

La question qui fâche

Quel regard portons-nous au quotidien sur ceux qui apprennent et travaillent différemment ?

Marie-Anne MONTCHAMP, présidente d'Entreprises et Handicap

Paul RAOULT, président de la FCPE

Vincent LOCHMANN, président de la FFDYS



Vincent LOCHMANN : Nous avons intitulé cette table ronde « la question qui fâche » car on a eu envie d'interpeller non seulement la société civile mais aussi tous les autres, qui ne savent pas comment réagir face à ces troubles et qui sont pourtant amenés à rencontrer nos enfants ou nos adultes et qui ne savent pas quel regard porter sur ces personnes, qui sont finalement singulières ou différentes, et nous allons demander à chacun et à chacune de répondre à cette question qui fâche, comment vous appréhendez, de votre point de vue, cette question des dys.

Paul RAOULT, vous êtes le président de la FCPE, vous êtes la principale fédération des parents d'élèves aujourd'hui avec une majorité des sièges au conseil d'administration des lycées et des collèges. Je vous rappelle qu'on vote aujourd'hui.

Marie-Anne MONTCHAMP, vous êtes une ancienne ministre de Jacques CHIRAC et de Ni-

colas SARKOZY. Vous avez fait voter la loi du 11 février 2005 sur le handicap et vous l'avez créée, vous présidez aujourd'hui l'agence Entreprises et Handicap qui réunit les dirigeants d'entreprises sur cette question du handicap. C'est avec cette casquette-là qu'on avait envie de vous entendre, mais peut-être aussi avec celle de l'ancienne ministre.

Paul RAOULT, quand on a finalement des enfants avec un handicap ou avec des difficultés quelconques à l'école, on entend souvent les autres parents d'élèves qui disent : « mais cet enfant-là ne peut pas rester dans cette classe, car il va faire baisser le niveau de la classe ! » Ou bien, il arrive qu'on voit des parents au Conseil locaux de la FCPE qui disent à d'autres parents : « cet enfant-là, c'est bien, mais pas chez nous, parce que cela va faire baisser le niveau de l'école... du collège ou du lycée !

Paul RAOULT : Je ne sais pas s'ils disent « c'est bien, mais pas chez nous », mais c'est vrai que parfois ils disent « ce serait mieux pour lui d'être ailleurs », propos que je ne partage pas. En introduction, je dirais que l'individu seul n'est rien ; je n'existe que dans la rencontre avec l'autre et c'est dans ma confrontation avec la différence de l'autre que je peux me construire. Ce sont les liens que je construis qui font que je suis ce que je suis. Donc bien évidemment et au-delà de vouloir une école inclusive, c'est un choix de société que l'on porte, afin que chacun ait bien sa place dans la société avec ses différences, avec ses difficultés. La rencontre doit s'effectuer avec ses peurs, avec ses angoisses : on ne peut pas en faire abstraction. Si on veut cette société où chacun peut trouver sa place, est-ce que cela commence à l'école ? Oui, clairement.

Nous souhaitons une école inclusive autant que possible avec des temps de rencontre entre tous les enfants. Dans la réforme éducative, qui a été largement approuvée par notre fédération en 2011 au congrès de Nancy, nous avons écrit : les enfants sont tous différents, l'école ne saurait en faire abstraction. Donc, afin d'assurer à tous les mêmes droits, c'est à l'enseignement de s'adapter à l'élève et non l'inverse. A propos de ces parents qui ont ces craintes, je leur dirai qu'il n'y a pas de raison à ces réticences, cela va nous enrichir.

J'étais tout à l'heure à la table ronde d'une intervenante, Mme POULET, qui expliquait très bien que d'avoir un élève dys dans une classe était une chance pour l'enseignant, une chance pour les autres élèves car bien évidemment, cet enseignant va être obligé d'adapter son enseignement, de trouver d'autres méthodes, de jouer la carte du partenariat et de cela, tous les élèves de la classe pourront en profiter.

Vincent LOCHMANN : On est dans la question qui fâche ! Tous les enseignants ne disent pas ça ! Que fait-on quand finalement tout le

monde résiste ? Si on dit beaucoup que tous les enseignants sont conservateurs, ce sont quelquefois aussi les parents d'élèves qui le sont.

Paul RAOULT : Vous avez raison. Il m'arrive d'intervenir en disant : « mais arrêtez votre pétition, c'est ridicule. Ce n'est pas ça qu'il faut, ce n'est pas ce qui peut aider ! » On fait toujours le pari de la rencontre des intelligences : cela veut dire que les adultes doivent se rencontrer, discuter et chercher des solutions plutôt que de s'opposer. Cette résistance de certains parents, voire de certains enseignants, est en fait due à la peur et la manière de contourner la peur, c'est la rencontre.

Vincent LOCHMANN : Marie-Anne MONTCHAMP, dans l'agence Entreprises et Handicap, quel regard portez-vous sur les dys ? Quelquefois, le discours entendu dans les entreprises est : « nous sommes obligés d'avoir 6% de travailleurs handicapés, alors nous employons des dys comme cela ce sera facile et nous aurons notre quota ! » Avez-vous également ces propos ? et si oui, qu'y répondez-vous ?

