulté de communication / Temporalité différente entre le vécu des familles et les souhaits des professionnels / Manque de communication inter-établissements et inter-institutions / Manque d'informations, méconnaissance. *(2 fois cité)* / Isolement, solitude. *(4 fois cité)* / Manque de liens, cloisonnement. *(2 fois cité)* / Interprétation du cadre institutionnel. / Sentiment de non-légitimité / Difficultés logistiques, moyens financiers.

Leviers :
Informer. *(2 fois cité)* / Accompagner / Rencontrer, se rencontrer, communication entre les services / Concertation, réseaux, liens, partenariats opérationnels. (2 fois cité) / Interlocuteur référent accompagnant / Anticipation / Formation. *(2 fois cité)* / Culture commune / Aménagement de l'espace / Confiance. *(3 fois cité)* / Place de la famille centrale / Écoute du ressenti / Laisser du temps / Reconnaissance du rôle et des compétences de chacun. *(3 fois cité)* / Projet d'accueil. *(2 fois cité)* / Rencontre avec l'enfant.

V. Quels leviers activer pour favoriser la coopération ?

V. Quels leviers activer pour favoriser la coopération ?

Table ronde animée par Yves Jeanne,
Maître de conférences en Sciences de l'éducation Université Lyon II

Bonjour à tous, bonjour à toutes. La journée d'étude à laquelle vous venez de participer a construit trois niveaux concernant la coopération.

Un premier niveau qui était la coopération entre les familles et les professionnels de terrain, la présentation de Mme Chaumontet a été tout à fait éclairante à ce propos.

Un deuxième niveau, l'intervention de Sandrine Amaré, Philippe Martin-Noureux et Marie-Claude Blanc a mis en perspective les relations interprofessionnelles et ce qu'il en est de la confrontation, du partage des différentes cultures professionnelles concernées mais à des titres différents et avec des références différentes ; ils ont mis en lumière à la fois la richesse et les difficultés de cette coopération. La table ronde de cet après-midi interviendra à un troisième niveau qui est celui des institutions. Le terrain, les professionnels, les institutions, ce ne sont pas des niveaux gradués, mais ce sont des niveaux qui permettent une intelligibilité des questions qui se posent. Je demanderai donc à nos intervenants d'intervenir sur deux temps.

Dans un premier temps, et je leur demanderai de respecter la consigne du temps et de ne pas dépasser les six minutes qui sont imparties à chacun (rires dans la salle), merci de la prouesse de se présenter, de présenter leur institution et de présenter surtout les collaborations institutionnelles qui sont mises en place à partir des institutions dont ils sont ici le représentant, avec qui et pour quoi, quels sont les objectifs de ces coopérations privilégiées.

Dans un second temps, nous afficherons ce qui est ressorti des ateliers auxquels vous venez de participer, et je leur demanderai, avec la même limite de temps , de réagir à l'une ou l'autre question vis-à-vis de laquelle ils sont dans une position particulièrement pertinente pour pouvoir apporter un éclairage, une question, peut-être une réponse.

Michel Petit
Conseiller du recteur sur la scolarisation des élèves en situation de handicap

Mesdames et Messieurs, rebonjour, parce que j'étais là ce matin, je n'ai rien raté de la matinée, et j'étais content de venir, je suis honoré maintenant. Vraiment. Je crois que j'ai appris des choses ce matin que j'intuitais, mais vraiment on est dans des mondes différents.

Je ne vais pas présenter l'institution Éducation nationale, tout le monde la connaît, en revanche, j'ai essayé de marquer hier sur un papier comment je la présenterais si c'était en termes de leviers ou de difficultés ou d'impossibilités. D'abord, dire que nous sommes une institution de l'État, ce qui veut dire

que même si nous avons un mode de gestion maintenant relativement installé depuis longtemps, il y a depuis quelques années des changements fondamentaux sur lesquels je voudrais insister.

Dans les années 1990, un certain ministre de l'Éducation nationale a installé la politique des cycles dans notre institution, c'était une révolution qui n'a d'ailleurs peut-être pas été mesurée réellement, mais il faut savoir que l'école maternelle - puisque c'est celle qui nous intéresse aujourd'hui - est à cheval sur deux cycles, le cycle des apprentissages premiers et le cycle des apprentissages fondamentaux. En cela, elle est tout à la fois une école à part entière et une articulation entre l'école maternelle et l'école élémentaire. Elle appartient à cette entité appelée « école primaire ». Ça, c'est le premier point.

Deuxième petite remarque, la scolarisation n'est pas obligatoire avant six ans. Oui, ce n'est donc pas l'école maternelle qui n'est pas obligatoire, c'est la scolarisation avant six ans. Si vous voyez ce que je veux dire, nous avons des enfants qui ont six ans dès l'école maternelle, peut-être même, pour ce qui nous concerne aujourd'hui, un certain nombre d'élèves peuvent avoir six ans alors qu'ils sont encore à l'école maternelle, donc pour eux – et pour nous – il y a bien effectivement une obligation.

Troisième chose, l'accueil. On parle d'accueil, on a beaucoup parlé d'accueil ce matin, j'insiste beaucoup, j'ai beaucoup insisté pendant quarante et un ans - je suis à la retraite de ma fonction de conseiller du recteur depuis le 1er septembre de cette année - j'insiste pour dire que l'accueil des élèves à trois ans, l'accueil des élèves à l'école m'a toujours un peu chiffonné, nous, c'est bien de scolarisation dont on parle. C'est donc un accueil particulier. C'est un accueil institutionnellement particulier. C'est une manière de concevoir le rapport du citoyen à la société qui est un rapport d'enrôlement - je pèse mes mots - c'est un rapport très particulier. La scolarisation de l'enfant à deux ans et à trois ans, je n'y reviens pas, ça fait très polémique, vous le savez, j'ose espérer qu'on reviendra à des choses plus souples, plus douces, et surtout plus utiles.

Ce qui est important de dire, à l'école, c'est que l'école primaire dans son ensemble, maternelle comme élémentaire ou primaire, n'est pas un établissement public. Les écoles, contrairement aux collèges et aux lycées, sont gérées par les communes ou les communautés de communes. Statutairement, juridiquement, c'est aussi quelque chose qu'il faut prendre en compte, quand on parlera tout à l'heure d'« interinstitutionnel ».

Dernier chiffre, puisque j'étais conseiller du recteur sur la scolarisation des élèves en situation de handicap, 16 000 élèves en situation de handicap sur l'académie de Lyon, cela représente, Mesdames et Messieurs, un très gros établissement.
Si je peux me permettre de le dire avec un brin d'ironie, sur les 16 000, nous en partageons, chère Géraldine Massonnat, pratiquement 5 000 dans le cadre du secteur médico-social.
Sur les 5 000, tous ne sont pas scolarisés à plein temps, mais ce qui est important - et j'arrive tout de suite aux leviers - c'est qu'on a des élèves aujourd'hui, particulièrement ceux-ci, particulièrement les élèves relevant du handicap, je dis « particulièrement », parce tous les élèves ont besoin d'un besoin éducatif particulier, de manière générale, générique, les élèves malades, les élèves intellectuellement précoces, les élèves en grande difficulté scolaire, qui sont sur des parcours de scolarisation parfois heurtés, et en tout cas jamais univoques, jamais dans un sens qui serait donné dès le départ. On a des parcours qui sont modulés, avec des élèves qui peuvent être scolarisés à l'hôpital, scolarisés à la maison, scolarisés avec le CNED (centre national d'enseignement à distance), scolarisés à l'école, scolarisés ou non scolarisé parfois, et aussi scolarisés dans des établissements relevant du secteur médico-social. Ça veut dire que la question du parcours scolaire est une vraie question chez nous. C'est tout à la fois une richesse et une difficulté, pour les familles, à savoir chaque année, à chaque rentrée, comment ça va se passer.

Donc, première chose importante, cher Yves Jeanne, anticiper. Anticiper la question du parcours de scolarisation, de manière à ce que ça ne soit pas à trois jours de la fin d'une année scolaire qu'on se

pose la question de la rentrée. J'ai beaucoup apprécié l'intervention de la maman ce matin qui disait [c'est] chaud lorsqu'en plus on ne sait pas s'il pourra accéder à l'école, et, qui plus est, on ne sait pas laquelle, si ce sera la publique ou la privée, et en plus on sait pas s'il pourra entrer sur un temps plein, sur un temps partiel être parent dans ces conditions, je comprends particulièrement - et je le dis sans démagogie - puisque je le vis aussi personnellement. L'anticipation est un problème important.

