

Parcours d'intégration depuis l'enseignement maternel jusqu'à l'enseignement supérieur : une analyse de Juliette Pardon, jeune fille porteuse d'une infirmité motrice cérébrale

Novembre 2020

Juliette est une jeune fille de 21 ans à la vie bien remplie. Porteuse d'une infirmité motrice cérébrale, elle a toujours suivi un enseignement ordinaire. Elle raconte ici son parcours, depuis les maternelles jusqu'à aujourd'hui, en enseignement supérieur.

Après son récit, nous proposerons quelques liens entre ce que Juliette raconte et les données de la littérature scientifique et le cadre légal et conceptuel. En effet, son parcours est une belle illustration d'un certain parcours de vie et permet de mieux comprendre certaines informations en lien avec l'intégration et l'inclusion. Ces données qui seront discutées dans une seconde partie sont signalées dans le texte par une astérisque.

L'histoire de Juliette	2
La transition des maternelles vers les primaires	2
La transition des primaires vers les secondaires	2
Les études supérieures.....	4
Ma position sur l'intégration scolaire en passant par une inscription dans l'enseignement spécialisé	5
Des conseils ou un message	5
Les liens avec la littérature scientifique.....	6
*Le suivi par l'asbl CEFES/In-ULB	6
**« Et les autres ? ».....	6
***La construction de l'identité.....	6
****Différences entre intégration et inclusion	7
Conclusion	8

L'histoire de Juliette

Je m'appelle Juliette Pardon, j'ai 21 ans et je suis née le 28 mai 1999.

Par où commencer ? Mes amis me disent souvent que ma vie est un roman, une histoire dont chacun doit prendre connaissance, car elle est unique !

Je vais la raconter.

A cinq mois, on a découvert que j'avais une hernie inguinale qu'il fallait absolument enlever. Durant cette opération, j'ai manqué d'oxygène. Ce sera le début de la guerre. J'ai su marcher à 5 ans, mais je ne dirais pas que je marchais normalement ; je tombais à chaque pas ; ce n'était pas gai ! J'avais des grosses difficultés de marche, de parole et je ne savais pas tenir un crayon !

A 6 ans, je rentre en maternelle ! Je me souviens que je marchais la plupart du temps à quatre pattes. Je me souviens aussi que j'avais une professeure merveilleuse. Je suis encore en contact avec elle. Durant mon parcours du combattant, ce fut une perle ! Par rapport à mon handicap, je ne me rendais pas compte. Je savais que j'étais différente. Par exemple, en première primaire, il fallait faire une course et moi je l'ai évidemment faite, mais à quatre pattes. Mais je ne pensais pas que ça allait être si compliqué, si dur !

En deuxième primaire, j'ai dû changer d'école en plein milieu de l'année. Ils ne voulaient plus de moi. C'était trop compliqué pour eux d'avoir un enfant différente des autres. J'ai changé d'école et j'ai recommencé ma 2^{ème} primaire. J'étais quand même très triste parce que je m'étais fait des amis, je ne voulais pas tout recommencer.

La transition des maternelles vers les primaires

Je dirais que ma vraie transition fut quand j'ai changé d'école en deuxième primaire. Je ne voulais pas quitter mon école. Je me sentais bien, j'avais des amis. Mais je ne me rendais pas compte qu'ils voulaient me chasser.

Je pense que j'ai vraiment pris conscience de l'intégration et de mes besoins spécifiques en 4^{ème} année primaire. J'avais une prof qui était très méfiante et je le sentais. Même chose pour les enfants qui étaient dans l'école. Je voyais leurs regards, leurs questionnements, leurs incompréhensions. Cela me rendait très triste, tous ces regards ! Je ne voulais plus aller à l'école ! Je détestais l'école, mais mes parents m'ont toujours mis sur les rails.

L'asbl CEFES/In-ULB (elle s'appelait CEFES-ULB à l'époque) a commencé à me suivre, à m'aider à m'intégrer dans un enseignement ordinaire (*). Je me souviens d'avoir passé des tests et d'avoir été accompagnée pour mes examens du CEB en 6^{ème} primaire.