Marie-Anne MONTCHAMP : On entend bien d'autres horreurs, le pire n'est jamais sûr ! On perçoit dans l'entreprise cette espèce de désespoir du chef d'entreprise ou du chef de service qui dit : « mais il faudrait que les gens se déclarent handicapés ». Parallèlement, des politiques de gestion des ressources humaines et des carrières discriminent toute personne un tant soit peu différente. Alors, quand elle l'est beaucoup, on peut imaginer que la discrimination soit proportionnelle. L'annonce de sa différence peut entraver une carrière plus valorisante et créer toutes sortes d'empêchements. Dans le catalogue des petites horreurs ordinaires, je crois que personne ne me croirait si je disais que le législateur a légiféré et que les problèmes sont résolus. Autrefois, il y

Aujourd'hui, même s'il existe encore des entreprises à quota zéro, celles qui ont fait le choix de dire « nous n'emploierons pas de personnes handicapées », elles sont moins nombreuses. On voit émerger deux nouveaux types d'entreprises. Les entreprises qui continuent d'être complètement focalisées sur le taux d'emploi, parce que c'est pratique et parce que cela permet d'afficher sur leur bilan social et dans leur communication « regardez, nous sommes de bons élèves, nous sommes à 4,75 alors qu'il y a un an, nous étions à 4,25 ». Et il y a une autre famille d'entreprise, certaines toutes petites et d'autres très grandes, dans lesquelles les dirigeants commencent à s'interroger et à s'intéresser à la question de l'organisation culturelle. Nous, Entreprises et Handicap, quand nous échangeons avec les dirigeants des grandes entreprises, nous les questionnons : en quoi sont-ils capables de faire bouger l'organisation du travail pour fabriquer, ce que nous avons appelé, dans notre jargon, l'accessibilité organisationnelle et pas simplement l'accessibilité du poste de travail ? Je dois dire que la FFDYS, dans les échanges que nous avons eus avec Vincent LOCHMANN et Olivier BURGER, nous a beaucoup aidé, parce que dans le cas des dys, la notion d'accessibilité du poste de travail, cela ne veut pas dire grand-chose ! Pas besoin de rampe d'accès, ni d'aménagement physique de l'espace de travail ! C'est par un questionnaire sur l'organisation du travail que l'on peut faciliter l'accès au travail d'un salarié qu'il soit dyslexique, dysphasique, dyspraxique... En raison de la particularité de leurs habilités cognitives, de leurs différences tellement fortes, l'organisation du travail ordinaire ne rend pas possible l'expression de leurs performances. C'est pour cela que j'ai tendance aujourd'hui à suggérer — dans les travaux d'Entreprises et Handicap — d'aller plus loin pour interroger l'entreprise sur la propension qu'elle a à laisser sur le bord du chemin tout ce qui n'est pas standard, à l'occasion du recrutement, à l'occasion de la gestion de car-



rière, dans l'organisation du travail, en lui posant la question suivante : combien ça coûte ? Combien ça coûte collectivement ? C'est une approche macroéconomique que de financer tout ce qu'on ne sait pas employer par des cotisations sociales, par un modèle social qui commence, sauf avis contraire, à prendre l'eau. Comment peut-on soutenir une croissance durable de l'entreprise si celle-ci n'est pas capable de convoquer tous ses talents à travers leur expression différenciée ? Exactement comme pour l'école avec qui on peut faire le parallèle. C'est un prolongement. On sait dans la classe l'apport sur l'apprentissage, par exemple, de la lecture, d'un enseignement qui aurait médité, travaillé sur l'accessibilité éducative et pas simplement sur l'accessibilité de la classe. Exactement de la même manière, dans une espèce de prolongement quasi linéaire, le même sujet est posé dans une entreprise. Alors oui, il y a des entreprises qui se comportent de manière inappropriée, parfois scandaleuse, parce qu'elles font des raccourcis, parce qu'elles se focalisent sur des résultats comptables et d'autres qui ont conscience qu'il faut bouger les organisations du travail, que c'est vertueux pour tous, pour la collectivité et pour l'entreprise, bien évidemment.

Vincent LOCHMANN : Peut-on donner un exemple ? Qu'est-ce que bouger les organisations du travail ? Nous savons bien que lorsque cela fonctionne, c'est lorsque l'organisation du travail s'est faite non pas autour de la personne mais dans un environnement.

Marie-Anne MONTCHAMP : Voici quelques exemples. Quand quelqu'un se présente à un entretien de recrutement pour un poste administratif, par exemple un poste de secrétariat de premier niveau, en général un critère très courant pour le recruteur est la pratique de l'anglais, alors même que la personne n'aura jamais à utiliser une compétence linguistique, tout simplement parce que l'entreprise est à Romorantin et n'en a pas besoin. C'est une de ces pratiques de recrutement qui consistent à afficher des critères qui sont en fait des critères théoriques, servant à faciliter le tri, sans répondre à la question de l'employabilité et certainement pas à l'organisation du travail. Ces critères sont à mon avis terriblement discriminants et discriminatoires. Cet exemple est simple. Il faut pourvoir se tourner vers l'habileté en communication de la personne, vers ses savoir-faire relationnels, sa capacité précisément à compenser ses difficultés par la verbalisation si elle est dyslexique plutôt que par le passage à l'écrit, privilégier le face-à-face plutôt que la transmission de notes écrites, pour lui permettre de fonctionner dans l'entreprise. Si on modifie l'organisation du travail pour tous en privilégiant des modes de communication plus informels, on fait réussir la personne et son équipe.

Vincent LOCHMANN : On peut poser la même question à l'école finalement. Paul RAOULT, on parle beaucoup d'adaptation : on a parlé d'ordinateur et de tablette à un atelier ce matin. La question de l'accueil de ces enfants à l'école n'est-elle pas une question d'organisation ?

Paul RAOULT : Entièrement ! On pourrait prendre le même discours, du recrutement à la gestion de carrière. A l'école, on parle d'orientation

où bien évidemment on va mettre en avant les difficultés et non le jeune qui peut s'adapter. On est dans le même schéma et c'est quelque chose qu'il faut absolument casser. Nous mettons beaucoup d'espoir dans les ESPE car ces questions de la différence sont au programme et elles seront donc mieux appréhendées par les futurs enseignants.

Vincent LOCHMANN : Concernant l'organisation, par exemple, il y a une question qui pose problème et dont on a déjà parlé tout à l'heure, c'est la question des notes. Le système scolaire fonctionne avec des notes et beaucoup de parents sont attachés à ce système parce qu'il leur permet de situer leur enfant dans une progression. Pour certains enfants, ce système est une calamité puisqu'ils cumulent les zéro et qu'ils ne s'en sortent pas. Quelle est votre opinion ?

