

ALAIN MORET

Les troubles dys

En finir avec les idées reçues

DUNOD

*À mon fils Adrien,
dont les troubles m'ont permis
de « penser contre moi », soit de penser « tout court »...
Je lui dédie ces mots auxquels je sais qu'il a « accès »,
fut-ce par d'autres voies que les voies « ordinaires »...*

*À Emmanuelle,
qui a dû supporter ces quatre années
de « distraction » studieuses qui ont conduit jusqu'à ce livre.*

*À Michèle Mazeau,
pour sa lecture à la fois attentive, experte et amicale.*

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autori-

sation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements

d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour

les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée. Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du

Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).



© Dunod, 2018

11 rue Paul Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN 978-2-10-077215-5

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Préface

Dr Michèle Mazeau

EN reconnaissant que les jeunes présentant un trouble cognitif spécifique – un « dys » – faisaient partie du champ du handicap, la loi du 11 février 2005¹ a soulevé un immense espoir. Le texte reflétait la longue évolution de notre société face au handicap. Il n'était plus question de délivrer des soins adaptés, mais d'intégration dans la société « ordinaire ». Il n'était plus question d'aides, mais de droits. Il n'était plus question d'un monde à part, plus ou moins bien aménagé en fonction de tel ou tel handicap, mais bien d'un monde commun où chacun devait trouver sa place. Cette loi – et c'était inscrit dans son intitulé même – devait donner à tous une chance égale. Pour les jeunes porteurs d'un « dys », ces jeunes intelligents et motivés dont le trouble interfère avec les apprentissages, cette loi disait l'inscription dans l'école du quartier, l'école ordinaire, celle des voisins et de la fratrie, celle de tous. Elle promettait de mettre en acte les mots magiques d'égalité et fraternité.

Pour la première fois, la loi disait : ce n'est pas à vous qui, par un coup du sort, vous trouvez en difficulté dans telle ou telle activité, de chercher tant bien que mal, à apprendre, à grandir, à vous adapter à la société et à l'école. Ce sont les institutions et la société tout entière – et en premier lieu l'école – qui vont vous accueillir et s'adapter à chacun. Une loi magnifique. Une loi qui disait la volonté de considérer chacun selon sa particularité, sa différence, son unicité. L'inclusion² scolaire devait banaliser le handicap, le fondre dans la diversité des besoins particuliers des élèves, permettre à chacun de valoriser ses talents et de trouver son chemin vers sa réussite.

1. Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (à consulter sur <https://www.legifrance.gouv.fr/>).

2. L'école inclusive, cf. le site du ministère de l'Éducation nationale, sur : <http://www.education.gouv.fr/>

Or, si cette loi généreuse a fait bouger les lignes et a permis des avancées incontestables, force est de constater que beaucoup de chemin reste encore à parcourir, 17 ans plus tard. Certes, le nombre de ces jeunes porteurs de « dys » avait été très sous-estimé par les pouvoirs publics. Certes, leurs besoins très spécifiques en matière d'apprentissage avaient été mal évalués et mal compris, supposant qu'en règle générale la bonne volonté pourrait suffire. Mais cela n'explique en rien l'ampleur et la pérennité des difficultés auxquelles se heurtent toujours les familles et les jeunes eux-mêmes.

Alain Moret examine ici ces obstacles, dont certains sont évidents (ce sont probablement les moins graves, les plus faciles à repérer et amender) mais dont beaucoup sont masqués et donc difficiles à combattre. Certes, la bonne volonté de chacun est, en règle générale, au rendez-vous, mais au quotidien « l'enfer est pavé de bonnes intentions ». Jamais proverbe n'a dit autant le vrai. Démêler ce qui, chez chacun – parent, professionnel du soin, enseignant, administratif garant de l'argent public – fait obstacle à la réalisation de la loi, à l'inclusion de l'enfant, à sa scolarisation dans de bonnes conditions, est un défi. Car c'est la résultante d'une pelote dense d'intentions, de croyances implicites, de philosophie personnelle, de détails matériels, d'efforts mal employés ratant leur but, d'incompréhensions, si terriblement emmêlés qu'il fallait un expert pour nous aider à y voir clair.

Et Alain Moret *est* cet expert, trois fois légitime :

- *en tant que parent*. Il a vécu au quotidien ces espoirs et désespoirs successifs qui épuisent et lamentent, ces allers-retours dans des impasses kafkaïennes, tentant de brandir la loi tantôt avec succès, tantôt sans trouver d'écho, cherchant le « bon » spécialiste pour poser le « bon » diagnostic, puis « le bon » rééducateur informé et efficace, et enfin « le bon » enseignant dans « la bonne école » – car tout est ici « personne-dépendant » – quête sans cesse renouvelée, année après année, parcours évoquant inmanquablement le mythe de Sisyphe ;
- *en tant que professeur de philosophie*. Il a lu, étudié, confronté les textes et les idées et réfléchi de longue date à l'évolution sociétale à l'œuvre derrière les textes officiels, aux contraintes qui orientent les instances administratives, aux idéologies souvent implicites qui sous-tendent les attitudes des uns et des autres, à l'école, à la maison, au centre de loisirs, au travail...
- *en tant que formateur d'enseignants*. Il sait qu'il ne s'agit pas *que* de bonne volonté, ni même *que* d'informations et de formation dans le domaine des « dys » (bien que cela soit évidemment indispensable). Il connaît les douloureuses tensions que vivent nombre d'enseignants,

cherchant vainement à arbitrer dans leur classe entre justice et équité, entre équité et égalité. Il les accompagne dans la recherche de stratégies pédagogiques inclusives et/ou spécifiques véritablement adaptées, car tout reste à faire dans ce domaine : intégrer les connaissances nouvelles – en médecine, en neurosciences, en psychologie du développement – pour réinventer une pédagogie à la fois efficace et bienveillante, ne laissant personne au bord du chemin.