La transition des primaires vers les secondaires

La transition s'est passée très mal pour moi. Je ne m'imaginai pas ce qui allait m'arriver. Personne ne faisait confiance, ni à moi, ni au CEFES-ULB, qui assurait mon accompagnement. C'est très compliqué d'intégrer un enfant quand l'école ne fait aucun effort. A chaque examen de Noël et de juin, la responsable du CEFES-ULB et moi-même étions « sous-surveillance ». Pour les professeurs, avoir une « aide » était suspicieux.

J'ai aussi découvert les examens oraux. Ce n'était pas facile non plus puisque j'ai de gros problèmes de parole. Je suis suivie par une magnifique logopède. Les profs me demandaient de répéter ou me mettaient un zéro ; leur fainéantise les empêchait d'essayer de me comprendre.

J'ai passé deux ans dans une première école secondaire et ce furent les pires années de ma vie pour l'instant. Je dis cela pour plusieurs raisons :

- J'ai le sentiment que les professeurs étaient incompetents et ne voulaient pas faire d'efforts pour intégrer quelqu'un de différent. Ils aimaient dire «et les autres ? ». Cela veut dire qu'à chaque fois qu'on essayait de trouver une solution, ils disaient « et les autres ? » (**). Pour eux, par exemple, il paraissait injuste ou pas correct que Juliette Pardon ait 30 min de plus que les autres pour faire ses contrôles ou ses examens. De mon côté, ce qui était injuste et pas correct était que Juliette Pardon ait le même temps que ses camarades, car mes besoins étaient différents de ceux des autres. Le CEFES-ULB, mes parents et moi parlions à un mur !
- Les élèves étaient cruels avec moi. Ils me dévisageaient, se moquaient de moi, me rejetaient. Pour eux, je n'étais pas à ma place, pas la bienvenue. Ils ne voyaient pas pourquoi j'étais là car « il y avait un enseignement spécialisé qui m'attendait ».

Le seul point POSITIF, c'est que, à cause ou grâce à ces deux années, je me suis fabriquée un bouclier pour que plus personne (profs, élèves) ne me fasse autant souffrir. Je me dis que j'ai survécu à une sorte de « guerre », d'injustice. J'ai appris à répondre à leurs remarques, à leurs propos complètement déplacés.

J'ai passé mon CE1D avec le CEFES-ULB et une personne de l'école qui nous observait. J'ai réussi et pour la première fois j'ai assisté à la réunion de fin d'année avec le CEFES-ULB et mes parents. A ce moment-là, j'ai compris que je devais encore changer d'école, qu'ils ne voulaient plus de moi.

Depuis mes primaires, le CEFES-ULB et mes parents faisaient des réunions avec mes professeurs chaque année, cinq fois par an, je pense. Ma logopède venait aussi. Lorsque j'ai quitté cette école secondaire, je me suis dit que j'avais perdu une « guerre. ». Je n'ai pas réussi à faire entrer l'inclusion dans cette école qui était, en réalité, une école élitiste.

J'ai changé d'école pour ma troisième année secondaire et j'ai atterri dans une école fabuleuse. L'école a accepté de m'intégrer, de faire des aménagements raisonnables. Le CEFES-ULB n'était là que pour les examens de Noël et de juin. Le reste de l'année, c'étaient des examens oraux ou bien j'écrivais au tableau.

Je devais m'adapter à chaque professeur, cela n'a pas toujours été facile. Malheureusement, je sentais des réticences, j'entendais des remarques ; j'ai su les gérer grâce au CEFES-ULB ; pour ma part, j'ai appris à me défendre.

Durant ces années, j'ai eu des problèmes avec des professeurs de langues. Je suis dyslexique et dysorthographique, donc, forcément, c'est compliqué d'apprendre une autre langue d'autant plus que j'ai des problèmes d'articulation que j'améliore avec ma logopède. J'ai remarqué que

les profs de langues ne comprenaient vraiment pas mes difficultés. J'ai toujours privilégié les autres matières. J'avais d'autres priorités que l'apprentissage des langues.

J'ai passé quatre années dans cette école, avec une directrice unique. J'ai réussi ma rétho et mon CESS.

Le CEFES-ULB m'a soutenue et m'a fait confiance. J'assistais à chaque réunion et, chaque fois j'avais l'impression que je gagnais un combat (***) .

