

Céline Chatenoud

Le projet éducatif individualisé, cadre incontournable en éducation spécialisée

En cette fin de siècle, le monde a choisi de commémorer avec force les anniversaires marquant l'avènement de progrès sociaux importants et d'efforts de solidarité envers des groupes minoritaires et en marge de notre société.

Prochain millénaire: quelle société ...

Si le hasard des calendriers a fait célébrer les cinquante ans des droits de l'homme, suivis de peu du dixième anniversaire des droits de l'enfant, chacun a pu sentir l'importance donnée à ces événements, comme proclamation future de ce que notre société veut être dans le prochain millénaire.

Dès lors, ces efforts qui ont abouti à des progrès fondamentaux devraient nous pousser à ne pas les considérer comme acquis, mais plutôt comme source inépuisable de recherche, d'amélioration en matière de droits et de respect de l'autre.

En ce sens, le domaine de l'éducation traditionnelle comme spécialisée en est évidemment un des véhicules les plus importants; les valeurs de respect et de tolérance transmises dès le plus jeune âge aux enfants, déterminant les citoyens de demain.

Promouvoir l'intégration

Il paraît ainsi primordial que les éducateurs continuent à promouvoir l'intégration des en-

fants avec handicaps, dès le plus jeune âge, pour que leurs pairs assimilent au plus vite les droits de chacun à une vie normale, respectant les principes d'autonomie, d'autodétermination et d'inclusion dans la communauté. Il est nécessaire de développer une pédagogie de l'intégration au plus tôt dans le développement de l'enfant pour permettre un rapprochement des personnes handicapées de celles valides.

En milieu ordinaire, cette pédagogie doit reposer sur des modifications des conditions d'apprentissage et sur des appuis pertinents donnés à l'enfant, pour qu'il suive au mieux sa scolarité selon son potentiel, ses forces et ses besoins. Dans un cadre plus spécialisé, il s'agit de préparer des activités et des apprentissages favorisant les interactions avec les pairs valides et avec un environnement ordinaire.

Dans les deux cas, cela implique une attention et un effort concertés de tous les éducateurs en vue d'offrir un cadre à l'enfant handicapé, qui lui permette d'exploiter au mieux ses capacités.

Planifier l'éducation

Cette personnalisation de l'intervention pourrait à mon sens être structurée par l'intermédiaire de projets éducatifs individualisés. Le projet se révélant alors l'outil adéquat qui permet de planifier l'intervention éducative et d'appuyer l'intégration de l'enfant handicapé de façon organisée et dans la continuité.

En outre, au regard des expériences, des progrès et des «non-progrès» de cette pédagogie par projets individualisés à l'étranger (Etats-Unis, France), il me semble que parmi les stratégies adoptées pour généraliser cette pratique, celle de lui donner un cadre politique en légiférant sur ce point, soit la plus profitable.

Les lignes qui vont suivre tenteront donc de présenter les bases structurelles de cette pédagogie et analyseront brièvement les effets des législations étrangères et particulièrement celles des Etats-Unis.

La pédagogie par projet individualisé

Le projet éducatif individualisé permet de définir des priorités éducatives pour l'enfant, pour l'adolescent, voire pour l'adulte handicapé selon ses besoins, ses forces et faiblesses en lien étroit avec les préoccupations de sa famille et de son contexte de vie. Le projet est construit par une équipe constituée de la personne handicapée, de ses parents et des divers intervenants ou professionnels. Tout le monde doit se mettre d'accord, suite aux résultats de l'évaluation de la personne handicapée, sur les rôles et les responsabilités de chacun dans la mise en application du plan et la coordination des actions à entreprendre.

On retrouve aussi inévitablement associés à ce terme de projet, ceux de partenariat et d'interdisciplinarité. Le premier terme définit une relation de collaboration entre les parents et les professionnels, exigeant une compréhension mutuelle, un partage des décisions et une répartition des responsabilités éducatives. Le second entend que chaque praticien attaché à sa discipline amène son apport au projet éducatif individualisé pour que l'éducation de l'enfant prenne sens dans un réseau de disciplines. Il vise avant tout la coordination entre les services s'occupant de l'enfant mais aussi un échange de connaissances et de savoir-faire entre les acteurs. Le projet éducatif individualisé permet donc aux professionnels et aux parents de partager leurs connaissances autour de l'enfant.