Chacun, de la place qu'il occupe – au-delà du terme trop galvaudé de « travail pluridisciplinaire » – se doit de participer à construire une *cohérence* de vues, une conception commune de ce que sont les enfants avec « dys » et leurs besoins spécifiques. Comme dans un puzzle, il faut que chacun trouve exactement sa place, ce qui suppose d'avoir une vue d'ensemble, à la fois des difficultés et des solutions, mais aussi du chemin à parcourir.

Alain Moret conduit ici cette analyse en profondeur, impliquant tous les acteurs, interrogeant le corporatisme, les peurs, les renoncements, les réticences, les inerties – tant des politiques que des professionnels – qui, comme autant de cailloux dans la chaussure, font dangereusement boiter la loi du 11 février 2005. Sa réflexion met à jour la multiplicité des fils et des nœuds qui entravent l'inclusion des jeunes « dys ». C'est tout le mérite de ce livre que de nous fournir une ligne de réflexion au-delà des évidences, une analyse fine et profonde des acteurs et des institutions qui, *ensemble*, concourent à la réussite – ou à l'échec – des apprentissages de ces jeunes pourtant intelligents, motivés et capables.

Espérons que tous le liront :

- les décideurs et politiques, membres de la CNSA³ et des MDPH⁴, des ARS⁵, etc. ;
- les professionnels du soin : médecins scolaires, pédiatres et neuropédiatres, médecins de rééducation, psychologues et neuropsychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens ;
- les enseignants : spécialisés ou non, enseignants référents, formateurs, formateurs de formateurs, inspecteurs ;
- mais aussi les parents, désormais bien informés et réunis au sein d'associations qui sont de véritables partenaires tant auprès des pouvoirs publics ou du secteur médical que de l'école.

3. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

4. Maison départementale des personnes handicapées.

5. Agence régionale de santé.

Car chacun y trouvera une piste de réflexion pour découvrir en quoi sa propre attitude peut quelquefois être délétère, et pour appréhender les ressorts de l'attitude de « l'autre », celui qui, dans ce puzzle délicat et complexe, occupe une place complémentaire de la sienne et sans lequel, *in fine*, rien ne pourra aboutir.

Un livre salutaire, indispensable pour relancer cette merveilleuse loi du 11 février 2005 actuellement « en panne » à mi-parcours, pour prendre un nouvel élan et penser les conditions de l'inclusion *réelle* de tous les jeunes porteurs d'un « dys ».

Préambule

D'ABORD RÉALISER L'INDISPENSABLE ÉTAT DES LIEUX

Depuis la remise en février 2000 à la ministre de l'époque du rapport dit Ringard¹ qui jetait les bases d'une première reconnaissance des troubles spécifiques des apprentissages par l'Éducation nationale, à l'actuelle multiplication de formations à destination des enseignants spécialisés d'abord, des AVS² ensuite et plus généralement des personnels de santé et de rééducation, on mesurera le chemin parcouru et comptera les avancées réelles qui n'ont cessé de le jalonner : mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 – et ses nombreuses circulaires d'accompagnement – qui pour la première fois posait la notion de « handicap cognitif³ » ; publication de rapports Inserm⁴, d'un guide INPES⁵ présentant les troubles « dys » de manière synthétique ; création de centres référents⁶ reliés aux CHU maillant l'ensemble du territoire national et constituant ainsi les indispensables « plateaux techniques »

1. Du nom du recteur Jean-Charles Ringard qui le rédigea à la demande de la ministre de l'Enseignement scolaire de l'époque et intitulé : *À propos de l'enfant dysphasique et de l'enfant dyslexique*, février 2000.

2. Nous renvoyons le lecteur à l'index des acronymes proposé en fin d'ouvrage.

3. Cf. tout particulièrement le texte rédigé en janvier 2010 intitulé : « Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs ».

4. Notamment *Troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent*, 2005 ; *Dyslexie, dysorthographe, dyscalculie : Bilan des données scientifiques* 2007.

5. *Troubles dys de l'enfant. Guide ressources pour les parents*, Guide INPES, février 2010.

6. Ces centres ont été créés en juillet 2010.

vers lesquels les familles pourraient enfin être orientées souvent après des années d'errance médicale ; parution d'ouvrages à la fois théoriques et didactiques à l'usage de tous les acteurs gravitant autour de ces enfants ; œuvre militante des associations ; naissance ici ou là de réseaux promouvant le travail en décloisonnement et donc en transdisciplinarité, médiatisation dont une bonne part à l'intention du « grand public », enfin.

Et pourtant, si personne ne songe à nier ces progrès, beaucoup s'entendent pour en relativiser fortement la portée.