Le deuxième levier, Yves, c'est celui des coopérations avec le secteur médico-social. Nous y travaillons, Géraldine Massonnat le dira mieux que moi, mais la coopération, c'est-à-dire l'enrôlement commun de ces différents acteurs. Depuis ce matin, je me questionne vraiment, y compris sur la formation, et pas simplement sur l'information et le travail en commun. Sur la formation, et j'aimerais qu'un jour on puisse inventer un dispositif qui permettrait aux usagers de participer à la formation des professionnels. Voilà un levier que je verrais volontiers en discussion tout à l'heure. Enfin, la dernière chose qui me paraît importante, si l'Éducation nationale ne se comporte pas si mal que ça depuis quelques années en matière de scolarisation, je pense sur le plan quantitatif - sur le plan qualitatif, Mesdames et Messieurs, il serait présomptueux de ma part de dire qu'on est arrivé au sommet, on a encore un travail colossal - mais on est bien parti dans ce travail parce qu'on n'est plus simplement sur l'acceptation des élèves, mais sur un geste professionnel qui consiste à adapter la pédagogie à ces élèves. Pas simple, mais c'est important.

Et j'aimerais vous parler très rapidement du statut des auxiliaires de vie scolaire. Cette catégorie professionnelle qui a permis à l'Éducation nationale de faire un grand pas en avant, mais, troisième levier, si l'on pouvait très vite penser à un statut réel de ces personnels et à un cadre d'emploi, je pense qu'on aurait gagné une partie du Loto.

Voilà, Mesdames et Messieurs, je peux me permettre de le dire tranquillement, maintenant, le recteur est parti et moi aussi. Merci beaucoup.

Applaudissements et rires

Yves Jeanne

Merci Michel. Je retiendrai en tout cas trois mots que tu as prononcés et qui me paraissent essentiels, compte tenu des besoins particuliers et des parcours spécifiques nécessaires à ces enfants, des collaborations sont indispensables avec le médico-social, l'anticipation du programme, de la vie scolaire des enfants est aussi une dimension déterminante, et je retiens cette idée de demander que les parents, les usagers, ceux qui eux-mêmes vivent les situations soient des contributeurs de la formation des professionnels qui vont être à même, avec ce type d'aide de co-conduite des formations, de mieux appréhender ce qui aujourd'hui pour eux représente une difficulté qu'ils jugent insurmontable.

Géraldine Massonnat
Inspectrice Agence Régionale de santé Rhône Alpes

Je suis responsable du pôle organisation de l'offre à la direction Handicap et grand âge de l'agence régionale de santé Rhône-Alpes (ARS).

L'ARS Rhône-Alpes est vraiment intéressée par la thématique qui vous anime aujourd'hui, jusque dans ces questions d'organisation, la thématique petite enfance et handicap, puisque c'est un domaine vraiment très transversal qui touche à l'ensemble des directions de l'ARS.

Ça concerne bien évidemment la direction dans laquelle j'exerce, qui s'occupe des établissements et des services médico-sociaux dans le champ du handicap. mais ça concerne aussi les autres directions que sont la direction de l'Efficience et de l'offre de soins - sur les questions notamment d'organisation

des soins à l'hôpital, en milieu libéral - mais aussi la direction de la Santé publique qui est davantage concernée par les aspects de prévention et de promotion de la santé, notamment toutes les actions qui peuvent intervenir durant la grossesse et tout autour de la naissance, la périnatalité est vraiment impactée et interrogée aussi par ces questions-là. Cette question petite enfance et handicap, c'est vraiment un domaine d'action transversale, qui est travaillé en ce sens par l'agence régionale de santé, et que l'on retrouve au sein de son projet régional de santé en cours de concertation.
La concertation devrait être achevée mi-octobre, et le directeur général de l'agence devrait adopter son projet national de santé à la mi-novembre de cette année. La question de la petite enfance et du handicap fait partie des priorités qui sont dans le projet régional de santé, notamment l'intervention précoce pour le dépistage des troubles physiques, psychiques, sensoriels et d'apprentissage.

Pour pouvoir intervenir dans la mise en oeuvre de cette priorité, cela fait appel à une coordination au sein de notre institution. Présenter les coordinations institutionnelles avec les autres institutions qui interviennent sur le champ petite enfance et handicap, mais, à notre niveau ça implique aussi un travail en lien puisque le périmètre d'intervention de l'agence régionale de santé est très large - de la prévention promotion de la santé, en passant aux soins aigus jusqu'à l'accompagnement médico-social.

La direction Handicap et grand âge que je représente aujourd'hui est beaucoup plus sur des missions de régulation du secteur médico-social, c'est-à-dire l'autorisation des établissements et services médico-sociaux, le financement à la politique d'allocation de ressources mobilisé pour faire fonctionner ces établissements et services, et l'évaluation de la qualité et du fonctionnement de ces établissements et services.

Sur les leviers à mobiliser, notamment pour améliorer la coordination, on peut les situer à plusieurs niveaux. Un niveau de coordination institutionnelle - Michel Petit y faisait référence précédemment - depuis la loi qui a créé les agences régionales de santé, il existe deux commissions de coordination des politiques publiques qui ont été installées et qui sont placées auprès du directeur général de l'ARS. C'est la première fois que ce type d'instance officielle est constitué. Cette instance permet de regrouper l'ensemble des décideurs politiques et financeurs qui sont concernés autour de politiques publiques que sont l'accompagnement des personnes âgées, des personnes handicapées, mais aussi de la santé publique, prévention, promotion de la santé en général. C'est une instance qui se réunit deux à trois fois par an et qui regroupe l'ensemble des institutions : l'Éducation nationale, les Conseils généraux, le conseil régional, les services de l'État que sont la DIRECCTE (Direction Régionale des Entreprises, de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi) pour les aspects de travail, de formation, la DRJSCS (Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale), la DREAL (Direction Régionale Environnement, Aménagement et Logement) et les organismes de Sécurité sociale. Ça, c'est sur le champ accompagnement médico-social.
L'idée, puisque c'est une action publique qui dépasse le champ d'intervention d'une seule institution, qu'il y ait un lieu où puisse être discuté, concerté, l'ensemble des décisions prises par une seule institution. La loi qui a créé les ARS de 2009 a créé ces commissions. Elles ont peu d'années d'existence, on en mesure donc assez peu les effets, mais on pense qu'elle a vraiment un levier pour coordonner de manière institutionnelle l'ensemble des politiques publiques menées. Là, c'est le premier niveau de coordination.

L'autre niveau de coordination, un peu moins politique que le premier, ce sont des réunions institutionnelles qui regroupent plutôt des experts techniques sur des questions particulières. L'occasion de travailler sur le projet régional de santé, notamment sur l'élaboration, a permis de constituer des groupes techniques spécifiques, qui faisaient appel à l'ensemble des institutions concernées par la petite enfance et le handicap par exemple. Il a été décidé que le comité régional naissance et petite enfance intègre un groupe spécifique sur la petite enfance qui permet de regrouper des institutionnels et des experts, des professionnels qui interviennent vraiment auprès des usagers concernés. Nous, au niveau institutionnel, nous avons besoin de lieux où échanger avec les experts professionnels

Yves Jeanne

Je retiens de votre présentation que, pour concevoir le plan régional de santé, vous avez besoin de concertations interinstitutionnelles sur le mode de ces commissions, et aussi institutionnelles avec un certain nombre d'expert. Quid de la place des usagers comme experts potentiels eux-mêmes dans les décisions qui seront prises au niveau institutionnel et politique, quelle place pour ces usagers, quelle place pour leur expertise qui est aussi une expertise infiniment précieuse si l'on veut que ça ne reste pas seulement sur des experts dégagés de la réalité existentielle des parents et des enfants touchés à des degrés divers par des déficiences qui les invalident ?

Françoise Dubouchet
Directrice de la direction de l'accueil de l'enfant et de sa famille
Conseil Général du Rhône

Je suis directeur de la direction de l'accueil de l'enfant et de sa famille au sein du Conseil général du Rhône. Je représente aujourd'hui la question du Conseil général, bien sûr, mais aussi plus largement de la PMI. Les missions du département en matière de PMI commencent avant la naissance, avec tout le travail des sages-femmes et toutes les questions autour de la périnatalité avec les médecins de PMI et le suivi à domicile des mamans dès leur retour de la maternité.

Dans ma direction, je m'occupe plus particulièrement des questions d'accueil du jeune enfant, avec pour levier principal la mise en place de la commission départementale de l'accueil du jeune enfant, en 2007. C'est une commission qui a été instituée de manière légale, par des textes de loi, et qui vise à réunir autour d'une table tous les partenaires qui s'occupent généralement d'assez près des questions d'accueil. Cette commission est présidée par le président du Conseil général, en l'occurrence son représentant M. Éric Poncet conseiller général, et vice présidée par le président de la Caisse d'allocations familiales du Rhône. En termes de partenaires, elle réunit des gestionnaires, beaucoup de représentants des maires, les représentants des écoles, de l'Éducation nationale, nous avons également des représentations syndicales et d'associations diverses. Cette commission départementale a un rôle extrêmement important pour ce qui concerne la manière dont les politiques petite enfance peuvent être relayées politiquement. Quelle que soit la qualité du travail fait sur le terrain, la nécessité d'un relais politique est capitale pour pouvoir vraiment agir.