Paul RAOULT : Beaucoup de parents sont effectivement attachés aux notes, parce que c'est quasiment le seul retour sur ce qui se passe à l'école. Il faudrait donc installer un autre dialogue enseignant-parent. Cela se fait dans certaines écoles. Très peu d'écoles primaires utilisent le système des notes, et même au collège, il y a d'autres manières d'évaluer et surtout de rendre une évaluation. Pour les élèves qui ont des difficultés, cela ajoute des difficultés supplémentaires, du stress supplémentaire, et le temps passé en classe à rédiger des devoirs, qui vont être notés, réduit le temps d'apprentissage. C'est pourquoi, il faudrait mettre en place d'autres manières pour évaluer.

Vincent LOCHMANN : Les personnes qui ont des difficultés, avec une reconnaissance de handicap ou pas, ont le sentiment qu'elles n'évoluent pas dans l'entreprise. C'est difficile pour l'entreprise d'identifier les talents, les compétences particulières d'une personne qui fonctionne différemment. C'est le même problème que les notes finalement !

Marie-Anne MONTCHAMP : Tout à fait ! D'ailleurs certaines entreprises sont déjà en train de se pencher sur les dispositifs d'évaluation, parce qu'un salarié, au cours d'une carrière, a quelques passages obligés avec des processus de gestion humaine informatisée. Une grille d'évaluation est remplie par le supérieur hiérarchique. Si la grille d'évaluation n'est pas adaptée à la spécificité cognitive — encore une fois j'insiste beaucoup sur cet aspect-là —, naturellement, on va faire germer des discriminations extrêmement fortes. La question du caractère inique et parfois discriminatoire de cette grille d'évaluation est une question récurrente, même si le salarié n'est pas un salarié handicapé ! C'est un



vaste débat que de savoir si le mode d'évaluation des performances des salariés est suffisamment équitable. Les travaux de certaines entreprises dans ce domaine nous enseignent que c'est effectivement, par une définition du poste prenant en compte les habilités de la personne dans son emploi, ce qu'elle va pouvoir montrer comme savoir-faire, et non pas ce qu'elle devra faire tâche par tâche, que l'on obtient des résultats extrêmement encourageants. En déclenchant ainsi un mode d'évaluation calé sur ses habilités et non pas une espèce de standard complètement théorique et discriminatoire. On permet aux personnes d'envisager des évolutions, des progressions, qui évitent ces effets de « plafond de verre » très pénalisants et de redonner confiance à la collectivité de travail. Dans notre société française vieillissante, la population active voit sa moyenne d'âge augmenter. Il devient courant de discriminer sur la base

d'un standard connu : homme de 35 ans, plutôt blanc, plutôt bac +2, d'une taille que l'on peut imaginer. Cet homme-là est devenu en quelque sorte le portrait-robot de la cible du salarié théorique en France. Il ne faut pas oublier le mot théorique : parce qu'il est théorique, il est minoritaire. La plupart des salariés en France ne se reconnaissent pas dans ce profil. Cela signifie que l'on met en place des dispositifs de recrutement, de gestion des carrières, d'évaluation des performances,

de rémunérations, d'accès à la formation professionnelle fondés sur une cible, extrêmement étroite qui porte en elle-même ses propres biais. Cela n'est évidemment pas l'avenir de la gestion des ressources humaines dans les or-

ganisations. Il faut se réveiller et encourager ces entreprises à investir non seulement sur une critique de leur organisation du travail mais également sur des méthodes d'appréciation de la contribution des hommes et des femmes au travail, fondées sur d'autres critères. Tout récemment, s'est déroulé le comité interministériel du handicap. L'accent a été mis sur deux points importants : la question de la sécurisation du parcours de formation, parce qu'on ne peut pas considérer que l'accès à la formation de nos compatriotes avec un handicap est aujourd'hui satisfaisante. Permettre que l'accès à la formation soit corrélé à l'emploi afin d'être bien dans la vie professionnelle et d'évoluer est un point absolument central. Le deuxième point concerne l'accompagnement dans la vie professionnelle. Cela ne veut pas dire tutorat, mais véritablement un accompagnement dédié à la situation de ces salariés différents qui ont besoin de ces médiations

pour exprimer leurs compétences. En conclusion, des solutions existent, mais restons vigilants, car les pratiques sont souvent profondément discriminatoires.

Paul RAOULT : Je voudrai rajouter quelque chose concernant l'évaluation. Qu'attend-t-on de l'école ? L'école doit permettre aux jeunes de former leur intelligence. Ce qu'on demande à l'école c'est de former et non pas d'être un instrument de sélection. L'évaluation telle qu'elle est faite aujourd'hui dans les écoles en France est un instrument de sélection pour sortir une élite.

Vincent LOCHMANN : La formation et la formation professionnelle qualifiante en fin de parcours sont essentielles pour la réussite de l'accès à l'emploi. Les parents sont très présents au primaire, au collège, un peu moins au lycée, mais après... quand on a un enfant avec un handicap ou des difficultés particulières, on est souvent un peu obligé d'accompagner l'enfant davantage, générant une espèce d'effet « Tanguy » : un enfant qui resterait à la maison parce que c'est difficile pour lui d'obtenir son autonomie. Quelle est la place des parents d'un jeune adulte ?



Paul RAOULT : La place du parent d'élève est d'accompagner l'élève, même celui qui est élève plus longtemps que les autres.