- Les familles concernées, en premier lieu, qui vivent encore au quotidien un véritable « parcours du combattant » au mépris des principes pourtant régulièrement réaffirmés par la puissance publique, principes aussi bien politiques (l'égalité des chances) qu'éthiques (le respect de l'enfant). Les professionnels de santé et de la rééducation, qui reconnaissent eux-mêmes être peu, voire pas formés en ces domaines en pleine évolution.
- Les enseignants et plus généralement tout le « monde de l'école », de la maternelle au lycée – pour ne rien dire de l'université – qui s'avouent totalement démunis face à l'arrivée d'un nombre croissant d'élèves affectés par ces troubles.
- Ajoutons à ces manques, forcément sources d'inquiétudes, le sentiment, pour beaucoup, de « construire sur du sable » tant la réussite de tel ou tel projet relève souvent du « gré à gré », tenant davantage à une personne (*un* enseignant, *un* médecin scolaire, *un* directeur d'école, *un* chef d'établissement...) qu'aux différentes institutions ou aux mentalités elles-mêmes, le tout sur fond de disparités manifestes (d'un collègue à un autre, d'une école à une autre, d'une ville ou d'un département à un autre, d'une MDPH à une autre...) et le tableau sera dressé.

UNE RÉALITÉ « PLURIELLE »

Face à ces deux appréciations pour le moins « discordantes » quelle attitude faudra-t-il adopter ? Et si nous sommes tenus de trancher, sur quelles bases retenir l'une au détriment de l'autre ? La *première* est factuelle et donc en soi peu contestable. Difficile en effet de ne pas concéder que ces quinze dernières années furent bien celles d'avancées réelles, tant sur le plan des connaissances que sur celui de leurs effets sur les mentalités et les institutions. Mais la *seconde* s'impose tout autant. Dans les familles, d'abord, où elle prospère souvent sur le terreau

du désarroi ou de l'angoisse. Chez les professionnels, du moins une bonne partie d'entre eux, de quelque secteur qu'ils ressortissent, et qui, au contact de ces jeunes voudraient voir les choses avancer plus vite. Comment ne pas comprendre leur colère, parfois, face aux lenteurs institutionnelles, aux dysfonctionnements évidents, aux résistances des uns ou aux oppositions des autres ?

REFUSER LA LOGIQUE DU « VERRE À MOITIÉ PLEIN » VERSUS « À MOITIÉ VIDE »

Mais si le problème ne réside pas dans la « valeur de vérité » de chacune de ces deux positions, à quoi convient-il donc de l'imputer ? La tentation serait grande, pour rendre compte de ce *hiatus*, de convoquer cette image mille fois rebattue du verre « à moitié plein » *versus* « à moitié vide », renvoyant ainsi dos à dos « optimisme du premier » et « pessimisme du second ». Bref, de passer de la question de l'objectivité des faits à celle de la subjectivité des acteurs qui les jugent. Et convenons-en, les choses seraient du coup plus simples : tout dépendrait dès lors des points de vue adoptés. Mais les choses en seraient-elles réglées pour autant ? Il est probable que non, tant nous serions alors confrontés à une alternative dont aucun des termes ne serait *in fine* acceptable. Soit en effet nous serions contraints de soutenir l'une au détriment de l'autre – et donc d'assumer un conflit probablement aussi stérile qu'interminable – soit, soucieux de reconnaître leur égale légitimité, de sacrifier à un relativisme qui n'aurait d'autre effet que de clore le débat avant même de l'ouvrir.

MISER SUR UNE VOIE PÉRILLEUSE PLUTÔT QUE SUR DEUX IMPASSES...

À la question du choix entre ces deux positions, nous en préférons une autre et ses diverses déclinaisons : pourquoi, malgré tous ces progrès – et au-delà des manques, des retards et des dysfonctionnements divers⁷ – la condition faite aux enfants porteurs de « dys » demeure-t-elle aujourd'hui encore si difficile ? Pourquoi, malgré une meilleure connaissance

7. Il ne s'agit bien évidemment pas de tenir ces dysfonctionnements pour négligeables mais seulement de ne pas les penser comme essentiels dans l'explication des difficultés importantes auxquelles les personnes concernées par les « dys » sont encore trop régulièrement confrontées.

de ces troubles chez les acteurs qui gravitent autour d’eux, autant d’enfants – et leurs familles – ne peuvent-ils pas bénéficier de ce que prescrit pourtant la loi ? Enfin, plus surprenant peut-être, comment comprendre ce « paradoxe » selon lequel à mesure que se diffusent les connaissances – dans le « monde de l’école » notamment – paraît s’imposer une forme de « raidissement », comme si ces « lumières » bien réelles devaient irrémédiablement générer leur part d’ombre ? Pourquoi, telle ou telle réussite pourtant saluée comme une victoire, reste-t-elle singulière et semble-t-elle échouer à prendre place dans un mouvement d’ensemble, à la fois cohérent et durable ? Et s’il est vain, alors, de vouloir tenir les institutions ou les individus – le plus souvent de « bonne volonté » – pour entièrement comptables de cette situation, à quoi (à qui) d’autre l’imputer ? Comment comprendre certaines réactions qui, alors même que ces troubles commencent tout juste à être mieux connus et mieux diagnostiqués, que les aménagements mis en place – souvent laborieusement ! – permettent à de plus en plus d’élèves de faire la preuve de leurs compétences, comment comprendre donc, que dans le même temps, nous assistions, au-delà de la perplexité ou du scepticisme de certains, à des prises de position de plus en plus radicales et parfois même franchement hostiles de la part de certains professionnels ? Comment enfin interpréter le fait que nombre d’enseignants, parfois spécialisés⁸, paraissent eux aussi également « réticents » ? De quoi les « dys » sont-ils donc le nom pour susciter de tels débats, des telles inquiétudes, voire de tels rejets ?