Cette commission départementale a été sensibilisée assez vite aux questions de qualité de l'accueil. Dès sa création en 2007, c'était quelque chose qui a été amené d'emblée comme point de réflexion. Au fil des années, ça a débouché sur la nécessité de construire quelque chose autour de la qualité de l'accueil qu'on voyait plutôt comme une charte, au début ; finalement, la décision a été prise de mettre en place un schéma départemental d'accueil du jeune enfant et de sa famille dans le département du Rhône. C'est un grand mot, des schémas, il y en a pas mal, mais je crois que cette réflexion a surtout été menée à partir du constat que la petite enfance croisait plein d'autres politiques. Bien sûr, il y a la question de l'accueil. Il y a la question du handicap - qui est une politique en soi. Il y a la question de la prévention - qui n'est peut-être malheureusement pas vraiment une politique, mais qui est rattrapée par plein d'autres professionnels. Et puis aussi la question de la protection de l'enfance - qui pour nous est quelque chose de fort dans notre institution. Et également la question de l'insertion, puisqu'on sait bien que l'accueil des jeunes enfants représente le premier palier indispensable pour l'insertion des mères dans le travail.

On a eu la chance de travailler avec un représentant de la CDAJE et d'autres partenaires, ainsi qu'avec des parents. Je crois que ça a été une grande réussite. Des parents ont participé à la rédaction de ce schéma et de ces actions. On a beaucoup abordé la question du handicap sous la forme de la différence, parce que ça nous semblait intéressant, dans un premier temps, de se dire qu'accueillir un enfant, c'était peut-être autour de la différence qu'il fallait aborder cette question de handicap, avec les différences sociales, les différences culturelles, les différences de chacun -

qui font peut-être l'universalité de l'accueil. La question du handicap est revenue après avec une véritable volonté politique d'isoler dans les actions du schéma une véritable volonté d'augmenter le nombre de places d'accueil pour les enfants handicapés. On a un peu avancé autour de ça. Je dois dire que la présence de parents au sein de ce travail nous a vraiment fait prendre conscience de la nécessité pour eux d'avoir bien sûr des gens qui les accompagnaient, mais aussi la nécessité que les professionnels soient accompagnés. Peut-être aussi la nécessité que chaque établissement d'accueil puisse connaître ses limites. Connaître ses limites, c'est quelque chose d'intéressant. Les parents ont beaucoup insisté sur la notion de bien-être de l'enfant. Je crois qu'il ne faut pas oublier que dans toutes les réflexions menées autour de l'accueil de l'enfant handicapé, ou différent, ce sont toutes ces questions autour du bien-être de l'enfant qui doivent être au premier plan. Il faut bien garder dans l'esprit que c'est quelque chose d'essentiel.

Dans la CDAJE, on a beaucoup apprécié le travail avec l'Éducation Nationale. On est en train de travailler sur la signature d'une convention autour de lieux passerelles. Je pense que la liaison entre l'administration scolaire et la question de la petite enfance ressort régulièrement. Dans le groupe où j'étais, quelqu'un a dit que c'était une chance extraordinaire pour les parents d'enfants en situation de handicap de pouvoir les mettre dans une crèche, mais il faut que cette chance puisse continuer après. Après, le chemin est long et pas toujours facile. Ces projets passerelle, c'est tout simplement d'améliorer la connaissance, la reconnaissance et le travail commun entre le secteur de la petite enfance et l'école.

On a beaucoup parlé aussi de tout ce qui était la cohérence éducative et des continuités éducatives. C'est un point extrêmement fort du schéma. C'est quelque chose qui doit vraiment nous interpeller dans nos actions. Dans le groupe où j'étais, on a parlé d'« éparpillement », c'est un mot assez fort, le risque de partir un peu tous dans son coin sans avoir vraiment de cohérence pour l'enfant. Je pense qu'il y a aussi quelque chose sur la place des parents et des enfants en situation de handicap, c'est tout ce qui est travaillé autour de la question de l'estime de soi. C'est une question qui nous a beaucoup traversés dans l'écriture et maintenant dans la mise en oeuvre des actions, puisqu'on en est là. Cette question de l'estime de soi est particulièrement forte pour les enfants et les parents qui vivent ces situations de handicap.

Le schéma de l'accueil est disponible dans nos directions et par voie informatique sur le site du département **http://www.rhone.fr** et sur le site de la CAF **http://www.caf.fr**.

Yves Jeanne

Pour les questions qui viendront tout à l'heure, je retiens le souci que vous avez affiché de cohérence, de continuité, de l'instauration de l'estime de soi et la nécessité de prendre en compte ces questions. On voit bien l'importance de cette préoccupation combien la participation des parents à sa construction a été une contribution précieuse.

Benoît Sautier
Directeur du CAMSP Ambérieu-en Bugey de l'association entraide universitaire.
Représentant ANECAMSP

Je suis ici au titre de l'ANECAMSP (Association Nationale des Equipes Concourant à l'Action Médico-Sociale Précoce), je suis entre autres directeur d'un CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) à Ambérieu-en-Bugey, un jeune CAMSP qui a démarré en 2008. On a beaucoup parlé de transversalité. Je trouve que les CAMSP sont vraiment dans cette transversalité. En effet, au-delà de la pluridisciplinarité des CAMSP, on touche à divers champs, le sanitaire, le médical, le social. De ce fait, pour les enfants qu'on accueille, on est à la fois au début d'un parcours et on touche à plein de domaines différents.
L'ANECAMSP est un vrai levier, puisque c'est à la fois un lieu où, à travers des échanges à divers

niveaux - les directeurs, les diverses spécialités de rééducation ou autre -, nous sommes un lieu d'échanges et de recherche d'amélioration, de la qualité de l'accueil notamment. C'est également une instance qui nous permet d'intervenir - à travers des enquêtes, à travers des colloques -, de présenter les CAMSP et de faire remonter dans des institutions importantes et prestigieuses comme L'ARS, l'Éducation nationale, qui participent à des enquêtes par l'intermédiaire du CREAI (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées) dans le cadre du CRA (Centre Ressource Autisme), on a pas mal d'interventions diverses et variées à l'intérieur de l'ANECAMSP.
Pierre Merle parlait ce matin de l'historique des lois, on peut également parler de la loi de 2002 qui organise les établissements comme les nôtres et qui leur donne une légitimité de fait, puisque nous sommes des établissements médico-sociaux avec une habilitation, une autorisation, et même un arrêté préfectoral, une habilitation conjointe Conseil général et ARS. C'est important de la nommer, parce que l'aspect social ne doit pas être oublié dans l'action des CAMSP. L'objectif est d'accueillir des enfants et des familles présentant ou étant suspects ou susceptibles de présenter un handicap. On voit bien tout le champ d'incertitudes qu'il peut y avoir. Les enjeux sont de participer à l'élaboration d'un diagnostic quand c'est possible de le faire, de faire un travail de rééducation dans le temps de la prise en charge, et de travailler à la réorientation. D'où l'importance du début de la vie, on est un peu au début d'une chaîne et d'un parcours. J'ai envie de dire que le diagnostic est plus une histoire de parcours qu'un mot ou d'un groupe de mots.

Un des enjeux importants des CAMSP, c'est de proposer une action cohérente et coordonnées. En effet, notre pluridisciplinarité est un plus qui peut être apporté pour éviter le cloisonnement, le clivage entre différents types d'actions. Un des leviers, c'est effectivement que les CAMSP se fassent connaître et permettent d'apporter une action cohérente et coordonnées, notamment avec le secteur sanitaire et le secteur médico-social, mais également le secteur de droit commun.

Ce qui pourrait faire frein – malheureusement on pourrait dire qu'il y en a beaucoup…

Sur les leviers, en effet, le fait de se faire connaître, d'être connu, je crois que c'est dans la mission de service public pour les CAMSP, il y a tout un travail de promotion. Se faire connaître, s'inscrire dans les réseaux. J'ai parlé du CRA, on travaille assez bien me semble-t-il avec la MDPH. À propos de la MDPH, on parlait d'un guichet unique, j'aime bien aussi employer le terme de « guichet ouvert » pour les CAMSP. Il n'y a pas de notification pour les enfants qui sont en CAMSP, il n'y a pas forcément obligation que l'accompagnement débouche sur un dossier MDPH et une inscription dans le champ « officialisé » du handicap. De ce point de vue, les CAMSP ont une certaine liberté d'action à laquelle ils tiennent qui peut permettre d'éviter les effets de filière.