Et c'est précisément pour instituer ce lien entre projet éducatif individualisé, interdisciplinarité et partenariat que la pédagogie par projet doit se poser en challenge pour l'avenir et devenir le pivot de l'éducation et de l'intégration de l'enfant handicapé.

Le projet éducatif individualisé en Suisse?

Cependant, lorsque l'on se penche quelque peu sur les pratiques actuelles dans notre pays, force est de constater que ce souhait et ce nouveau défi pour les années à venir semblent malheureusement bien loin d'être réalisable.

Ainsi, même si les institutions s'efforcent de mettre sur pied des projets pour les enfants han-

dicapés, ceux-ci sont loin d'être systématisés et on parle plus d'expériences disparates de projet que de généralisation de l'expérience (*Chatelanat; Panchaud-Mingrone* 1996). La diversité des termes dans la littérature: projet pédagogique individuel, plan psychopédagogique personnalisé ou encore programme éducatif individualisé, illustre cet état des faits. On a donc l'impression que chacun y va de sa conception du projet et que l'on utilise de plus en plus le terme «projet» sans vraiment avoir de concept ni de méthodologie commune. Par exemple, il est assez fréquent que les parents de l'enfant handicapé ne puissent assister à la réunion de construction du projet, ce qui semble compromettre la pertinence de l'éducation dans la systémique familiale. Il arrive aussi que les professionnels construisent un projet pour l'enfant, sans vraiment tenir compte de tous les intervenants qui gravitent autour de lui, et sans définir le rôle de chacun, comme un réel projet l'exige.

La mise en pratique du projet éducatif individualisé semble donc à priori bien fragile dans les institutions éducatives actuelles, d'autant qu'il implique un changement décisif dans les pratiques, amorcé depuis peu.

L'accomplissement de ce nouveau défi de demain paraît donc encore bien lointain.

Les décisions étrangères de législation sur le projet éducatif individualisé

Toutefois, certaines décisions de fond prises dans d'autres pays peuvent nous guider dans la réalisation plus rapide de projets éducatifs individualisés en Suisse.

Chez nos voisins français, par exemple, la loi sur l'intégration de 1975 a été révisée par une annexe en 1989 qui stipule que l'éducation de l'enfant handicapé doit être entrevue «comme un processus continu révisable qui repose obligatoirement sur l'élaboration et la mise en pratique d'un projet intégratif spécifique à chaque cas, impliquant la définition des rôles des partenaires, soit l'équipe éducative, l'équipe soignante, les parents et l'enfant» (Texte de Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes

handicapées). Ainsi depuis une dizaine d'années, les professionnels français doivent construire systématiquement un plan ou projet individualisé qui définit les aides ou soutiens nécessaires et spécifiques en fonction de l'enfant et de son placement dans une structure éducative la moins spécialisée possible.

Depuis plus de 25 ans déjà, les Etats-Unis ont aussi choisi de promouvoir et de généraliser la pédagogie par projet à travers une législation très précise, obligeant la construction de plans éducatifs individualisés, ou Individual Education Plan (IEP), pour tout enfant porteur de déficience, sans exception. Cette loi ou the Education for all Handicapped children Act (EHA ou loi pour l'éducation de tous les enfants handicapés. *Public Law 94-142*) exige ainsi que les professionnels apportent une éducation appropriée et gratuite à tous les enfants handicapés, sans égard à la sévérité de leur déficience, sur la base d'un projet annuel individualisé rédigé par une équipe interdisciplinaire, incluant les parents.

Ce projet doit être établi selon un déroulement précis édicté par la loi.

Il débute par une évaluation de l'enfant entreprise d'un commun accord avec les parents dans les différentes sphères de développement de l'enfant, c'est-à-dire au niveau affectif, cognitif, sensori-moteur, etc.

A la suite de ces évaluations, l'équipe se regroupe pour définir un plan éducatif individualisé pertinent face aux réussites, forces et difficultés de l'enfant. Le IEP doit être développé dans les 45 jours suivant l'évaluation et rédigé dans la langue la plus couramment utilisée par la famille de l'enfant.

Une fois que les différents professionnels et les parents se sont mis d'accord sur chaque point, le coordinateur du plan le rédige et le soumet aux parents pour qu'ils donnent leur accord en le signant.

Le choix des Etats-Unis: le IEP

Légalement, ce papier final doit contenir obligatoirement les neuf points suivants:

1. Un compte rendu du niveau actuel de l'enfant, comprenant la réussite académique, l'adap-

tation sociale, les aptitudes potentielles et actuelles, les aptitudes psychomotrices et les ressources personnelles.