NE PAS ÊTRE NAÏF ET, AVANT TOUTE CHOSE, IDENTIFIER LES OBSTACLES BIEN RÉELS DRESSÉS SUR LE CHEMIN

Tenter de répondre à ces questions supposera de ne pas être naïf. De ne pas croire que la seule bonne volonté des acteurs suffira à régler les problèmes que rencontrent les familles, ou bien encore considérer que les apports de disciplines telle la psychologie cognitive, la neuropsychologie ou plus généralement les neurosciences pourront y parvenir à la seule condition de franchir la porte des salles de classe et celle des cabinets⁹. À l’évidence, bien d’autres obstacles devront être pris en compte.

8. Nous pensons notamment à certains enseignants qui travaillent dans les RASED (maîtres E, maîtres G, psychologues scolaires).

9. Nous renvoyons, sur ce point qui sera évoqué plus loin, au dossier intitulé « La guerre des cerveaux » et publié sur le site de l’IFE : www.ife.ens-lyon.fr.

Les premiers d'entre eux concernent le cadre légal, son *intérêt* mais également ses *limites*. Ce sont eux qui feront l'objet de la première partie de cet ouvrage. Au-delà de la loi et de ses diverses déclinaisons réglementaires se pose en effet le problème de leur réception par tous acteurs impliqués. Comment ceux-ci appréhendent-ils au travers de ces textes – à supposer qu'ils les connaissent... – la notion même de « handicap » ? Qu'ont-ils perçu de ses enjeux ? *Quid* de la question cruciale du diagnostic (qui est habilité à le poser, selon quelles modalités) ? Des différents moyens d'aide et d'accompagnement relatifs aux *dispositifs* prévus par la loi (PAI, PPS, PAP...) ou aux *personnes* ou aux *institutions* chargées de leur mise en œuvre (MDPH, chefs d'établissement, AVS et depuis peu AESH, enseignants référents, enseignants spécialisés ou non, professionnels de santé et de rééducation...). *Quid* enfin de la prise en charge et de l'accompagnement des « enfants dys » (par quels professionnels, au sein de quelles structures, sur la base de quelles compétences et avec quelle méthodologie...) ?

FAIRE L'HYPOTHÈSE DE L'EXISTENCE DE RÉSISTANCES PLUS « INSIDIEUSES » ENCORE

Pourtant, à supposer que l'on parvienne à régler ces problèmes institutionnels, il se pourrait que rien ne s'en trouve résolu pour autant. D'autres obstacles, plus insidieux encore, se dressent sur le chemin. Ce sont eux qui feront l'objet des parties suivantes. Moins « évidents », car moins « palpables », que ceux invoqués dans notre première partie, ils n'en sont pas moins essentiels en ce que bien souvent ils freinent les diagnostics et compromettent la mise en place des accompagnements nécessaires. Nous en distinguerons deux types.

Des obstacles de nature « idéologique¹⁰ »

Ils seront l'objet de notre deuxième partie. Liés au « système de représentations » par le prisme duquel toute société, à un moment donné de son histoire, entrevoit, se pose et résout un problème, les choix opérés par les professionnels de tous les secteurs concernés par la problématique des « dys » ne s'effectuent pas « hors contexte ». En tant qu'ils convoquent forcément des valeurs (scientifiques, éducatives, politiques, éthiques...),

10. « Idéologique » plus que « logique » si nous entendons par ce terme ce qui relève d'un débat rationnel mettant en jeu des arguments et non de simples opinions.

ils ne sauraient être « désintéressés ». Nombre des positions soutenues aujourd'hui puisent en effet à des débats complexes – bien éloignés de la stricte objectivité scientifique – dont il est d'autant plus difficile de saisir les enjeux que leurs présupposés sont très rarement explicités¹¹. Ceux qui, il y a quelque temps, ont été relayés par les médias quant à la prise en charge des personnes dites « avec autisme » en sont comme l'archétype. Bien que concernant une autre « pathologie », nous aurons à montrer en quoi ils ne sont pourtant nullement étrangers à la problématique qui nous occupe. Ce terme d'« idéologie » ne doit donc nullement effrayer et s'il est vrai que Marx le connota négativement, celui-ci, à l'origine¹², ne renvoyait pourtant en rien à cette idée de « fausseté » censée caractériser tout pouvoir envisagé dans sa « nature instrumentale ».

Pour ce qui nous concerne, c'est donc dans son sens premier et non marxien que nous l'envisagerons. Reconnaître que l'action, la pensée d'un sujet ne sauraient être comprises et discutées qu'à condition que soient envisagées, en plus de leurs présupposés, les conditions de leur émergence, devrait en effet aller de soi. S'interroger sur le contexte qui les a vus naître et prospérer – ou à l'inverse décliner – également. Si on n'affronte pas une « idéologie » armé de simples arguments – il s'agit là d'une vieille « affaire » d'ordre philosophique... – il demeure néanmoins possible de contribuer à la faire reconnaître *comme telle* (*i. e.* une idéologie) par ceux qui seraient tentés de la tenir *pour autre chose* (*i. e.* une pensée rationnelle, une science...) et le fait d'y parvenir ou non ne sera pas indifférent. Plutôt donc que de nous limiter à une simple remise en cause des thèses soutenues par ceux qui se présentent parfois ouvertement comme de véritables adversaires des « dys¹³ », c'est à un travail de « démystification » que nous préférons nous livrer¹⁴. Car disons-le clairement : si le fait de « combattre » une idéologie ne saurait se limiter à démontrer la fausseté de ses affirmations, il exigera

11. Je pense tout particulièrement aux familles dont la préoccupation immédiate et ô combien légitime est souvent très éloignée de ces considérations jugées trop « théoriques ».