Yves Jeanne

Vous parlez des CAMSP en termes de cohérence, pouvez-vous illustrer en quoi ils sont des facteurs de cohérence ?

Benoît Sautier

Je crois que les parents qui frappent à la porte d'un CAMSP ont très souvent ce vécu d'avoir été ballottés d'un établissement sanitaire à un autre, d'une spécialité médicale à une autre, sans avoir forcément eu toutes les informations. Un des objectifs forts des CAMSP, c'est d'arriver dans ce champs où souvent les familles ont ce vécu de morcellement, essayer de rassembler les choses, dans les recherches de diagnostic, dans les suivis, dans les accompagnements, proposer un accompagnement cohérent. Pour un enfant qui fréquente une CLIS, auquel on aura mis trois heures d'orthophonie ou qu'il aura un « emploi du temps de ministre », l'idée est d'essayer de travailler avec les familles et avec les secteurs sanitaires, médico-sociaux, sur un accompagnement qui garde une dimension humaine et respecte aussi l'enfant. On parle beaucoup d'accueil, on parle aussi beaucoup de respect.

Samia Zemmit
Coprésidente de l'ACEPP (Association des collectifs enfants parents professionnels)

Bonjour à tous. J'interviens au titre de coprésidente de l'ACEPP qui fédère les crèches parentales et les initiatives parentales. Pour essayer un peu de poser les valeurs, l'ACEPP milite depuis trente ans pour accompagner, créer et soutenir des projets à l'initiative des parents, et de développement local. Elle s'inscrit également dans une démarche de coopération parents professionnels qui est basée sur des valeurs de coéducation et d'ouverture à tous.

Concernant l'accueil de l'enfant en situation de handicap, l'ACEPP prend en compte la situation de chaque enfant dans la pédagogie de la diversité. L'objectif est que chaque famille, chaque enfant soit accueilli dans son identité et avec ses particularités. C'est donc d'avoir un accueil individualisé. Tout cela ne peut se faire qu'avec les parents, parce que c'est eux qui sont les mieux placés pour parler de leur enfant et de ses besoins. Ce travail de proximité découle de connaissances réciproques, il va permettre de prendre en compte et d'intégrer toutes les particularités de l'enfant dans un contexte collectif.

Sur la question du partenariat, c'est un aspect sur lequel l'ACEPP accompagne les structures dans l'élaboration de projets sociaux et éducatifs, pour un travail concerté, toujours parents et professionnels, en incluant comme base toutes les questions de l'accessibilité et de souplesse d'accueil et pour élaborer ensemble, au regard du projet, les conditions qui permettront l'accueil de l'enfant en situation de handicap. Concernant les partenariats externes, au niveau local, l'ACEPP est un interlocuteur dans les départements et prend une place au sein des instances qui permettent de réfléchir à ces questions, notamment la CDAJE, au sein de laquelle s'est fait un gros travail, et avec une grande concertation. On peut remarquer que ce n'est pas toujours le cas dans tous les départements, c'est plutôt une chance sur le département du Rhône, donc on peut souhaiter que les autres départements soient aussi dynamiques sur ces questions. Au niveau national, l'ACEPP se mobilise aussi pour être présente dans d'autres instances qui permettent de faire évoluer à la fois les réglementations, les institutions et les politiques. Ce sont des instances de coopération et de concertation, pour aborder des problématiques identifiées en fonction de nos places. Le souci de l'ACEPP, c'est toujours d'amener le regard des familles pour faire évoluer les choses.

Un exemple en termes de levier. Concernant le handicap, on voit que des instances de concertation existent au niveau des départements, de la région, mais n'existent pas au niveau national. Donc, au travers de son manifeste et dans une récente audition sur la loi de finance de la Sécurité sociale, l'ACEPP a posé la question de la gouvernance : comment chacun des ministères - l'Éducation nationale, la Cohésion sociale, la Santé - comment travailler ensemble de manière transversale en proposant une instance qui soit instituée et qui soit régulière, et non exceptionnelle, en identifiant tous les partenaires autour de cette question et en intégrant également les représentants des familles, en s'appuyant sur la force des familles comme experts qui sont à même de pouvoir dire ce qui fonctionne et ce qui dysfonctionne dans le système, et de pouvoir faire évoluer ce système en coopération. Le terme « coopération » a bien été défini, et c'est bien une coopération respectant la place de chacun, avec l'expérience de chacun, l'expertise de chacun qu'on est à même de faire évoluer ces réglementations. Le mot « cohérence » est souvent revenu tout au long de la journée. On pense que c'est de cette manière-là qu'il y aura une cohérence dans tous les établissements que vont fréquenter l'enfant et sa famille - la maternité, la crèche, l'école, les institutions spécialisées - pour qu'on puisse vraiment travailler en cohérence au regard de l'enfant.

Yves Jeanne

Merci pour cette présentation tout à fait en écho à ce que disait la représentante du Conseil général, et on voit bien le type d'articulation tout à fait précieux qui peut naître d'une collaboration de cette nature.

Michel Petit

Il ne s'agit pas de réinventer le monde. On n'arrête pas de se dire « il faudrait », « on pourrait faire », il me semble qu'on dispose d'un arsenal aujourd'hui impressionnant de dispositifs, qui mériteraient et qui méritent d'être coordonnés. Je vais prendre la place qui est la mienne, l'Éducation nationale, en vous donnant trois objectifs que l'on pourrait atteindre - le rectorat de l'académie de Lyon s'est engagé sur ces trois objectifs - en utilisant ce qui existe. La première chose qui existe, ce sont les enseignants référents que la loi a mis en place. Les enseignants référents, c'est un rôle de désinsularisation de tous ces tuyaux d'orgue qui existent au sein de l'Éducation nationale - on est classé par niveaux : le primaire, le secondaire, collège et lycée, lycée pro et lycée d'enseignement général, etc. - tout un tas de tuyaux d'orgue qui nous rendent la vie impossible. Il faut transformer les co-errances en cohérence à l'intérieur même de l'institution. C'est facile, mais si vous saviez à quel point c'est vrai !

Donc, désinsulariser cette affaire, faire en sorte qu'on se parle à l'intérieur même - j'entendais parler du travail d'équipe dans une institution ce matin, c'est la première des choses ! Chez nous, le travail d'équipe, c'est dur, il y a des gens qui ne se connaissent pas dans notre maison, les enseignants de maternelle, les profs de lycée pro ne se connaissent pas, sauf si éventuellement ils sont mari et femme, mais ça, c'est un autre problème. La question du rôle et de la mission des enseignants référents, c'est bien de travailler à la fluidification des parcours. C'est ça le maître mot de cette affaire ! Les parcours, vous pardonnerez du peu, mais, de la petite enfance à l'école, à la voie professionnelle, à la vieillesse, etc., le parcours, c'est un projet de vie, la maison du handicap, on n'en a pas trop parlé depuis ce matin mais les équipes pluridisciplinaires d'évaluation existent et ont cette fonction de reconnaissance des besoins.
Deuxième point, je parlais de formation pluridisciplinaire, il est urgent de travailler à l'acculturation, faire en sorte que nous soyons tous, chacun en fonction de son identité, que l'on puisse avoir effectivement une manière d'envisager communément des singularités et des régulations singulières.

Troisième point, il existe des directeurs d'école, qui ne sont pas des chefs d'établissement, mais qui ont le pouvoir de mettre régulièrement en place ce qu'on appelle des « équipes éducatives ». On ne sait pas trop ce que c'est qu'une équipe éducative, ça n'est pas encore une équipe de suivi de scolarisation, il faut que la maison du handicap soit passée par-là, qu'il y ait un projet de personnaliser la scolarisation. En tout cas, pour les directeurs d'école, l'équipe éducative, c'est la capacité du directeur d'école de convoquer - au sens noble du terme - tous les partenaires qui sont susceptibles d'aider à l'instruction d'un dossier d'un élève. Vous savez, le premier dossier d'un élève à l'école maternelle - et ce n'est pas des moindres - c'est de relever le handicap qui n'a peut-être pas encore été suffisamment défini ; quand ce sont des troubles envahissants du développement, on peut faire l'hypothèse que c'est connu avant l'entrée à l'école, encore que ce ne soit pas encore complètement sûr, mais quand il s'agit de problèmes de dysphasie ou autres, ou des troubles du comportement ou des maladies psychiques, tout ce que vous voulez comme autres troubles, effectivement, il y a nécessité d'annoncer des choses à la famille. Donc, le directeur d'école, c'est aussi quelqu'un qui a cette fonction d'interface, et la possibilité qu'il a de convoquer les professionnels, c'est un outil qui existe, qu'on n'utilise peut-être pas encore suffisamment de manière automatique, mais un directeur d'école peut s'entourer du pédiatre, de l'assistante sociale du secteur, il n'est pas obligé de ne s'entourer que des professionnels de l'Éducation nationale.