Cela a été clairement redit au dernier congrès de la FCPE puisque la question s'est posée : jusqu'où est-on parent d'élève ? Pour nous, à la FCPE, on est parent d'élève jusqu'au Bac ou premier diplôme professionnel. En tant que fédération, nous n'allons pas au-delà. Bien évidemment, vous parlez du parent en tant qu'individu, qui veut le meilleur pour son enfant, même s'il a 25 ans. Je dirai que c'est la suite d'un parcours qu'il a bien connu depuis la maternelle qui continue, pour accompagner

son enfant vers l'autonomie. L'histoire du « Tanguy », je ne suis pas sûr que cela soit uniquement pour les enfants qui posent un problème de handicap, c'est vraiment une question plus générale et un phénomène de société ! Le rôle du parent est de continuer à aider, à rendre ce jeune adulte autonome et je crois que ces enfants le réclament et peut-être plus que d'autres, parce que c'est un véritable enjeu, un véritable défi pour eux de dire : je suis capable d'être autonome.

Vincent LOCHMANN : Quand les enfants sont à l'école ou au collège, il arrive souvent que la famille finisse par être un peu en froid avec l'institution scolaire et quelquefois au détriment de l'enfant. Quand on est un salarié différent et qu'on finit par avoir le sentiment de ne pas être entendu. Est-ce la même chose à l'école, cette impression qu'on ne nous entend pas ? Que peut-on dire aux parents qui sont en conflit ?

Paul RAOULT : Un conflit peut être positif et peut permettre de poser à plat les problèmes. Il est vrai que très souvent, les parents font appel à la FCPE parce qu'ils sont épuisés, parce qu'ils ont déjà fait beaucoup de démarches et très souvent ils sont déjà excédés par les relations qu'ils ont pu avoir avec l'Éducation nationale. Un gros problème, qu'il ne faut pas le nier, est que l'Éducation nationale est une corporation qui parle avec ses sigles, son langage et les parents y sont hermétiques. C'est difficile d'y entrer. On peut se comprendre mais arrêtez avec vos sigles « RASED », etc. C'est une demande que je fais aux enseignants : soyez simples pour expliquer aux parents. Les parents vivent au quotidien avec leur enfant et de ce fait, ils ont une vraie connaissance. Il faudrait que les enseignants prennent les parents comme ressource parce qu'il faut instaurer un dialogue et un échange. Très souvent, les parents vivent un refus qu'ils ont de l'institution comme une exclusion. Et c'est intolérable,

Marie-Anne MONTCHAMP : On a trop souvent contraint l'école à se rapprocher de la fonction diagnostic et combien de parents ont découvert la différence de leur enfant dans la confrontation à l'école. Ce n'est pas possible. Un des combats que nous devons tous avoir, responsables publics, associatifs, enseignants et responsables d'entreprises, est que ce n'est pas possible, bien évidemment !

pas de cette confrontation que les différentes institutions peuvent se nourrir. Il faut que chacun soit à sa place. C'est pour cela qu'autour de la personne handicapée, qu'elle soit un tout petit enfant ou un adulte, il faut jouer le réseau et la complémentarité. Il y a un sujet que l'entreprise n'arrive pas à comprendre, c'est cette intolérance à la sphère privée.

Vincent LOCHMANN : Je rappelle que vous avez été responsable d'entreprise et vous connaissez bien la question.

Marie-Anne MONTCHAMP : Quand vous êtes salarié dans une entreprise, vous êtes salarié de l'entreprise et votre vie privée est d'un autre ordre. On ne veut pas savoir ! Il y a beaucoup de salariés pour lesquels il suffit que quelque chose se passe dans leur famille pour que cette intolérance à leur vie privée devienne insupportable. Et pour beaucoup de personnes avec un handicap cognitifs, psychiques ou mentaux, cela est vécu avec une violence extraordinaire, parce que la vie ne se découpe pas en tranches. Le salarié va avoir besoin de soins. Il va avoir besoin de cet aller-retour entre sa sphère privée, quelle qu'elle soit (familiale quand il est encore très jeune, associative et institutionnelle quand il est plus âgé), et l'entreprise. Si celle-ci ne permet pas cet aller-retour, cela ne peut pas fonctionner, parce que la personne ne va pas choisir entre sa santé au travail, son équilibre personnel et sa vie professionnelle. On

ne peut pas mettre quelqu'un dans ce choix. Et là, de nouveau, nous pouvons faire le parallèle avec l'école. Il y a quelque chose de traumatique dans cette confrontation, et en particulier pour ceux qui travaillent dans le secteur protégé, en ESAT, ou bien qui travaillent en entreprise adaptée, et qui sont un jour dans cette situation d'immersion dans l'entreprise ordinaire, soit qu'ils y sont missionnés, soit qu'ils franchissent le pas. Si le retour n'est pas possible, si le lien, si l'accompagnement du soin (médico-social pour l'ESAT), n'est pas possible hors les murs et dans l'organisation même de l'entreprise, alors on tangente le risque d'échec ! Un salarié sur quatre passera dans son parcours par une période de fragilité psychique. Cela signifie qu'un salarié sur quatre, un jour, aura besoin de cet aller-retour. Si l'organisation est incapable de le ménager, elle met son salarié en échec, après avoir investi dans son recrutement, dans sa formation, dans sa carrière, c'est un non-sens ! On voit bien ce continuum de réflexion qu'il nous faut porter sans cesse pour arriver à cet équilibre, qui est tout simplement celui de la personne et rien d'autre.

Vincent LOCHMANN : Je viens de participer à un colloque, « Les angles morts de la solidarité », organisé par l'association Aurore, qui mettait en évidence que finalement les réponses des institutions finissent par faire rentrer les gens dans des cases. Les dys, enfants ou adultes, ont le sentiment qu'ils ne sont jamais dans la bonne case. Par exemple, un enfant qui est en difficulté à l'école, on lui dit : « Il ne peut pas continuer, il est trop en difficulté, nous ne pouvons pas le garder. » Alors il est dirigé vers la MDPH qui dit : « Il n'est pas assez en difficulté, cela ne va pas marcher, il faut le reprendre à l'école ». Il y a beaucoup de monde dans ce cas-là.

Que peut-on dire à ces enfants qu'on veut à

tout prix mettre dans des cases dans lesquelles ils ne peuvent pas rentrer ?