12. Il semble que l'on trouve ce terme pour la première fois sous la plume de Destutt de Tracy en 1796 pour désigner l'étude scientifique des idées dans leur origine, leurs lois de composition et leurs rapports.

13. Il m'est arrivé dans le cadre de mon travail de professeur en IUFM d'être confronté à certains collègues qui évoquaient la résistance qu'ils entendaient organiser face à ces « nouvelles théories » lors de colloques rebaptisés par eux colloques « anti-cogns », traduisez « anti-cognitivistes »...

14. Marx, encore lui, parlait de dissiper ce « voile d'obscurité » que constitue toute idéologie.

en revanche d'en identifier clairement les « ressorts¹⁵ ». En tant que telle, l'idéologie a en effet peu de souci de la vérité ou de l'erreur et ne relève du reste en rien de ces catégories¹⁶. Sa nature est tout autre, entretenant *l'illusion d'avoir à faire à des objets extérieurs* (la pensée de ses contradicteurs et/ou ses adversaires) lors même qu'elle ne se confronte jamais qu'à *ses propres objets*. *Totalitaire dans son principe*, « emprisonnant » la pensée de l'autre dans son propre système, elle se retrouve, du coup, dans l'incapacité de la penser comme autre. Soit de penser tout court...

Des obstacles propres au « monde de l'école »

Les obstacles qui seront abordés dans notre troisième et dernière partie sont plus « catégoriels » en ce qu'ils concernent principalement le « monde de l'école ». Comprendre ce qui a pu forger les convictions des enseignants, nourrir leurs représentations – du métier, des élèves, de l'apprentissage... – n'est en effet nullement indifférent si l'on veut s'essayer à saisir les motifs de tel ou tel de leur comportement lorsqu'ils sont confrontés aux enfants « dys ». Les choix des maîtres, trop souvent envisagés comme des choix strictement individuels¹⁷, se découpent en réalité sur le fond d'une culture, s'inscrivent et trouvent leur sens dans une histoire – celle de l'institution mais également des conceptions pédagogiques qui s'y sont développées.

Pourquoi les enseignants censés promouvoir l'égalité des chances tout en prenant en compte la singularité de chacun¹⁸ semblent-ils plus « déroutés » par ces élèves singuliers que par tous les autres dont la particularité n'est pourtant pas moins grande ? Se pourrait-il que ce qui

15. Nous n'hésiterons toutefois pas à pointer les contre-vérités lorsque celles-ci s'affirment haut et fort.

16. Cf. F. Dumont, in *Les Idéologies*, Paris, PUF, Le sociologue, coll. « SUP », n° 36, 1974.

17. Beaucoup de confusions se répandent en effet relatives à ces questions de « liberté pédagogique » que rien ne devrait pouvoir entraver... Rappelons seulement que celle-ci ne saurait être reconnue hors du cadre de l'institution elle-même et des principes et valeurs qui la fondent. Il ne s'agit là rien d'autre, après tout, que de ce qui lie le fonctionnaire à l'État qu'il doit représenter et à la notion d'intérêt général que celui-ci doit servir autant que promouvoir.

18. Nous y reviendrons plus bas sur cette question sensible et pas seulement dans le champ du handicap – à vrai dire elle s'est posée depuis la loi dite d'orientation de juillet 1989 – mais précisons dès maintenant, pour qu'on ne se méprenne pas, que cette reconnaissance doit être inscrite dans ce que l'on nomme « socle commun de connaissances et de compétences ».

vaut pour les uns ne vaille pas pour les autres ? Sous l'impulsion de certaines propositions pédagogiques largement relayées en leur temps par les IUFM, nombre d'enseignants ont en effet fait leur – au point de les tenir pour des vérités intangibles – un certain nombre de conceptions relatives à l'apprentissage. Ces propositions pédagogiques, se muant parfois en de véritables impositions dont certaines, disons-le, flirtaient avec un certain dogmatisme, ont profondément marqué le métier en s'instillant durablement dans les consciences parfois plus encore que dans les pratiques... Il importera donc d'examiner attentivement certaines de ces conceptions et d'envisager les conséquences de leur mise en œuvre pour les enfants porteurs de « dys ».

MONTRER L'IMPORTANCE CAPITALE À COMMENCER PAR POSER CES PROBLÈMES TOUT EN NE CÉDANT PAS SUR TOUS LES AUTRES PLANS...

Le lecteur, au seuil de cet ouvrage, et à la simple lecture de cette « présentation », sera peut-être tenté de renoncer, jugeant tout à la fois trop large, abstraite et générale la réflexion portant sur notre deuxième type d'obstacles (les obstacles idéologiques) et, à l'inverse, trop « serrée », celle abordant des points propres aux « doctrines » pédagogiques et au « monde de l'école ». Pourtant s'il ne nous abandonne pas en chemin, il entendra que ce « détour » est bien indispensable. Non seulement, en effet, il ne se substitue en rien au travail nécessaire qui doit être poursuivi en termes d'information, de formation, de construction d'outils, d'évolution du cadre réglementaire... mais il est même la garantie contre son dévoiement. Que les familles, plutôt que de s'épuiser dans des conflits non seulement générateurs de souffrance mais par surcroît toujours stériles, viennent à *comprendre*¹⁹ au sens strict du terme ce qui peut rendre compte des attitudes des uns et de la réaction des autres et le temps consacré à une telle lecture n'aura nullement été perdu. Bien au contraire.