Géraldine Massonnat

Ce qui est ressorti de l'atelier auquel j'ai participé, c'est que l'accueil de l'enfant en situation de handicap, de zéro à trois ans, c'est la période qui nous semble la plus compliquée à organiser, notamment dès lors qu'il n'y a pas eu véritablement d'entrée dans le système. Le plus difficile, c'est la porte d'entrée. Ensuite, une fois que l'accès au CAMSP est organisé, il y a le suivi qui va pouvoir se dispenser, une intervention, un accompagnement qui sera vraiment proposé, et puis l'enfant sera accompagné par des professionnels, il sera dans un réseau.

Mais cette première partie, c'est comment arriver à pousser cette première porte, c'est ce qui paraît le plus compliqué. Dans notre projet régional de santé, nous avons plutôt ciblé comme priorité l'amélioration du dépistage, le repérage précoce des troubles physiques, psychiques, de l'apprentissage et sensoriels. Ensuite, pouvoir enclencher des accompagnements.

À ce titre, dans notre projet régional de santé, on prévoit d'augmenter de manière assez significative l'offre en CAMSP, on prévoit de créer jusqu'à six cents places, c'est la fourchette haute fixée pour les cinq prochaines années. Bien évidemment, la création de moyens supplémentaires ne suffit pas à répondre à l'ensemble de ces questions, ce n'est pas un élément effectivement retraduit. C'est davantage des éléments qui ont trait à l'information, la mise en lien, le réseau. Les institutions que nous sommes poussent à la constitution de réseau, une meilleure articulation des différents professionnels en respectant l'identité professionnelle de chacun, sa singularité, parce que chacun intervient dans un secteur de compétences qui lui est propre. C'est important que ce soit valorisé, il s'agit bien d'apporter aux enfants et à la famille une prestation la plus riche possible et non pas se superposer, se substituer les uns aux autres. Pour pouvoir faciliter l'information, la coordination, le premier élément indispensable est déjà de mieux se connaître, c'est une diffusion de l'information maximale. Ça paraît une évidence, mais sur le terrain on voit que ça fait beaucoup obstacle. Le fait que les institutions travaillent en lien est important, ce sont de bons signaux à envoyer aux professionnels, à charge pour eux de pouvoir travailler davantage entre eux et en lien avec les institutions à cette facilitation.

Yves Jeanne

Vous avez évoqué un certain nombre de questions, j'aimerais changer un peu de registre. Je vois « la confiance » trois fois. Est-ce que l'un d'entre vous aimerait réagir ?

Françoise Dubouchet

La confiance, on trouvait que ça ramenait à l'idée de reconnaître les rôles et les compétences de chacun. Pace que je pense que la confiance, ça ne se décrète pas, et ce n'est pas quelque chose de naturel fondamentalement, et ça passe surtout par la nécessité de se connaître. Même si ça peut paraître un peu bateau, ce n'est pas toujours évident de connaître les ressources qu'on a déjà sur son territoire mais aussi en supra territoire avec la connaissance des réseaux, des animateurs de réseaux, frapper à la bonne porte sans vexer l'autre, ce n'est pas toujours quelque chose d'aussi simple qu'on peut le laisser paraître. Je pense que cette première étape de connaissance permet après la reconnaissance. C'est justement après que les gens peuvent être en capacité de travailler, de prendre leur téléphone parce qu'on se connaît.

L'autre type de confiance, c'est bien justement faire confiance aux capacités des uns et des autres. Dans le domaine de la petite enfance, il me semble qu'il y a une sacrée évolution ces dernières années, c'est de reconnaître les compétences des parents. Je m'occupe aussi des questions de protection de l'enfance, même chez les parents démunis, les plus en situation difficile, il y a des compétences à reconnaître. Je crois que c'est une sacrée avancée qui nécessite un zeste de confiance très bien placée.

Samia Zemmit

Effectivement, dans tout le travail que l'on peut faire, quelle que soit la place qu'on peut avoir, il est indispensable que la famille reste au centre et qu'elle ne soit pas simplement informée, mais qu'elle ait son point de vue à donner. Construire avec la famille. Sur des partenariats, des fois, le risque est qu'il est plus facile de communiquer rapidement entre une institution et une autre, souvent de manière involontaire, parce qu'on se connaît, et du coup, la place de la famille et son point de vue, son histoire, sa vie, sont complètement mis de côté. Je pense important qu'on ait ce souci majeur,

surtout que ça fait intervenir un tas de disciplines différentes. C'est parfois compliqué de tous se réunir, mais il est indispensable que la famille reste au centre. C'est son histoire, c'est sa vie, c'est son enfant, et ce sont ses décisions. On peut aussi tendre vers la coéducation, c'est bien l'objectif au regard de l'enfant, comment être cohérent de la place où l'on est. On peut chacun être à sa place, on peut chacun avoir sa place. Viser cette coéducation-là, cette complémentarité-là entre les uns et les autres, toujours être dans un travail concerté, même si ça prend du temps. C'est un gain pour beaucoup de situations.

Yves Jeanne

La rencontre, la communication, la concertation des réseaux, Benoît Sautier, puisque vous parliez tout à l'heure des CAMSP comme un objet un peu intermédiaire entre un grand nombre

Benoît Sautier

Pluridisciplinaire et transversal, tout à fait

Yves Jeanne

Pourriez-vous nous dire un mot à ce sujet ?

Benoît Sautier

D'abord, pour rebondir sur ce que vous disiez, la parole des parents est légitime. Quelque bizarre ou incongru que cela puisse paraître pour des professionnels que nous sommes, elle est légitime. On a tous été confrontés à des réactions de parents, par rapport à l'annonce du handicap, qui nous ont paru bizarres, et il faut être très humble par rapport à ça.

Je voudrais proposer un levier et un frein. Sur un levier, on a parlé ce matin de la loi de 2005, et en effet elle a eu, me semble-t-il, des effets positifs sur le regard du handicap, globalement. Je pense aux établissements scolaires, par exemple, on ne se pose plus trop la question de savoir si le handicapé doit plutôt aller en IME. D'abord, on commence par se poser la question de savoir comment on peut l'inclure. Globalement, cette loi est opérante sur ce point-là, et ça, ça me paraît intéressant.

S'agissant d'un frein, Mme Massonnat, vous avez parlé des six cents places de CAMSP, j'en suis très content, mais elle sont sur un plan de cinq ans, elles sont sur une région qui comporte un certain nombre de départements, et pour une bonne partie elles sont un rattrapage d'un retard qui existait. J'en suis très content, mais c'est le problème de la « charge aval » (pardonnez cette expression pas belle du tout). C'est-à-dire qu'après le CAMSP on a un vrai problème avec ça, je peux témoigner parce que je suis aussi directeur de SESSAD. On a des listes d'attente d'au moins un an, un an et demi. C'est vrai qu'on peut parler d'accueil, c'est vrai qu'on peut parler de qualité, on le fait au maximum, je pense. Le problème, c'est qu'on perd quelque part de notre crédibilité lorsqu'au bout de l'accueil en CAMSP on leur dit qu'il y a une orientation vers un SESSAD, sauf qu'il va falloir un petit peu, et même beaucoup attendre. Et là, il y a des phénomènes de rupture qui ne sont pas admissibles. Désolé, je tenais quand même à le dire.

Yves Jeanne

Merci. Ce qu'on voit bien dans les différentes présentations, c'est un souci réel, affiché, de pouvoir prendre en compte les situations, avec aussi une réflexion qui semble tout à fait élaborée sur les difficultés, sur la complexité, sur l'importance fondamentale des familles, etc. Au fond, on pourrait dire que les institutions témoignent d'une conscience des phénomènes et des problèmes, mais dire aussi que la réalité n'est pas toujours à la hauteur des intentions et des mobilisations, et que le

problème reste absolument lourd, et que c'est peut-être l'action qui est le moteur pour faire bouger les machines. Machines qui sont très complexes, on a là des représentants de cinq institutions, on aurait pu doubler la table ronde, et on n'aurait encore pas eu tout le monde. Les effets d'empilement, les effets de complexité, les effets de concertation sont extrêmement chronophages, extrêmement difficiles, s'oublient, et au fond, les intentions de chacun se heurtent à la réalité des choses qui reste tout de même très complexe, donc il y a encore du travail pour pouvoir avancer. Merci à vous

Applaudissements

Nicole Faure

Nous allons accueillir maintenant Nicolas Eglin qui aura la difficile tâche de clôturer cette journée.