Paul RAOULT : Chaque enfant doit pouvoir trouver dans le cadre de sa scolarité les aménagements dont il a réellement besoin et non pas ceux préconisés par le diagnostic. Il faut vraiment personnaliser les aménagements. Un exemple qui est vraiment édifiant : c'est l'aménagement des examens. Par exemple, une personne a besoin d'un secrétaire pour écrire à sa place. Elle bénéficie du tiers temps. L'examen dure 4h, avec le tiers temps cela fait 5h20. Mais le secrétaire a été prévu pour 4h et au bout de 4h, il s'en va ! C'est ce qui se passe actuellement. Ou bien la personne a droit à une aide informatique, mais avec les logiciels fournis, il était impossible de faire le schéma ! Il y a plein de mauvaises adaptations, alors qu'au départ cela part d'un bon principe ! Voyons d'abord quels sont les besoins individuels et adaptons-les à la personne.

Vincent LOCHMANN : Est-ce que la FCPE fait le constat de faire rentrer à tout prix les enfants dans des cases ?

Paul RAOULT : Ça commence par l'évaluation ! L'élève est évalué sur ce qu'il ne sait pas faire mais surtout pas sur ce qu'il sait faire. C'est pareil pour tout le reste, l'un c'est un PAP, l'autre un PAI, puis le PPS, des sigles, des sigles, des sigles et on s'y trompe. Bien évidemment, c'est contre-productif.

Vincent LOCHMANN : Il y a 2,5 millions d'adultes illettrés en France. Parmi eux, il y en a sûrement qui sont dans ce domaine. Par exemple, les adultes qui ont des difficultés avec l'écrit, la grande majorité d'entre eux ne sont pas reconnus comme travailleurs handicapés. Du coup, ils sont hors du champ de la solidarité.

Marie-Anne MONTCHAMP : Oui, absolument ! Il était particulièrement important que les lé-



gisateurs puissent rendre à tous ceux qui ont un handicap cognitif l'accès à la reconnaissance de leur handicap s'ils le souhaitent.

Vincent LOCHMANN : Cette démarche pour être reconnu travailleurs handicapés, est-ce important aujourd'hui ?

Marie-Anne MONTCHAMP : C'est extrêmement lié à la perception que la personne peut avoir de sa situation. Aujourd'hui en l'état de nos organisations, faut-il conseiller à chaque fois d'entamer cette démarche ? Dans certains cas, il semble indispensable et utile car c'est toute la vie au travail de la personne qui va s'en trouver améliorée. Mais force est de constater que dans certains cas, la personne va être en quelque sorte signalée en anomalie par d'autres. Même si l'organisation est capable de comprendre et d'avoir une démarche appropriée, sommes-nous certains que cette situation soit profitable ? Aujourd'hui, notre société a parcouru un chemin considérable sur la reconnaissance. Elle a élargi le champ des possibles, mais elle ne s'est pas départie de cette propension à résonner son organisation en tuyauterie d'orgue. Il y a une espèce de formalisme de la pensée qui fait qu'aujourd'hui, nous continuons à penser nos compatriotes dans des déterminismes, liés à des critères parfois extravagants. Par exemple, il existe aujourd'hui dans les hôpitaux français, une ca-

tégorie de personnes qui peuvent être hospitalisés depuis 20 ou 30 ans. L'assurance maladie les nomme « les inadéquats » ! Qu'est-ce qui est inadéquat ? La personne ou l'environnement de la personne ? Et dans cette rudesse du rapport social, que parfois notre société pointe du doigt par les symptômes, il faut que nous soyons conscients de l'impact de nos choix organisationnels et parfois même institutionnels. Dans l'entreprise, est-ce que les associations de personnes handicapées dialoguent assez avec les organisations syndicales ? Malheureusement non ! Cela veut donc dire que même dans le dialogue social, même dans l'organisation, nous sommes déjà dans cette segmentation ! D'un côté, le statut et de l'autre côté la différence. La révolution de demain est celle qui nourrira le droit commun de cette capacité à accueillir, à vivre avec, à construire avec tout le monde, juste tout le monde.

Paul RAOULT : Il est important d'apprendre à l'enfant, à l'élève, lorsqu'il est en difficulté, de dire ce dont il a besoin et non de dire je suis dyslexique ou dysphasique ou dyspraxique. Sinon de lui-même il s'enferme dans une case et les autres le laissent dans cette case. Il faut qu'il dise j'ai besoin que vous me parliez plus lentement, j'ai besoin que vous m'écriviez ce que vous êtes en train de me dire, j'ai besoin de... Il appartient à l'école, aux parents, d'apprendre à l'enfant à dire ce dont il a besoin.

Vincent LOCHMANN : Les parents des enfants qui sont en difficulté, après avoir frappé à toutes les portes sans trouver de réponses, se disent c'est peut-être un handicap. Que dites-vous aux parents ? Faut-il déclarer son handicap et aller vers la MDPH pour avoir des réponses ?

Paul RAOULT : Ce sont des choix très difficiles, des choix que doivent faire les parents, des choix individuels.

Vincent LOCHMANN : Ils sont très seuls. Est-ce que les fédérations de parents peuvent les aider ?

Paul RAOULT : Ils sont très seuls et subissent énormément de pression d'où l'importance de se rassembler. En tant que parents d'élèves, on s'occupe bien sûr de tous les élèves, y compris de ceux qui ont un handicap, mais nous les réorientons assez vite vers des associations d'enfants handicapés. Nous n'avons pas cette spécificité-là, même si bien évidemment nous la prenons en compte, d'où l'importance des échanges avec les associations.