2. Un compte rendu des buts annuels qui décrivent dans chaque domaine les performances qui comptent être obtenues à la fin de l'année.

3. Un compte rendu des objectifs à court terme, qui doivent permettre une évaluation intermédiaire entre le niveau des performances actuelles et les buts annuels.

4. Un compte rendu des services éducatifs et thérapeutiques spécifiques aux besoins de l'enfant, ainsi que les moyens et matériaux nécessaires pour l'éducation spéciale.

5. La date prévue pour la mise en route de ces services ainsi que leur fréquence et leur durée futures.

6. Une description de l'ampleur de la participation de l'enfant aux programmes éducatifs ordinaires.

7. Une justification du placement de l'enfant qui doit être le moins restrictif possible. L'équipe devant toujours garder en tête, la nécessité que l'enfant soit éduqué le plus possible dans un environnement naturel et avec ses pairs du même âge, dits «normaux». Elle doit éviter la ségrégation et l'exclusion des enfants porteurs de déficiences en tenant compte des besoins éducatifs et sociaux de chaque enfant.

8. Une liste des personnes responsables de l'exécution du IEP.

9. Des critères objectifs, des procédures d'évaluation et un programme pour pouvoir vérifier si les objectifs à court terme ont été bien atteints.

(Réf. Federal Register, 41(252), p. 5692)

Ce n'est qu'une fois que les parents ont accepté la formulation écrite du IEP en le signant, que les services prévus pour l'enfant peuvent commencer. Les professionnels doivent aussi s'assurer avant cette signature, que les parents sont d'accord avec l'identification de l'enfant comme handicapé, sa classification dans l'une des catégories de déficiences, son programme éducatif et son placement.

Le IEP est réactualisé annuellement. Toutefois, si les parents le désirent, ils peuvent demander des révisions plus fréquentes. D'autre part,

dans les cas extrêmes où les parents et les professionnels ne trouvent pas un consensus quant au projet et ceci malgré de nombreuses tentatives de conciliation, ils peuvent être entendus lors d'une audience juridique pour résoudre leurs différends. Il s'agit là de la procédure de «Due Process» qui permet aux parents et aux professionnels de connaître et de faire valoir leur droit en cas de litige. Cette procédure renforce et concrétise l'idée sous-jacente à la loi: faire des projets éducatifs pour l'enfant qui soient adaptés aux préoccupations des parents.

Le succès américain

Les divers rapports américains sur les effets de cette loi (*Gallagher; Dessimone* 1995) démontrent que cet objectif a été largement atteint et qu'il y a eu des répercussions bénéfiques dans bien des domaines.

Ouverture au partenariat

Au niveau du rapport entre parents et professionnels, par exemple, la littérature révèle que la loi les a poussés vers une relation de partenariat. Les professionnels ont dû en effet s'efforcer d'explorer les besoins réels des familles, leurs forces et leurs préoccupations dans le cadre du IEP. Les parents pour leur part, étant renforcés dans leur droit vis-à-vis de l'éducation de leur enfant, ont pu trouver leur place dans le projet en exprimant leurs souhaits et volontés. Chacun a donc appris à mieux se comprendre en utilisant un langage commun et à réguler ses sentiments pour construire des objectifs qui prennent sens dans un écosystème pertinent.

Interdisciplinarité améliorée

D'autre part, les études démontrent que la loi a obligé les professionnels à collaborer plus étroitement entre eux pour construire le projet dans un réseau de disciplines. Le cloisonnement entre les divers acteurs et leurs domaines de travail a été petit à petit aboli, au profit d'une équipe interdisciplinaire qui parcourt toutes les étapes du IEP.

La loi a donc généralement permis la mise en évidence d'une pratique commune de projets,

rationalisant et uniformisant l'intervention en éducation spécialisée, sous forme d'un contrat entre des partenaires qui se respectent.

Proposition d'une loi sur le projet éducatif en Suisse: quelques pistes

Cet exemple de réussite de nos voisins d'Outre-Mer depuis 1975, doit nous interpeller et nous faire réfléchir à une adaptation personnalisée à notre pays et à ses particularités.

Dans ce but, nous avons eu l'occasion de présenter cette loi à un groupe de parents d'enfants handicapés et professionnels de Genève dans une étude exploratoire (*Chatenoud; Frei 1999*). Leurs réactions ont été diverses et fort intéressantes: les parents s'y montrant très favorables alors que la plupart des professionnels y étant plutôt réticents.