Applaudissements

VI. Lignes de forces de la journée

VI. Lignes de force de la journée

Nicolas Eglin
Directeur du pôle à vocation régionale - Association Les PEP 69

On m'a demandé de tirer quelques lignes de force de la journée. On m'a dit *« attention, ce n'est pas une synthèse que l'on veut, mais bien ton point de vue »*. Je vais essayer de répondre à cette commande.

En préalable, je voulais préciser qui je suis, même si certains d'entre vous me connaissent ou du moins ont entendu mon nom. Je suis depuis janvier 2012 directeur du pôle à vocation régionale de l'association des PEP 69. À ce titre, je suis responsable d'un centre de ressources le CTRDV (Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle), qui intervient pour les enfants déficients visuels de six à vingt ans. Nos missions portent sur l'adaptation des documents, la transcription en braille et en caractères agrandis, l'instruction à la locomotion, l'accompagnement en ergothérapie, et sur la réalisation de bilans conseils fonctionnels. J'ai aussi la responsabilité dans ce pôle de deux CAMSP, un CAMSP déficients auditifs et un CAMSP déficients visuels qui interviennent sur toute la région Rhône-Alpes.

J'étais auparavant directeur de l'association Une Souris Verte, association aujourd'hui dirigée par Nicole Faure qui a animé la journée.

Je suis ce que l'on appelle maintenant un *« directeur d'établissement médico-social »*. Je pourrais vous parler du choc culturel que j'ai vécu en passant d'un univers à l'autre, de l'univers de la petite enfance à celui du médico-social, mais les quinze minutes qu'on m'a données n'y suffiraient pas.

Je suis aussi président du collectif associatif La Courte Échelle, un collectif départemental qui travaille sur la question de la scolarisation des enfants en situation de handicap et qui rassemble un certain nombre d'associations gestionnaires ou représentatives de familles souhaitant travailler sur cette question.

À ce titre, je siège à la commission exécutive de la MDPH. Plusieurs d'entre vous ont remarqué qu'on n'avait pas beaucoup parlé de la MDPH aujourd'hui. Je n'en parlerai pas plus parce que là aussi je dépasserais mon temps de parole.

Je suis membre du conseil d'administration du réseau de santé R4P et je suis aussi membre du conseil d'administration d'une autre association nationale qui s'appelle « BrailleNet ».

Je pourrai me présenter comme un acteur professionnel des différentes politiques publiques que nous avons abordées tout au long de cette journée. Mais je pourrais aussi dire : est-ce que je suis un ancien professionnel de la petite enfance ? Un nouveau professionnel du médico-social ? Un professionnel engagé en faveur de la scolarisation des élèves en situation de handicap ? Un professionnel dans le

domaine de la déficience sensorielle ? Un élu associatif ?

Ayant participé à différents niveaux, à la réflexion du schéma départemental de l'enfance handicapée qui était alors piloté par la DASS (Direction des Affaires Sanitaires et Sociales) et le Conseil général, mais aussi au schéma départemental de l'enfance, est-ce que je peux être considéré comme un « expert », ayant contribué à la définition des politiques publiques ?

Je pourrais aussi me présenter en fonction de mes diplômes.

J'ai une formation initiale en communication, avec une première expérience professionnelle de directeur de la communication et de la collecte de fonds d'une association de solidarité internationale. Rien à voir avec la petite enfance ou le handicap.
J'ai suivi un Exécutive Master «Gestion et Politique du Handicap» à Sciences-Po Paris, et cette dernière information n'est pas la moins intéressante parce que pendant mes neuf années que j'ai passées à la direction d'Une Souris Verte, on m'a régulièrement interrogé sur ma légitimité à prendre la parole et la question récurrente était *« mais quelle est votre formation, qu'est-ce qui fait que vous parlez au titre de l'association Une Souris Verte ? »*

Finalement, à la lumière de cette liste, quelle est l'image que je renvoie à mes différents interlocuteurs et partenaires, qu'ils soient parents, ou professionnels, ou représentants de nos différentes autorités de tutelle ? Et me concernant, en quoi le changement d'univers professionnel change ma propre représentation des spécificités de chaque acteur ? Voilà quelques questions que je voulais aborder avec vous.

Pour être complet sur ma présentation, je dois aussi préciser que je suis l'heureux papa de deux filles de dix-huit et quinze ans, et que la plus jeune est atteinte d'une maladie génétique rare et lourdement handicapée. C'est à partir de ma double identité professionnelle et parentale que je voulais revenir sur les sujets qui ont été traités tout au long de la journée.

Toujours en préalable, je vais m'excuser auprès des précédents intervenants qui ont présenté des concepts particulièrement précis, comme, par exemple, les définitions des termes « coopération », « collaboration », « partenariat », termes que je vais parfois utiliser sans faire les mêmes distinctions. Ils l'ont fait bien mieux que moi, veuillez m'excuser si parfois j'utilise ces mots et termes.

Nous avons, tout au long de la journée, laissé de la place à l'expression des familles, à la présentation de parcours singuliers, parce que, c'est effectivement une évidence pour moi, la coopération ne se fait qu'avec les familles et pour l'enfant et sa famille.

C'est la première idée que je voulais vraiment évoquer : l'enfant et la famille sont non seulement des acteurs incontournables dans la définition et la mise en oeuvre de leurs parcours de vie, mais aussi des facilitateurs de la mise en action des coopérations. On l'a vu ce matin avec le témoignage de Karine Cotté. Elle a bien illustré le rôle qu'elle pouvait avoir dans l'incitation à créer du lien entre des professionnels de santé en libéral par exemple, et la crèche qui accueillait Enzo, son fils, et puis ultérieurement l'école.

Je voudrais citer ici ce que m'a dit un jour un papa d'un jeune enfant polyhandicapé, qui me parlait des parcours parfois bien compliqués à l'hôpital. Ces rendez-vous qui se multiplient d'un service à l'autre, avec la visite de l'interne, puis du médecin titulaire, ces examens qui paraissent inadaptés, qui sont inadaptés à la situation singulière de son enfant. Ces questions qui sont toujours les mêmes, qui donnent l'impression aux parents parfois de bégayer, et ces dossiers qui se perdent entre services Il avait décidé une bonne fois pour toutes qu'il allait parler d'égal à égal avec tous ces professionnels, avec les équipes médicales. Et pour ça, il partait d'un postulat très simple, il était Le spécialiste de son enfant.

Il se présentait clairement comme *«Le spécialiste mondial de son enfant»*.

Et je trouve que c'est vraiment important qu'il se dise *« je suis le spécialiste mondial de mon enfant »,* ça lui donne une confiance, ça lui permet d'affirmer sa propre compétence, ça modifie le comportement des professionnels, et ça lui permettait d'avoir une place au sein de l'équipe. Ça lui permettait en plus d'avoir la meilleure, celle du spécialiste. Il pouvait la revendiquer cette place-là, et il s'affirmait comme indispensable dans les processus qui étaient en oeuvre.

Être facilitateur des coopérations, c'est ce que font les parents quand ils évoquent par exemple dans un lieu d'accueil de la petite enfance l'accompagnement dont ils peuvent bénéficier grâce à un CAMSP ou tout autre équipe médicale ou médico-sociale. Parce qu'ils vont être en confiance dans cette relation singulière qu'ils ont avec ce dispositif, avec cette équipe, parce que cela leur paraît tout naturel de partager les informations, ils peuvent proposer aux différentes équipes qui sont autour de leur enfant de se mettre en lien, de partager les informations, et ils peuvent répondre positivement aux propositions que les professionnels vont faire de mise en lien. Et là encore, Karine a bien insisté ce matin, le parent peut être initiateur de rencontres et d'échanges, il peut communiquer des numéros de téléphone, mais il ne peut pas aller au-delà. C'est ensuite à nous, professionnels, à chaque professionnel d'écouter ces propositions et de prendre le relais pour enclencher le partenariat.

Je voulais aussi évoquer un autre point, c'est la mise en réseau entre parents, et particulièrement l'utilisation d'Internet. Nous avons, avec toutes ces mises en réseau, de véritables spécialistes.