Questions

- Un parent : Je voulais vous remercier Madame pour cette loi 2005 et pour votre façon d'élargir le débat. J'ai une colère contre le système et le corporatisme médical. Je m'interroge sur un point qui paraît essentiel et dont vous avez parlé c'est la formation. Mon fils a passé deux ans en crèche, puis un an en maternelle en petite section en France. Nous avons déménagé en Belgique et il a attaqué une moyenne section. Dès le mois de décembre, nous étions convoqués avec une alerte médicale. Donc ma question est : aujourd'hui je crois que la France est en progrès, vous êtes là pour en témoigner, mais nous sommes passés par un parcours difficile. Si vous lisez le livre de Vincent Perrin, Pas à pas avec un enfant Asperger, vous comprendrez ce que j'ai vécu. J'ai une cousine qui a un fils Asperger à Londres, qui a lu ce livre et qui m'a dit qu'en France, nous en étions à l'âge de pierre. Dès 2 ans et demi, son fils a été diagnostiqué, pris en charge. Les parents ont été accompagnés. Alors que nous, au travers des CMP, des dizaines d'hôpitaux à Paris, nous avons eu un discours culpabilisant vis-à-vis de la mère avec des théories qui sont dommageables pour nos enfants. Qu'elles soient comporte-

mentalistes à la mode anglo-saxonne ou psychiatriques à la mode française (même s'il y a du bon dans chacune d'elles), que peut-on faire pour faire évoluer les mentalités, pour faire changer le regard et pour que les politiques donnent enfin les moyens aux institutions, mais aussi aux enseignants d'être formés ? Qu'il soit enfin reconnu que le handicap est une richesse pour toute la société.

Marie-Anne MONTCHAMP : Il est possible que selon le type de handicap de l'enfant, le parcours est plus ou moins bien balisé que d'autres. Mais dès qu'on est dans le cognitif et le psychique, c'est plus compliqué ! Des innovations ont été depuis longtemps développées, soutenues à grand coup d'effort budgétaire, jamais assez, mais c'est un long chemin. Il y a des contraintes mais il y a toutes ces structures d'accueil très précoces, type CCAMST, dès lors qu'elles sont suffisamment pointues, et qu'elles ont vraiment cette vocation à se mettre en réseau. Parce que la vérité est qu'on ne peut pas demander à l'hôpital ou à une structure hospitalière centrée d'aborder ces questions. La parole médicale n'est pas parole d'Évangile. L'interaction avec la famille, la recherche d'un réseau, le rôle des associations, la recherche de ces partenariats autour de la famille et de l'enfant, c'est ce vers quoi il faut que nous puissions tendre. Mais face à ce que vous avez vécu, à ces aller-retour, à ces renoncements, à ce temps perdu, à ces exaspérations, à ce sentiment que peut-être votre enfant n'avait pas tout ce qu'il aurait pu avoir ou pas quand il le fallait, mes propos sont pauvres. Mais ce que je sais et c'est pourquoi je me suis inscrite dans ce militantisme, c'est qu'il faut faire bouger notre représentation de la réponse que nous devons sur ces sujets. On a une espèce d'obsession hospitalière en France, une espèce de fascination pour le secteur hospitalier, pour le secteur de la psychiatrie. Il a

pourtant son utilité parce qu'il permet d'apporter des réponses. Nous sommes sortis de l'approche asilaire pour essayer de retrouver un contact avec la ville en vue de libérer les personnes de la contrainte hospitalière. Mais cette fascination continue d'être extrêmement forte. Elle est liée aussi au financement. Quand on a un financement de l'assurance maladie, c'est plus simple. Les conséquences sont que les réponses sont des réponses partielles. C'est pourquoi je crois très profondément au modèle français à partir du rôle des associations. Ce modèle a son originalité, il a sa force, nous lui devons les réponses qui sont celles d'aujourd'hui. Après plusieurs années de dialogues avec ce partenaire original sur la politique du handicap, je demeure persuadée qu'il faut protéger ce modèle. C'est dans cette logique associative que nous pouvons précisément soutenir cette idée du réseau. Ce n'est pas une réponse, mais juste un prolongement de votre réflexion, car nous ne pouvons effacer la difficulté du parcours que vous avez vécu.

Un parent : Effectivement, ce que je retiens de mon expérience et de ce que vous venez de dire est que le 360 et la communication sont essentiels pour pouvoir survivre dans ce monde du handicap. En revanche, en ce qui concerne le parcours hospitalier, il est un peu obligatoire pour les démarches auprès de la MDPH et dans le cadre des associations, quand on a un diagnostic comme celui d'Augustin qui a une dysharmonie évolutive ("PPD-NOS")*. Personnellement je n'ai pas encore trouvé et c'est pourquoi je suis là : merci.

Une professionnelle : J'entends parler d'enfants qui sont en difficulté dans les apprentissages. Il me semble que souvent, le dépistage se fait relativement tardivement. Dans la structure dans laquelle je travaille, qui accueille des enfants avec des troubles spé-

* Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified = trouble

cifiques des apprentissages, nous recevons bien souvent des enfants qui sont déjà bien avancés dans leur scolarité. Je m'interroge : ne serait-ce pas un problème au niveau du dépistage ? Les orthophonistes que rencontrent ces enfants sont-elles toutes formées pour repérer ce qu'est un Dys ? Au niveau des médecins qui font des dépistages, les parents nous disent souvent qu'ils ont vu le neuropé-



diatre, le psychiatre, le pédopsychiatre, le médecin de ville. Au niveau du diagnostic, sommes-nous tous vraiment formés pour que le bilan soit fait de façon très précise ? On parle des enseignants qui manquent de formation. Mais qu'en est-il au niveau des libéraux, au niveau de tous ceux que rencontrent les parents ? Connaissent-ils vraiment le diagnostic ?

Vincent LOCHMANN : *On bataille beaucoup pour obtenir des diagnostics qui permettent de mettre en place des solutions pour accompagner l'enfant. Je voudrais différencier :*

- le diagnostic qui est l'examen de l'enfant
- le dépistage : on prend toute la classe et on vérifie que les enfants n'ont pas ce type de troubles
- le repérage dans la classe.