19. Comprendre venant du latin : *cum* (avec) et *prendere* (prendre). Comprendre, à la différence d'expliquer, c'est donc « prendre avec soi » ici les arguments des autres...

— VERS UN PROJET PARTAGÉ —

C'est cet effort pour mieux appréhender la « position » des différents acteurs lorsqu'ils semblent « réservés », voire « hostiles », que ce livre souhaite accompagner. Pas d'angélisme pourtant : cette confrontation d'idées, tout en visant à un accord autour d'un « projet partagé » n'exclut nullement vigueur et détermination – cette pugnacité, comme la vivacité des arguments qui pourront y être déployés, n'étant rien d'autre, au fond, que la manifestation de ce que nous *devons* à ces jeunes et à leurs familles. Pas de « démagogie douceuse », du coup. Mais le respect de quelques *bases claires, reconnues et donc partagées* par chacun des acteurs. La *dialectique*, donc, plutôt que la vaine *polémique*. Le souci de tenir des *propos aussi rigoureux* que possible, en se référant à des pratiques étayées sur des preuves et ce, dans un climat qui, tout en garantissant à chacun la reconnaissance qu'il mérite, ne perde jamais de vue l'enfant et son mieux-être (scolaire, social, affectif...) sans lequel rien ne saurait avoir de sens.

PARTIE 1

DES OBSTACLES INSTITUTIONNELS NOMBREUX

« Elle avait compris que les lois n'avaient pas été conçues pour résoudre les problèmes, mais pour prolonger indéfiniment des querelles. »

Paulo COELHO, Véronika décide de mourir

« Il est bon quelquefois que les lois ne paraissent pas aller si directement au but qu'elles se proposent. »

MONTESQUIEU, L'Esprit des lois

Chapitre 1

La loi du 11 février 2005

Enjeux, intérêts, limites

UN BREF RAPPEL HISTORIQUE DE L'ÉVOLUTION DES TEXTES OFFICIELS

De la loi d'orientation de 1975 à celle du 11 février 2005 la législation n'a cessé d'évoluer dans le sens d'une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap. Sur le plan de la prévention d'abord, du dépistage, des soins, de l'éducation, de la formation et de l'orientation professionnelle.

Dans son article 1^{er}, le texte du 30 juin 1975¹ posait que chaque département devait désormais favoriser par tous les moyens l'intégration à la fois sociale, professionnelle et scolaire de toutes les personnes concernées, le tout en vue de leur plus grande autonomie possible. Reconnu comme une cause nationale, l'accompagnement des personnes en situation de handicap devait désormais mobiliser non seulement les familles mais l'État, les collectivités locales, les établissements publics, les organismes de Sécurité sociale et les associations. Pour la première fois la notion de « maintien » de celles-ci – jeunes et adultes – dans

1. N° 75-534.

leur milieu et cadre ordinaire de vie et de travail était évoquée même si le texte semblait d'abord et avant tout insister sur celle d'accessibilité. Des commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) étaient créées dans le but non seulement de fixer un taux d'incapacité dont dépendrait l'ouverture au droit à l'allocation d'éducation spéciale (AES), mais de déterminer le parcours de scolarisation des jeunes en fonction de leurs besoins particuliers.

Cette loi serait complétée par une autre, qualifiée de « sociale² », et qui jouera un grand rôle dans leur prise en charge. Avec elle, et grâce à la vive mobilisation des associations, seront en effet mises en place et développées des prestations mieux adaptées à l'ensemble des personnes concernées (enfants mais également personnes âgées et familles vulnérables).

Le texte du 2 janvier 2002, prenant acte des difficultés encore importantes que n'étaient pas parvenues à lever les lois de 1975, allait, quant à lui, faire le choix d'une véritable rénovation de l'action sociale et médico-sociale en invitant à remettre l'usager au centre du dispositif d'accompagnement. Il serait suivi par la loi du 4 mars de la même année, insistant quant à elle sur des principes essentiels sur le plan éthique et déontologique : droit à la confidentialité, respect de la vie privée, droit à la protection contre toute discrimination, droit au respect de la dignité.

Reste qu'il faudra attendre le texte majeur du 11 février 2005 pour voir enfin apparaître une définition précise du handicap – sur laquelle nous serons amenés à revenir à de nombreuses reprises au cours de cet ouvrage – définition appelant le respect d'un principe, essentiel : celui du *droit à la compensation*. Pour la première fois, une loi, dans son titre général, visait l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, engageant ainsi la collectivité nationale tout entière à prendre en compte celles-ci à tous les moments de sa vie et dans toutes les situations (familiale, scolaire, sociale et professionnelle).

AU-DELÀ DU CHANGEMENT DE SIGLES, UNE MUTATION EN MARCHE...

Cette apparente continuité entre les différentes lois ne doit cependant pas faire illusion et dissimuler des discontinuités bien réelles. Notre pays, très en retard sur ces questions – si on le compare notamment à ses

2. N° 75-535.

voisins proches comme l'Italie³ ou certains autres du nord de l'Europe – aura en effet tardé à « changer de paradigme ». L'évolution des « termes » en vigueur à l'Éducation nationale pour désigner, tant ces enfants que les modalités et la « philosophie » de leur prise en charge, en porte d'ailleurs témoignage.