Les études supérieures

Les secondaires sont terminées, de même que les primaires et les maternelles. La « guerre » est terminée pour mes parents, le CEFES-ULB (devenue CEFES/In-ULB) et moi. Je pensais qu'en études supérieures, rien de ce que j'ai vécu n'existait ! J'avais tort. Je suis dans une haute école, je suis un baccalauréat de trois ans en communication.

Le cursus se passe très bien. Je suis en dernière année de bachelier, déjà ! Maintenant, on parle d'inclusion et non plus d'intégration (****). Dans ma haute école, il existe un « bureau » d'inclusion ; le décret sur l'enseignement supérieur inclusif est donc d'application. Là où des problèmes se posent, c'est au niveau de ce « bureau » d'inclusion. La haute école ne voulait plus du CEFES/In-ULB.

Le « bureau » d'inclusion insistait pour que mes parents soient moins présents à l'école et dans le système inclusif. La responsable à la « tête » du bureau d'inclusion me paraît inefficace. Je pense qu'en éloignant le CEFES/In-ULB et mes parents, elle supposait avoir la « main mise » sur moi et que j'accepterais toutes ses propositions. Pourtant, malgré son refus, j'ai ramené ma maman et même la directrice du CEFES/In-ULB. Je voulais me faire respecter même si pour elle, j'ai l'impression de n'être qu'une étudiante handicapée. Je voulais qu'on m'écoute, qu'on m'entende. Mon but était d'avoir une voix dans ce bureau qui serait, dans le cas contraire, « inutile » !

Pour cette raison, j'ai pris les devants ! Je suis allée, moi-même, rencontrer les professeurs pour me présenter et solliciter un examen oral puisqu'ils ne voulaient plus du CEFES/In-ULB et de l'accompagnement que cette asbl proposait. J'ai créé énormément de liens avec les professeurs. A présent, tout le monde me connaît, me respecte et m'apprécie telle que je suis : une personne « juste » différente des autres.

Cela a pris tellement de temps trop !) et d'énergie.

Ma position sur l'intégration scolaire en passant par une inscription dans l'enseignement spécialisé

Je remercie mon père et ma mère pour leur choix de ne pas m'avoir mise dans le spécialisé. J'aurais eu une vie tellement différente ! J'aurais, peut-être, été malheureuse.

Je me suis adaptée au monde « normal ». Certes cela n'a pas été facile tous les jours mais j'y suis arrivée avec des petites « perles » qui se trouvent dans les « tranchées » : ma professeure de maternelle, ma logopède, le CEFES/In-ULB, ma kiné, mes parents, mes amis, mes sœurs et bien évidemment Jean-Jacques Detraux, qui était le Président du CEFES/In-ULB et qui croyait en moi dur comme fer ! Je le remercie pour tout.

Pour moi c'est une vraie « guerre » contre le système, les personnes butées, l'injustice et j'en passe.

A quoi ça sert si toutes les personnes un peu différentes partent directement dans l'enseignement spécialisé ? Il ne faut pas écouter les personnes qui sont contre vous, contre votre enfant et qui s'opposent à ce qu'il s'épanouisse en toute liberté dans l'enseignement ordinaire.

Des conseils ou un message

Même si je n'ai que 21 ans, j'ai beaucoup de choses à dire (injustice, manque d'acceptation, regards, jugements, manque de tolérance des professeurs, etc.). C'est pour cela que j'écris énormément de poèmes, d'histoires. Ces écrits m'aident à extérioriser mes problèmes, mes doutes, mes chagrins.

Tout ce qui s'est passé a engendré un résultat ! C'est moi, une femme sûre d'elle, une femme tenace, ambitieuse, dévouée et créative ! Je sais à quel point la société peut être hideuse, décevante et injuste avec des personnes différentes ! Il faut tenir le coup ! Au début, ce sont les parents qui tiennent l'enfant. C'est extrêmement fatigant mais l'enfant grandit et se rend compte que c'est à lui de se tenir debout tout seul ! Cela prend du temps mais cela en vaut la peine, croyez-moi !

Pour ma part, je n'ai plus peur de la « guerre ». Je sais qu'elle continuera toute ma vie et qu'il faudra encore se battre. Ce ne sera pas « un long fleuve tranquille ». Ce n'est pas la société qui nous intègre mais c'est nous qui nous intégrons de « force » dans la société.