Le repérage : les parents s'aperçoivent souvent de la difficulté de l'enfant. L'enseignant la voit, mais parfois il n'ose pas le dire, quelquefois il le dit et nous considérons que c'est sa mission et c'est aussi la mission de la médecine scolaire d'organiser le dépistage.

Paul RAOULT : *C'est la mission de tout adulte qui remarque qu'un enfant a un problème de l'indiquer. Bien souvent lorsqu'un enseignant en parle aux parents, ils disent : « vous aussi vous pensez ça, parce que justement on se demandait... » Donc, c'est important de parler avec l'enseignant. Je me souviens d'une institutrice qui disait : « mais en maternelle, il n'est pas encore en danger cet enfant. Si*

c'est urgent on peut le réorienter. Mais pour l'instant l'enfant n'est pas malheureux en étant à l'école, alors laissons-le rencontrer les autres, laissons-le évoluer, laissons-nous le temps de poser le bon diagnostic. » Cela ne veut pas dire qu'on ferme les yeux, mais attention de ne pas enfermer

trop tôt l'enfant dans un diagnostic, car là aussi cela peut être dangereux. En ce qui concerne la médecine scolaire, c'est quand même assez léger ! Ce n'est pas que de la faute de l'Éducation nationale. Dans mon département, j'ai rencontré quelques médecins. qui lancent des recrutements, mais ne trouvent personne. Il faut croire que cela n'intéresse pas d'être médecin à l'Éducation nationale ! Il faut mettre en place peut-être d'autres systèmes, comme par exemple passer des conventions avec la PMI du département. Lorsqu'on repère un problème dans une maternelle au mois d'octobre et qu'enfin, le médecin scolaire ne peut pas venir tout de suite faute de temps, on perd du temps. Il faut aller au-delà du constat et voir ce qu'il est possible de mettre en place immédiatement pour cet enfant.

Un principal-adjoint : *Je suis Alexis MARTINEZ, principal-adjoint du collège Monthety à Pontault-Combault en Seine-et-Marne. Je suis déjà venu il y a deux ans et je suis heureux de voir qu'il y a au moins trois fois plus de monde aujourd'hui. Je souhaite simplement*

apporter un témoignage puisque dans notre établissement, nous traitons la diversité des élèves. Nous pensons que c'est très important, c'est pourquoi nous avons deux dispositifs que je vais détailler. Le premier concerne tous les troubles dys : il y en a 5. Essentiellement, nous travaillons avec les écoles du secteur. Pour nous assurer que les élèves qui arrivent en 6e ont bien été dépistés, outre les 30 élèves qui sont déjà diagnostiqués dans l'établissement pour des troubles dys, nous avons mis en place le test ROC - Repérage Orthographique Collectif. Il permet de dépister les lecteurs précoces, sachant que sur 10 lecteurs précoces, il y a souvent 5 élèves qui sont dyslexiques. Pour donner un ordre d'idée, sur 300 élèves de 6e et de 5e, nous avons détecté, et c'est beaucoup, 10% de lecteurs précoces en plus de ceux déjà détectés précédemment. C'est la première phase. Ensuite, évidemment, nous accompagnons les parents ; nous les informons, nous vérifions qu'ils rencontrent bien le médecin de famille ou le médecin de l'Éducation nationale pour ensuite faire un bilan chez un orthophoniste, si cela s'avère nécessaire. A l'intérieur de l'établissement se mettent en place des procédures de remédiation, en classe entière ou en petits groupes, et également de manière plus spécifique, notamment concernant l'influence de la lecture : cela signifie lire vite et comprendre ce que l'on lit. C'est très important. Nous mettons également en place des aménagements au niveau du CDI, avec des audio-livres. Nous avons aussi des manuels scolaires qui sont plus grands. Nous informons également les enseignants par des conférences qui sont animées par les professeurs ressources du centre de TSA de Seine-et-Marne. Nous avons une police de caractère qui est diffusée dans tout l'établissement et qui permet justement de répondre à cette difficulté de lire des élèves dyslexiques ou dysorthographiques, etc. Et évidemment, nous travaillons sur l'aménagement aux examens avec l'accord de l'Inspection

Académique décisionnaire. Voici le premier point positif vis-à-vis des élèves dys. Nous en avons également un second. Je voudrais revenir sur le point que vous avez très justement évoqué concernant les évaluations, M. RAOULT. Il est important que l'évaluation ne soit pas effective-ment qu'une évaluation sanction.

Il existe un dispositif mis au point par André ANTIBI *. Nous nous sommes inspirés de ce dispositif qui s'appelle Évaluation par Contrat de Confiance (EPCC). Comme le dit très bien son nom, ce dispositif permet de remettre de la confiance, à la fois chez l'élève, mais aussi dans la relation entre l'élève, l'enseignant et les parents. L'évaluation par contrat de confiance s'articule en 3 points.

1^{er} point : annonce du programme et emploi de 16 fiches de révisions.

2^e point : séance de questions-réponses. Quand l'élève revient au collège, il participe à une séance durant laquelle il peut poser une question, du type : « je n'ai pas compris tel point ».

3^e point : contrôle, correction et explication du contrôle. Les résultats de ce dispositif sont multiples. Il redonne confiance aux élèves puisqu'ils savent finalement sur quoi ils sont interrogés ; c'est le premier point et il est très important. C'est une question de clarté. Certains élèves, bien qu'ils travaillent beaucoup n'arrivent pas à avoir des résultats au-delà de 9/20. Lorsqu'on clarifie le contrat, ces élèves gagnent souvent 3 ou 4 points dans leur moyenne générale en 2 ou 3 mois. C'est assez spectaculaire ! Cela concerne 15 à 20% des jeunes de la classe. Evidemment, les élèves ne progressent que s'ils travaillent. Tous les élèves, même ceux qui sont très bons, progressent à condition de travailler. Concernant les parents, ce dispositif permet de savoir quoi travailler avec leurs enfants le soir. Ce n'est plus : « Tiens, on va réviser le Moyen Âge ! » car le Moyen Âge est une période qui dure quand même quelques siècles ! Une fiche de révision clairement sur quoi l'élève sera interrogé.