Des années 1970 où l'on parlait encore d'« enfance inadaptée », à l'année 2006 où apparaissait pour la première fois dans les textes l'acronyme ASH⁴ (aide à la scolarisation des personnes en situation de handicap) en passant par les années 1990 où il était encore question d'AIS (Adaptation et Intégration Scolaire), il ne s'est pourtant nullement agi d'un simple changement de sigles mais d'une transformation profonde des mentalités. Tenus d'abord, et au sens strict, pour des élèves « hors norme », les enfants en graves difficultés, « retardés », déficients ou handicapés furent en effet longtemps considérés comme relevant « naturellement » de structures spécifiques dites « spécialisées » – pour l'essentiel de type médico-social – dont la caractéristique principale était de se situer « hors du champ de l'école ordinaire ».

L'expression d'« enfance inadaptée », caractéristique de cette époque et dont l'emploi serait aujourd'hui jugé « politiquement et moralement incorrect », avait cependant le mérite de la clarté : les élèves incapables de se conformer aux attentes de l'institution – ses exigences, ses normes, qu'elles soient sociales et/ou scolaires – et ce pour des raisons trop souvent mal identifiées, se verraient orienter systématiquement vers ces « structures extérieures⁵ », pour certains de manière très précoce. Si,

3. Rappelons que pour des raisons à la fois historiques et « philosophiques » ce pays pratiqua dès les années 1960 une politique « ouverte » à l'égard des personnes en situation de handicap, fermant les unes après les autres les différentes structures qui jusqu'alors les avaient accueillies pour leur préférer l'insertion en « milieu ordinaire ». Et aujourd'hui encore l'inclusion des élèves et les modalités qui l'accompagnent restent un modèle en la matière. Cf. le dernier rapport du CNESEO du 12 février 2016 qui évoque le fait que les pays européens appréhendent le handicap différemment. Certains ont une approche dite « essentialiste » (c'est le cas de la France, de la Belgique, de l'Allemagne...) et considèrent le handicap comme un écart à la norme (une déficience) ; d'autres (Finlande, Islande, Canada...) une approche « plus universaliste » et mettent davantage l'accent sur l'adaptation du système éducatif qui accueille que sur la singularité des populations accueillies. Rapport consultable en ligne sur www.cnesco.fr.

4. C'est l'Arrêté du 17 mai 2006, relatif à l'organisation de l'administration centrale du ministère de l'Éducation nationale, qui, dans son article 7, a mis fin à la « Mission de l'adaptation et de l'intégration scolaire » (AIS) au ministère de l'Éducation nationale (MEN).

5. Nous pensons là pour une bonne part aux structures médico-éducatives de nature associative de type IME qui, même si elles sont désormais à financement quasi exclusivement public, demeurent dans leur immense majorité à gestion associative.

assimiler la politique de ces années – ainsi que certains ont pu le faire en leur temps⁶ – à une véritable « ségrégation » serait probablement excessif, il demeure dans les faits que, pour les enfants ne pouvant répondre aux exigences scolaires, rien n'était proposé d'autre que la seule « sortie du système ordinaire⁷ ». La période qui suivra signera un changement important des mentalités par le passage de cette logique d'une « mise à l'écart » à une logique plus intégrative. Certains élèves jugés « capables », tant sur le plan des acquisitions scolaires que sur le plan « social », pourraient dorénavant bénéficier d'une intégration en « classe ordinaire », intégration dont les modalités (lieu, durée, compétences travaillées...) seraient fixées dans un projet qui ferait l'objet d'une réévaluation régulière⁸.

De l'exception au droit commun

Mais entre ces premières tentatives pour permettre aux élèves handicapés de trouver leur place au sein d'un groupe de pairs dans l'école ordinaire et la *scolarisation en droit de tous*, un énorme pas restait à franchir. Toute positive qu'elle ait pu être jugée, cette scolarisation en milieu ordinaire, juridiquement comme dans les faits, relevait en effet encore de *l'exception*, ne concernant qu'un nombre très restreint d'enfants et de jeunes et, disons-le, visait davantage leur socialisation⁹ que leur accès à des apprentissages dignes de ce nom. C'est ce pas juridique décisif qu'a permis d'effectuer la loi de 2005 en posant dorénavant comme *norme* que *tous les enfants* devaient pouvoir être inscrits dans leur école ou établissement secondaire *de secteur*¹⁰.

6. Sur ce point bien connu on se contente de renvoyer le lecteur notamment aux travaux de Michel Foucault in *Surveiller et punir*, touchant aux institutions et aux mécanismes supposés concentrationnaires ou bien encore ceux de Jean-Claude Beaune in *Le Vagabond et la Machine*, Éditions Champ Vallon, 1983, portant sur le traitement longtemps réservé aux marginaux.

7. Les arguments, convenons-en, ne manquaient pas – et ne manquent pas encore : petits groupes d'enfants, convivialité évidente face aux contraintes de l'école ordinaire – notamment ses programmes, professionnels spécialisés, baisse de la « pression normative »...

8. Concrètement certains projets, insuffisamment préparés et avec des enseignants pas ou peu formés, ne donnèrent pas les résultats escomptés et après des premiers mois d'expérience positive nombre de jeunes issus notamment d'IME intégrés à des écoles ou établissements de type EREA durent réintégrer leur institut d'origine...

9. Y compris au bénéfice des élèves tout-venant de la classe et de l'école d'accueil censés, de ce fait, apprendre à être tolérant à l'égard de la différence. Notons que ce point mériterait néanmoins d'être relativisé en fonction de la nature du handicap.