Les liens avec la littérature scientifique

Dans le récit de Juliette, plusieurs éléments nous paraissent intéressants à reprendre en lien avec la littérature scientifique.

*Le suivi par l'asbl CEFES/In-ULB

Lorsque Juliette était en primaire, la Belgique n'avait pas encore ratifié la Convention de l'ONU pour le respect des droits de la personne handicapée. Celle-ci viendra donner un premier cadre légal en 2009, en reconnaissant le droit des élèves avec déficience d'être scolarisés dans l'enseignement ordinaire en bénéficiant d'aménagements raisonnables. La ratification de cette Convention n'a pas changé les pratiques du jour au lendemain mais à l'époque de Juliette, aucun cadre légal solide n'encadrerait le combat des parents pour le maintien en enseignement ordinaire. Le CEFES/In-ULB travaillait en ce sens depuis une vingtaine d'années déjà. Le soutien consistait à soutenir l'équipe enseignante dans la réflexion autour des aménagements pour assurer un accueil adéquat de l'élève en situation de handicap. Plus tard dans sa scolarité, pour le CEB et durant les années secondaires, Juliette était également accompagnée par des étudiant·e·s en psychologie qui jouaient le rôle de scribe à ses examens, Juliette ayant d'importantes difficultés motrices. Il est intéressant de constater que ce modèle n'a pas perduré, Juliette étant progressivement passée à des évaluations orales, ce qui lui permet une plus grande autonomie.

**« Et les autres ? »

Juliette raconte que les enseignants de sa première école secondaire n'étaient pas à l'aise avec les aménagements proposés pour diminuer sa situation de handicap. Si la Convention de l'ONU avait été ratifiée entretemps, le décret sur les aménagements raisonnables n'était pas encore sorti et les enseignants ne se sentaient pas liés par la Convention de l'ONU quand bien même il s'agit d'un cadre juridique clair. Aujourd'hui, le décret sur les aménagements raisonnables rappelle l'obligation pour les enseignants de mettre en place des aménagements dits raisonnables dans le but de diminuer l'impact de la déficience sur les apprentissages et la scolarité. Ces aménagements doivent être adaptés à la situation spécifique de l'élève et visent, en quelques sorte, à l'amener au même niveau que les autres. Il n'est donc pas question de privilèges qui se donnent au détriment des autres mais bien de mesures qui visent à lever des barrières à l'apprentissage.

***La construction de l'identité

Comme Juliette l'explique très bien, toutes ses expériences vécues lui ont permis de se construire et comme elle le dit, de se forger une identité de guerrière. Dans l'accompagnement de la situation de Juliette, le CEFES/In-ULB a toujours insisté sur la nécessité que Juliette soit présente aux réunions de concertation, dès son plus jeune âge. Il était important de considérer Juliette comme une actrice à part entière de son projet éducatif et non comme l'objet de son projet. On entend souvent qu'il faut mettre l'enfant au centre du projet. Nous pensons, au contraire, que c'est le devenir de l'enfant qui doit être au centre. La place de l'élève dans les discussions est aux côtés des enseignants, de ses parents, des professionnels qui l'entourent.

On se place alors dans une approche polycentrée (voir Figure 1) qui promeut un modèle d'organisation sociale qui soit participatif et fondé sur l'avis de l'ensemble des personnes : experts, familles/aidants et personnes elles-mêmes.