* <http://www.cafepedagogique.net/lexpresso/Pages/2012/06/22062012Article634759471231676149.aspx>

Le climat est amélioré entre élèves et enseignants. Par ces deux dispositifs, dans notre établissement, qui compte 600 élèves, nous nous adaptons aux diversités qui existent et nous y apportons des réponses. De nombreux personnels de direction, principaux et professeurs, ainsi que leurs équipes travaillent dans le même sens

Vincent LOCHMANN : *Merci. Il est encore temps de dire qu'il y a des choses qui fonctionnent.*

Un parent : *Je voudrai juste répondre à Mme MONCHAMP. Vous dites que lorsque nous sommes confrontés à un problème concernant les enfants, il faut nous tourner vers les associations et de laisser plus de liberté à la structure hospitalière. Les associations sont très bien lorsque vous avez un enfant qui rencontre de grosses difficultés.*

Toutefois, ces associations ont malheureusement très peu de moyens ou n'ont pas le temps pour nous aider. Cela a été notre cas. Elles n'ont ni l'autorité, ni la compétence pour répondre à un problème médical. J'ai eu beaucoup de chance. Nous avons été extrêmement aidés dans le milieu hospitalier. Nous avons rencontrés des personnes très compétentes, parce qu'il est vrai que lorsque vous avez un enfant qui est dyscalculique, dyslexique, dysorthographique, vous ne savez pas vers qui vous tourner. La dyscalculie n'est pas reconnue et c'est très compliqué de trouver justement une orthophoniste. C'est dans le milieu médical que nous avons obtenu les réponses à nos questions. Je ne pense pas qu'une association, malgré l'immense admiration que j'ai pour les associations, puisse nous aider.

Marie-Anne MONTCHAMP : *Bien sûr. Peut-être mon propos était-il caricatural. Ce que je voulais dire est que la famille doit pouvoir remettre en question la solution hospitalière, si besoin. Il n'y a pas, dans l'idée que je me fais de cette stratégie autour de l'enfant de primat ou d'autorité qui serait l'autorité sanitaire sur d'autres autorités.*

Dans certains cas, évidemment, l'urgence c'est le soin et rien ne peut se passer sans le soin. Et dans d'autres cas, il faut pouvoir établir cet équilibre entre la vie et le soin de manière suffisamment partenariale. C'était le sens de mon propos.

Un parent : *Prenons quelques secondes pour parler des avantages à être dys et pas seulement parler de tous les inconvénients. Quels sont-ils ? Comme nous n'avons pas beaucoup de temps, je vais vous aider. Les Dys ont de l'humour et j'aimerais que l'on s'apitoie sur les gens qui ne sont pas dys et qui malheureusement ne peuvent pas comprendre cet humour ! Quand vous avez une très bonne orthographe, vous n'entendez pas ces jeux de mots. Étant dyslexique moi-même, j'ai parfois malheureusement dû expliquer des jeux de mots à des gens qui n'étaient pas dys. Notre plus célèbre dyspraxique s'appelle Daniel RADCLIFFE : il est acteur et il joue le rôle d'Harry Potter. Il a moins de mal à combattre VOLDEMORT qu'à faire ses lacets. Il y a eu des milliers d'acteurs qui ont défilé pour ce rôle-là. Daniel RADCLIFFE a été choisi grâce à sa dyspraxie ; je le redis car on n'a pas souvent l'occasion de voir le mot « grâce » accolé à dyspraxie. Habitué à cacher ses lacets non faits et sa dyspraxie, il avait ce côté un petit peu étrange, magique. Donc, il était parfait pour le rôle.*

Clôture de la journée conclusion de la journée et perspectives

Jean-Louis GARCIA :

Marie-Anne MONCHAMP, merci du coup de chapeau au monde associatif.

Heureusement qu'il y a le monde associatif dans notre pays pour insuffler du dynamisme et pour créer des partenariats avec l'État !

Pour faire évoluer les dispositifs, les changements sont portés majoritairement par le monde associatif, par délégation du service public.

Et si les dispositifs qui existent aujourd'hui sont des dispositifs innovants, imaginatifs, intégrés dans les textes de lois, c'est parce que des parents, des citoyens se sont bougés, se sont mobilisés pour créer de vraies réponses aux besoins que connaissent les enfants, les jeunes, les adultes en situation de handicap.

Je souhaite également que ce partenariat soit une chance pour l'ensemble de nos concitoyens, hors le champ du handicap. Tous les dispositifs que nous inventons serviront à un moment ou un autre à l'ensemble de la société.

Nous avons intérêt à travailler ensemble. La FCPE et d'autres fédérations participe au conseil d'administration de l'APAJH, car c'est avec l'ensemble des parents d'élèves, pas uniquement ceux qui ont des enfants en situation de handicap que nous pourrons faire avancer les choses.



Je tiens à exprimer ma satisfaction du travail que nous menons avec la FFDYS. Il nous faut déjà nous projeter sur l'année prochaine. Contrairement à l'idée répandue que nous étions trop nombreux, nous sommes en train de prouver que l'on peut travailler ensemble pour faire mieux, pour faire plus, pour aller plus loin et en se respectant. Si les organisations comme les nôtres se respectent en tant qu'organisation, je pense que le regard que l'on pose sur la société, que l'on pose sur les personnes en situation de handicap, que l'on pose sur l'ensemble de nos concitoyens sera plus positif, plus fraternel, et tendra, comme l'a dit Mme la Ministre ce matin, vers une société qui accepte tout le monde et qui s'enrichit des différences.

La diversité, c'est un facteur de richesse !

C'est une chance pour notre société et il faut que notre société s'empare de ce motif-là. Continuons parce que le combat n'est pas terminé !