10. Si la loi précise néanmoins que les parents demeurent souverains en matière d'affectation de leur enfant au cas où, notamment, leur demande d'inscription dans

Mieux qu'intégrer : inclure

Loin, en effet, de se borner à étendre le principe d'intégration¹¹ – par augmentation quasi mécanique du nombre d'enfants accueillis – le législateur a ainsi opéré une véritable *inversion de notre rapport à la norme*, dans la continuité de ce qu'avaient posé les grandes lois républicaines de la fin du XIX^e siècle. Cette idée d'une *école inclusive*¹², née dans les années 1970-1980 en Angleterre sous l'expression de *special educational needs* – et qui sera reprise dans le milieu des années 1990 sous l'égide de l'Unesco¹³ – aura donc dû attendre plus de trente ans pour déboucher sur un droit véritable de tous à la scolarisation. À compter de 2005, les enfants « porteurs » de handicap ne devraient donc plus être considérés comme relevant d'une « catégorie » spécifique et pouvant, à ce titre, bénéficier d'une dérogation mais bien comme des « enfants à part entière » soumis au *droit commun*¹⁴. À l'instar de celle de juillet 1989 et de sa révolution éducative qualifiée de *copernicienne* par certains pédagogues¹⁵, la loi du 11 février exigerait désormais de l'école qu'elle s'adapte aux élèves quels qu'ils soient et prenne en compte leurs « besoins particuliers¹⁶ ».

un établissement ordinaire serait estimée inenvisageable par la MDPH, il reste que de très nombreux enfants porteurs de handicaps sont encore orientés vers des structures et des établissements spécialisés.

11. Voir par exemple sur ce point Serge Thomazet in *Quelques réflexions autour des obstacles à l'inclusion des élèves en situation de handicap et de l'articulation scolarité/soins* – intervention au colloque organisé à Lyon les 16 et 17 mars 2012 par l'INS HEA. Cf. *Bilan neuropsychologique et démarches pédagogiques*, Actes du 6^e colloque de Lyon.

12. Sur ce point les idées défendues par des auteurs comme Hegarly et Warnock auront été décisives. Felicity Armstrong ne fera du reste plus tard que les reprendre pour les formaliser. Cf. « Le concept de special educational needs dans la culture scolaire et sociale britannique », in *La Nouvelle Revue de l'AIS*, 22, Suresnes, 2003.

13. Cf. la « déclaration de Salamanque » de juin 1994 qui posait déjà ce principe.

14. Au sens de cette nouvelle loi, plus aucun élève en situation de handicap scolarisé dans une classe ou établissement « ordinaires » ne devrait donc aujourd'hui, à strictement parler, être dit « intégré » dans son école ou établissement de quartier. On préférera donc au terme d'intégration celui d'inclusion.

15. Cf. le discours défendu par des pédagogues comme Philippe Meirieu et Jean-Pierre Astolfi – et plus généralement l'ensemble des toutes jeunes sciences de l'éducation de l'époque – qui a très largement inspiré le ministre Lionel Jospin dans la rédaction de la loi d'orientation de juillet 1989.

16. De là sont nés la notion et l'acronyme d'EBEP : « élèves à besoins éducatifs particuliers ».

LES DIFFICULTÉS LIÉES À LA RÉCEPTION DES TEXTES ET AUX NOTIONS QU'ILS VÉHICULENT

Des textes souvent mal connus, voire ignorés

Que le législateur, aidé en cela par le travail militant des associations et porté par un mouvement de fond de notre modernité démocratique, ait pris progressivement conscience des situations vécues par les personnes handicapées sur le plan familial, social, scolaire et professionnel et saisi les enjeux pour une république digne de ce nom de les améliorer, ne saurait donc être contesté. Nul ne songera d'ailleurs à nier la réalité des progrès qu'ont représenté chacune de ces lois successives et celle de 2005 et ses diverses déclinaisons tout particulièrement. Reste – autre évidence toutefois... – qu'*une loi*, même juste et bien conçue, *ne peut pas tout*. Encore faut-il qu'elle soit suffisamment connue dans sa lettre d'abord, dans son esprit ensuite si du moins l'on attend d'elle qu'elle puisse efficacement orienter les pratiques. L'adage latin *Nemo censetur ignorare legem* (« Nul n'est censé ignorer la loi ») n'étant plus de mise depuis longtemps, le projet de former de manière systématique tous les acteurs concernés aurait donc dû s'imposer dans l'esprit du législateur.

Mais force est de reconnaître que ce ne fut pas le cas et que l'immense majorité des enseignants est encore aujourd'hui contrainte de découvrir cette loi au moment même de l'accueil dans leur classe d'un enfant en situation de handicap. Quant aux autres professionnels : médecins généralistes ou spécialistes, pédiatres hospitaliers ou libéraux, pédopsychiatres, psychologues scolaires ou non, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes... il suffit de considérer la place dévolue à ces questions au cours de leurs années de formation pour constater l'importance des manques en la matière. Et nous ne parlons pas ici spécifiquement du handicap cognitif, qui mériterait à lui seul un travail approfondi tant en formation initiale qu'en formation continuée, mais seulement des incidences de cette révolution sur les pratiques de tous.

Comment donc ce fameux travail en partenariat vanté depuis près de trente ans aurait-il la première chance d'être correctement mis en place si les textes de base qui en constituent le socle légal sont ignorés par les intéressés eux-mêmes¹⁷ ? Comment, du coup, s'étonner des résistances des uns et des autres dont la bonne volonté, pourtant, n'est en général pas

17. Sur cette délicate question du partenariat dans ses aspects concrets nous renvoyons à notre ouvrage *Le Syndrome dys-exécutif chez l'enfant et l'adolescent. Répercussions scolaires et comportementales*, Paris, Elsevier Masson, 2013.