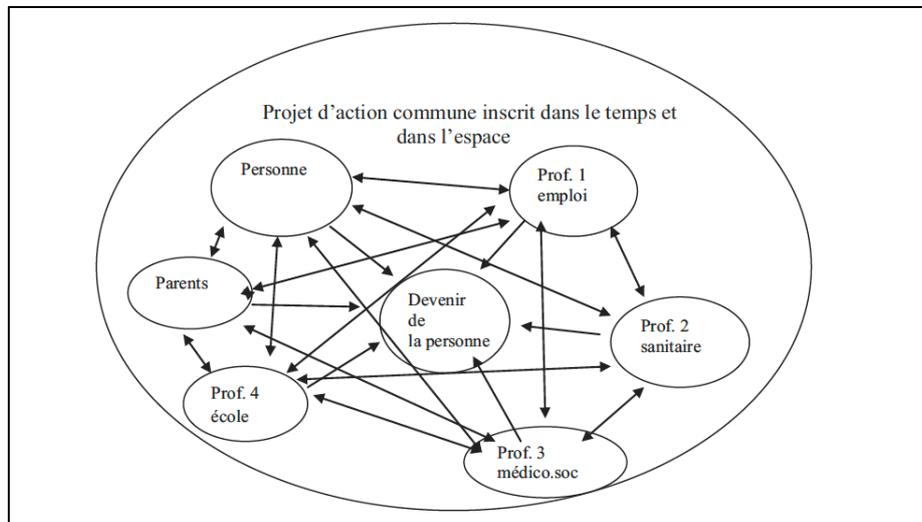


Figure 1. Approche polycentrée structurée autour du devenir de la personne (Ebersold & Detraux, 2013).

L'approche polycentrée est structurée autour du devenir de la personne, c'est-à-dire autour de ses apprentissages, de son potentiel de développement et de son inscription dans le tissu social qui l'entoure. Lorsque l'on met l'enfant au centre des actions, on ne peut se dégager de l'approche médicale, centrée sur les déficits. Au contraire, l'approche polycentrée permet de voir la personne comme capable d'évoluer et d'apprendre pour autant que les aménagements soient correctement mis en place (Ebersold & Detraux, 2013).

C'est en suivant ce modèle, que le système a permis à Juliette de devenir actrice de son devenir, de tenir tête, dans l'enseignement supérieur, à des enseignants qui lui refusent les aménagements auxquels elle a droit. Cela lui a permis de développer une identité de guerrière, comme elle le dit elle-même, autodéterminée. L'autodétermination peut être comprise comme le sentiment de contrôler les événements qui nous entourent. C'est la capacité à faire des choix sans sujétion à autrui. C'est se connaître soi-même, ses forces et ses faiblesses et être capable de résoudre des problèmes. Enfin, c'est agir en fonction de choix et d'intérêts qui nous sont propres (Wehmeyer, 1997).

****Différences entre intégration et inclusion

Si, dans les divers décrets, on retrouve le terme d'enseignement **inclusif**, ce qu'ils proposent relève en réalité de la philosophie ou du concept d'intégration. En effet, que ce soit le décret sur l'enseignement supérieur inclusif, le décret pour l'inclusion en promotion sociale, le décret sur les aménagements raisonnables, l'obligation qui est faite est celle de prévoir des mesures spécifiques à certains élèves, en fonction de leurs besoins dits spécifiques. Ces derniers doivent faire l'objet d'une évaluation par des « experts » (médecins, (neuro)psychologues, logopèdes, etc.). Il s'agit de trouver les moyens pour intégrer un élève dans un système existant, sans modifier fondamentalement celui-ci. L'inclusion, en revanche, prévoit de revoir complètement le système en planifiant les enseignements de sorte qu'ils soient accessibles au plus grand

nombre d'apprenants, qu'ils aient, ou non, des besoins spécifiques. On ne se focalise plus sur l'un ou l'autre élève mais on prend en compte la diversité des élèves. La diversité devient la norme et l'enseignement est pensé de sorte à être accessible à toute cette diversité¹.

Conclusion

Le parcours de Juliette dans l'enseignement ordinaire a été semé d'embûches. Comme elle le dit, ce n'est pas un long fleuve tranquille. Elle a été soutenue par ses parents et divers professionnels. L'approche polycentrée autour de son devenir plutôt qu'autour d'elle-même lui a permis de devenir autodéterminée et lui permet de faire face aux difficultés qui continuent à arriver. Le chemin vers l'école, puis vers la société inclusive est encore long. L'approche qui domine encore aujourd'hui est une approche médicalisante des difficultés des élèves, se focalisant sur les déficits des élèves plutôt que sur les facteurs environnementaux, donc scolaires, contribuant à l'apparition des difficultés. La transition vers un enseignement inclusif est un processus complexe nécessitant un changement de représentations et un passage vers une conception psycho-bio-sociale des difficultés scolaires.

¹ Plus d'information à ce sujet dans notre analyse suivante : « Intégration scolaire – école inclusive : de quoi parle-t-on et de quoi devrait-on parler ? » <https://www.cefes.be/wp-content/uploads/2019/10/Analyse-1-Juin-2019.pdf>