Dans le cadre de mon activité professionnelle, mais vous l'aurez compris, aussi à titre personnel, je participe aux échanges entre parents sur différents sites de discussion et forums sur Internet. Je prends un exemple, le site de discussion « enfant-aveugle », sur Yahoo. Sur ce site, on a des parents qui s'organisent entre eux, qui se soutiennent, échangent des trucs et astuces - par exemple des transcriptions d'ouvrages – qui vraiment collaborent, coopèrent régulièrement entre eux. Et la semaine dernière, une maman qui habite dans la région parisienne, dont le fils est suivi par un service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS), une sorte de SESSAD spécialisé pour déficients visuels, qui a posté sur la liste une demande pour savoir qui pourrait lui fournir les adaptations de cinq ouvrages : cinq livres, en braille, qui sont au programme de la cinquième, pour son fils qui est déficient visuel. Elle a expliqué, « j'ai fait la demande officielle par le S3AIS / SAAAIS, je sais que j'aurai les transcriptions, mais ça prend du temps et j'aimerais bien pouvoir les fournir à mon fils le plus vite possible pour qu'il puisse en prendre connaissance au même rythme que ses petits camarades ».
En trois jours, les utilisateurs de la liste lui avaient fourni quatre des cinq ouvrages en transcription qui correspondaient à sa demande. Le cinquième, c'était Le Roman de Renard. Elle a eu cinq propositions de transcriptions du Roman de Renard, en fait, les cinq éditions qui avaient été proposées ne correspondaient pas à celle qu'elle cherchait. Mais en trois jours, elle a réussi, par la collaboration, la coopération de familles, à avoir ce qu'elle voulait, et je ne suis pas certain que le centre de ressources que je dirige aurait eu la réactivité nécessaire si cette maman nous avait appelés. Je ne suis pas certain qu'en trois jours, on aurait pu fournir ces cinq ouvrages.

Ces parents - et ces quelques professionnels présents sur le site – collaborent ensemble tous les jours, et ce faisant, ils obligent les structures existantes à s'interroger sur leurs pratiques. Et nous concernant, par exemple sur notre centre de ressources, ça nous oblige à réfléchir à comment on peut intégrer aussi ces organisations particulières qui sont mises en place, comment on peut répondre plus rapidement, comment on peut saisir les nouvelles technologies, comment on peut aussi les accompagner dans les gestions, les modérations de ces sites de diffusions et de ces forums.

Quand je parle de coopération ou de relations entre différentes équipes, on évoque souvent le cadre législatif et réglementaire qui apparaît parfois très contraignant et dont on ne connaît qu'une partie. Ce matin, l'intervention de Pierre Merle a permis de prendre connaissance du processus d'élaboration

de la loi, et particulièrement de la loi de 2005. Une notion qui me paraît essentielle et qui a été bien abordée ce matin, c'est la transversalité de ce texte qui vient impacter l'ensemble des codes. Pierre Merle l'a dit ce matin, si vous allez sur le site internet Légifrance pour consulter le texte intégral de la loi, vous aurez du mal à lire et comprendre le texte, puisqu'en fait il modifie des parties entières des différents codes. Si vous voulez voir l'impact de la loi de 2005, il faut prendre connaissance de tous les codes qui ont été modifiés.

Je pense que peu de personnes ici prennent régulièrement connaissance de l'ensemble des codes, et il est difficile d'avoir une vue d'ensemble de la politique publique - dans le sens transcription dans le texte - dans le domaine du handicap.

Ainsi, chaque professionnel fait référence à des textes législatifs et réglementaires qui lui sont propres, n'a connaissance que d'une partie du contenu de la loi et méconnaît les autres contenus. Et, on l'a évoqué tout au long de la journée, connaître le cadre législatif, le cadre réglementaire de l'autre, permet de mettre en oeuvre plus facilement les coopérations.

Parce qu'on n'a pas connaissance de ces dispositifs, parce que les règles du jeu ne sont pas claires pour mettre ces collaborations en place, elles ne se mettent tout simplement pas en place. Aujourd'hui, on a peu parlé d'émotions, de secrets professionnels, de secrets médicaux, de secrets partagés ; ce sont des données, des éléments qui sont définis dans les textes de loi, qui sont clairement définis. Je suis sûr que si on engageait le débat aujourd'hui on n'aurait pas les mêmes points de vue. On ne sait pas comment ces notions-là sont appréhendées pas les autres professionnels avec lesquels on a des coopérations, des collaborations à mettre en oeuvre.

Par exemple, j'ai beaucoup entendu des professionnels de la petite enfance se plaindre des équipes de pédopsychiatrie - c'est un exemple, je n'ai rien contre la pédopsychiatrie. Souvent, les équipes de petite enfance disent *« ce sont des professionnels qui nous demandent beaucoup, à qui il faut renvoyer les informations sur comment l'enfant est accueilli dans la structure, mais en retour, on n'a rien, on n'a pas de retour »*. Ces professionnels ne sont souvent pas vécus comme des personnes *« aidantes »* dans les structures d'accueil. Et ces fameuses règles du jeu, si elles ne sont pas posées en amont, on sent bien que cela génère de la frustration de part et d'autre. Plus grave, ces non-dits peuvent s'accumuler, et on rechigne à faire appel à ces professionnels qui pourraient être *« aidants »*, on rechigne à faire appel à eux parce qu'on imagine aussi une hiérarchisation entre les professionnels. Marie-Claude nous a parlé du manque de reconnaissance ressenti que peuvent exprimer les professionnels de la petite enfance. Le partenariat se met en place quand on reconnaît l'autre comme acteur à part entière, sans se mettre en position de supériorité ou d'infériorité. Que l'on soit parent ou professionnel, ou que l'autre soit parent ou professionnel.

S'il faut « faire culture commune » comme dit Charles Gardou ou comme dit Sandrine, il faut « avoir une culture en commun », le manque de culture commune actuel nous pousse à fantasmer sur ce que l'on peut attendre de l'autre. *« Si le CMP (centre médico psychologique) proposait du soin à cet enfant, nous n'aurions pas autant de difficultés à l'accueillir ».*
En même temps, il y a hélas des situations où aucune fée avec une baguette magique ne viendra apporter la solution miracle.
L'équipe qui est poussée à bout dans l'accueil d'un enfant avec un trouble envahissant du développement pourra certes s'appuyer sur les compétences d'une équipe spécialisée et lentement progresser, trouver des solutions, mais à condition d'avoir une vision claire des possibles et des impossibles de chaque équipe.

Et cette vision claire, on ne l'a pas toujours. Pour travailler ensemble, il faut se connaître, il faut participer ensemble à des journées comme celle-ci, à des actions de formation, à des temps d'échanges. On a vu ce matin avec Francine que cette connaissance réciproque était à construire non seulement entre acteurs de différents secteurs, mais aussi d'un même secteur. Et par exemple,

en tant que professionnels de la petite enfance, il nous faut bien connaître les missions et pratiques des autres acteurs de la petite enfance du territoire.

Se connaître, puis enclencher des partenariats, c'est avoir des outils communs, avoir un cadre formalisé, utiliser l'écrit. C'est se mettre d'accord sur le sens même des mots, des concepts qui seront ensuite utilisés. Par exemple, pour ceux qui ont participé à cette journée, on parle d'enfant ou d'élève ? On parle d'enfant et d'élève ? C'est aussi anticiper les partenariats qui seront à construire pour une situation particulière en apprenant à ce connaître dans une autre temporalité. C'est difficile d'engager des partenariats dans l'urgence, c'est impossible. Il faut du temps pour engager ces partenariats. Une intervention de la salle l'a bien mentionné, et hélas, on n'a pas toujours ce temps à disposition. Il faut parfois aussi accepter que ce partenariat ne puisse pas se mettre en place dans de bonnes conditions parce qu'on n'a pas le temps et qu'il faut aller vite pour apporter des réponses aux demandes des familles et des enfants.

Je voulais évoquer rapidement quelques sigles, vous savez, ces sigles barbares que le monde du handicap semble adorer et qui en plus changent périodiquement ; dans le domaine de la petite enfance, on en a fait rentrer quelques uns aussi. Ces sigles que vous avez peut-être entendu tout au long de la journée : il y a le plan de compensation (le « PC »), le projet individuel d'accompagnement (le « PIA »), le projet personnalisé de scolarisation (le « PPS »), le projet d'accueil individualisé (le « PAI ») Derrière ces sigles, on imagine à la fois des formulaires, des démarches administratives - je peux vous le confirmer, il y en a beaucoup à faire par les familles - mais aussi des réunions de concertation, de coordination entre les différents acteurs.

On a évoqué ce matin l'importance de ces rencontres pour l'enfant et sa famille, des rencontres multiples, vraiment nombreuses et non seulement un seul rendez-vous annuel. On imagine bien la complexité engendrée si pour chacun de ces sites, chacun de ces documents, il faut pouvoir mettre en place un nombre multiple de réunions.

On voit bien pourtant dans nos pratiques quotidiennes combien les outils simples, concrets, partagés, écrits, peuvent être des outils au service de l'articulation des interventions des équipes autour de l'enfant et de sa famille, et particulièrement parce qu'ils permettent de poser sur papier les attentes des familles, les objectifs des différents professionnels et les réalités des prises en charge et des accueils mis en place. Il nous faut nous approprier ces outils, et les partager.

Je reviens sur le PPS, il a été créé par la loi de 2005, et pour autant, il a fallu attendre août 2012 pour qu'un formulaire national puisse préciser le contenu du PPS. On pourrait se poser la question du contenu sur lequel travaillaient les équipes de suivi de scolarisation, qui étaient censées travailler ensemble et coordonner la mise en oeuvre du projet personnalisé de scolarisation, puisque le formulaire « officiel » n'est arrivé qu'en août 2012.

Enfin, je reprends ma casquette de parent d'enfant en situation de handicap, de papa d'Agathe - c'est son prénom - je voudrais témoigner ici de rencontres de professionnels que nous avons faites durant ces quinze dernières années.
Ce sont des rencontres qui ont souvent compté pour notre famille, sur qui nous avons pu nous appuyer, à qui nous avons fait confiance et avec qui nous avons pu co-construire le parcours de vie d'Agathe. Ils ont tous eu la particularité de travailler en réseau, de s'appuyer sur des liens formels et informels, de savoir parfois déroger aux règles établies, de sortir des cadres. Faisant tout ça, elles ont aussi eu la particularité de nous avoir écoutés, d'avoir su gagner notre confiance… Ils étaient, ils sont encore, chef de service de pédiatrie, chirurgien, infirmières, internes, et particulièrement internes en ophtalmo, psychomotricienne et maintenant directrice de CAMSP, directrice de crèche, enseignante référente, psychologue cognitiviste, ergothérapeute, auxiliaires de puériculture, éducateurs de jeunes enfants, assistante sociale, éducateur sportif, auxiliaire de vie, chauffeur de taxi, orthophoniste, médecin MPR (Médecine Physique et Réadaptation).

La liste est longue, et je sais qu'elle va continuer à se remplir dans les années qui viennent…

Je vous remercie.

Applaudissements

Nicole Faure

Nous allons en rester là, vu l'heure. Merci Nicolas d'avoir repris quelques éléments de ce matin avec ton regard, et de professionnel, et de parent. Un grand merci à tous, à tous les intervenants et participants de cette journée, et un grand merci à vous pour votre participation nombreuse et très active dans les ateliers de cet après-midi.

À un prochain colloque.

Applaudissements

VII. Annexes

VII.1. Glossaire

AAH : Allocation Adulte Handicapé
ACEPP : Association des Collectifs Enfants Parents Professionnels
AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AES : Allocation d'Education Spéciale
APF : Association des Paralysés de France
ARS : Agence Régionale de Santé
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
CAF : Caisse d'Allocations Familiales
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CCRA : Collège Coopératif Rhône-Alpes
CDAJE : Commission Départementale de l'Accueil du Jeune Enfant
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CG : Conseil Général
CLIS : Classe d'Inclusion Scolaire
CMP : Centre Médico-Psychologique
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNCPH : Conseil National consultatif des Personnes Handicapées
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CSP : Code de la Santé Publique
CTRDV : Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle
DASS : Direction des Affaires Sanitaires et Sociales
DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale
EAJE : Etablissement d'Accueil du Jeune Enfant
ESMS : Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux
ESSSE : Ecole Santé Social Sud-Est
IME: Institut Médico-Educatif
MAIF : Mutuelle d'Assurance des Instituteurs de France
MDA : Maison Départementale de l'Autonomie
MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées
PAI : Projet d'accueil individualisé
PC : Projet de compensation
PEP : Pupilles de l'Enseignement Public
PIA : Projet individuel d'accompagnement
PMI : Protection Maternelle Infantile
PPS : projet personnalisé de scolarisation
PSU : Prestation de Service Unique
RAM : Relais Assistantes Maternelles
SAAAIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire
SESSAD : Service d'Education Spécialisée et Soins A Domicile

VII.2. Coordonnées des membres du comité de pilotage

- AMARE Sandrine : s.amare@ccra.asso.fr
- BLANC Marie-Claude : mc.blanc@acepprhone.fr
- BARBARET- MONTAGNON Sylvie : s.barbaret@ccra.asso.fr
- BLETON-MARTIN Claire : Bleton@essse.fr
- BRIOIR Judicaelle : judicaelle.brioir@unesourisverte.org
- CHAUMONTET Francine : francine.chaumontet@acepp38.fr
- EGLIN Nicolas : n.eglin@ctrdv.fr
- FAURE Nicole : nicole.faure@unesourisverte.org
- PELEGE Patrick : p.pelege@ccra.asso.fr
- VALRAN Marielle: m.valran@ccra.asso.fr

VII.3. Bibliographie et sitographie

Bibliographie

- Article collectif, 1997, *Interculturel et travail social*, Les cahiers de l'Actif, n°250 / 251.
- BELANGER, Nathalie, DUCHESNE, Hermann. 2010. *Des écoles en mouvement, inclusion d'élèves en situation de handicap ou éprouvant des difficultés à l'école*, Canada, PUO.
- CAMILLERI Carmel, COHEN - EMERIQUE Margalit (sous la direction de). 1989. *Chocs de cultures : concepts et enjeux pratiques de l'interculturel*, L'Harmattan.
- CHAUVIERE, Michel, PLAISANCE, Eric (Dir). 2000. *L'école face aux handicaps*, Paris, PUF.
- CHOSSY, Jean-François. 2011. *Evolution des mentalités et changement de regard de la société sur les personnes handicapées - Passer de la prise en charge à la prise en compte*
- ESSSE, *Penser l'éducation dans un contexte de diversité, Approche conceptuelle pour étayer sa pratique professionnelle*, Chronique sociale, A paraître.
- GARDOU, Charles. 2010. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité, Pour une révolution de la pensée et de l'action,* Toulouse, Erès.
- GODELIER, Maurice. 2010. *Au fondement des sociétés humaines*, Paris, Flammarion.
- HERROU, Cécile, KORFF SAUSSE, Simone. 2007. *L'intégration collective de jeunes enfants handicapés,* Toulouse, Erès.
- HERSKOVITS, Melville Jean. 1950. *Les bases de l'anthropologie culturelle*. Paris, François Maspero.
- KRISTEVA, Julia. 2003. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*, Paris, Fayard.
- MAALOUF Amin. 1998. *Les identités meurtrières*, Editions Grasset et Fasquelle.
- Ouvrage collectif. 2010. *Une place pour chacun, une place pour tous. Recueil de repères pour l'accueil d'enfants en situation de handicap et leurs familles dans les structures de la petite enfance*, Edition ACEPP / Une souris verte.
- VANDENBROECK Michel. 2005. *Eduquer nos enfants à la diversité sociale, culturelle, ethnique, familiale,* Erès.
- VERBUNT Gilles. 1994. *Les obstacles culturels aux apprentissages*, Paris, CNDP.
- 2009. *Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap.*

Sitographie

- http://www.acepp.asso.fr/
- http://www.acepp38.fr/
- http://acepp-rhone.fr/
- http://www.ccra.asso.fr/
- http://www.essse.fr/
- http://www.lespep69.org/
- http://www.unesourisverte.org/

Prise de note : Betty Serman - Mise en page : Nicolas Eglin / CTRDV - Relecture collective
Photographies : © Une Souris Verte
Reproduction partielle et intégrale autorisée avec mention impérative de la source
Diffusion sur les sites internet des différentes associations organisatrices

Finalisation du document en septembre 2013

Collège Coopératif Rhône Alpes
Le Sémaphore - 20 rue de la Claire - 69009 LYON
Tél.: 04 37 64 47 20 - Fax : 04 72 85 01 49 - Email : ccra@ccra.asso.fr - http://www.ccra.asso.fr

Ecole Santé Social du Sud Est
Le sémaphore - 20 rue de la Claire CP320 - 69337 Lyon Cedex 09
Tel : 04 78 83 40 88 - Fax : 04 78 64 64 29 - Email : contact@essse.fr - http://www.essse.fr

ACEPP Rhône
3 rue Joseph Chapelle - 69008 Lyon
Tél : 04 72 73 05 10 - Email : info@acepprhone.fr - http://www.acepprhone.fr

ACEPP 38-73
132 Impasse des Hortensias - 38430 St Jean de Moirans
Tel : 04 76 35 02 32 / Fax : 04 76 35 14 39- Email : contact@acepp38.fr - http : www.acepp38.fr

Association Une Souris Verte
19 rue des Trois Pierres - 69007 Lyon
Tel : 04 78 60 52 59 / Fax : 04 78 60 72 27 - Email : formation@unesourisverte.org
http://www.unesourisverte.org et http://www.enfant-different.org

Association Les PEP 69
109 rue du 1er mars 1943 - BP 91100 - Parc Actimart Bâtiment D - 69100 Villeurbanne cedex,
Tél : 04.37.43.14.14 - Email : adpep69@lespep69.org - http://www.lespeprhonealpes.org