Parents: «pour» ...

Ainsi, les parents entendent dans cette loi un moyen d'être plus actifs dans les décisions prises au sujet de leur enfant en y prenant une part officielle. Ils sont particulièrement sensibles au fait qu'il y ait un véritable plan d'éducation, rédigé annuellement et qui ne peut débiter sans leur signature. Pour la plupart d'entre eux, avoir une base écrite commune serait porteur, permettrait un échange concret de connaissances et éviterait les malentendus. Un parent nous dit à ce sujet:

Si on avait une loi, un cadre qui nous permettrait de construire un plan, quelque chose qui donne un fil conducteur pour suivre les différentes étapes. Quelle que soit l'institution, qu'on ait quelque chose de concret qui nous permette de remonter dans les années. Qu'est ce qui a été fait? Qui est intervenu et où l'on va?

Les parents voient donc surtout des aspects positifs à cette possible loi et apprécient particulièrement la possibilité de droit de regard et de garantie de participation qu'elle engendrerait. Ils pensent qu'elle aboutirait à une relation plus paritaire avec les professionnels:

Moi, je suis pour. En plus, je suis convaincue que c'est un gain pour tout le monde. Il y a une cohérence. Tout ne se passe pas à l'école ou dans l'institution, ni tout à la maison. Il y a les deux. Les professionnels

n'ont pas connaissance de certains aspects qui se passent à la maison et ils sont aussi plus en vue de faire des fautes d'interprétations. Oui, je crois que tout le monde a à être gagnant et nous aussi. Ça va aussi dans l'autre sens. Il y a aussi des difficultés rencontrées par l'institution qui nous sont complètement méconnues ...

Professionnels: plutôt contre

Les professionnels, de leur côté ne sont pas aussi positifs que les parents. Ils estiment qu'une loi n'est pas nécessaire pour arriver à faire des projets.

Je crois que les projets individualisés, on les a en tête mais on ne les fait pas autant formalisés qu'aux Etats-Unis.

Certains d'entre eux ne trouvent même pas utile d'avoir une méthodologie précise pour faire des projets éducatifs individualisés et disent que cela enlève de la spontanéité à l'acte éducatif. D'autre part, pour tous, l'interdisciplinarité va de soi et une loi ne changerait donc pas grand chose à ce sujet.

D'autres professionnels mettent en avant le fait qu'ils ont déjà énormément de papiers à remplir et que ce plan présenterait encore une tâche supplémentaire.

Nous on a des synthèses, c'est une chose. Lorsqu'on écrit aux parents et qu'on leur donne un rapport, c'est autre chose. Et si on doit faire quelque chose ensemble, c'est encore un autre écrit. L'écrit augmente et le temps accordé aussi ...

Mais à d'autres de répondre:

Je ne crois pas que ce soit une perte de temps et que cela augmente l'écrit autant. Si l'on fait un papier commun unique, alors on fait que ça et c'est tout ... C'est clair que c'est dur les trois premiers mois mais après ça roule. Ça demande un changement certain, ça demande une nouvelle organisation, mais, il y a à la fin, un papier écrit, un seul papier pour une seule personne. Ce papier, il permet de parler de la même chose aux intervenants. C'est pas aussi monstrueux que ça.

De plus, la moitié des professionnels présents seraient favorables à une loi renforçant légalement le pouvoir de décision des parents dans l'éducation de l'enfant handicapé.

Une loi sur le projet en Suisse, défi de demain

Ces résultats montrent donc que la loi américaine pourrait être adaptée à bon escient à Genève. Une telle loi permettrait de donner un cadre à l'éducation des enfants handicapés que ce soit en milieu ordinaire comme en institution. Elle garantirait également une procédure de recours pour les parents qui clarifierait leur place dans bien des cas.

Il est clair qu'une loi ne change pas tout, d'un simple coup de baguette magique, mais elle a le mérite d'être un tremplin aux changements nécessaires. «Les lois à elles seules ne peuvent transformer les pratiques, mais si parfois elles sont en avance sur celles-ci, leur existence a au moins l'avantage de faire un choix: ne pas attendre que ... toute la société change pour les mettre face à leur responsabilité qui est de répondre à l'éducation de tous les enfants (Canevaro 1994)»

Il m'apparaît alors primordial que la Suisse réfléchisse au sens qu'elle veut donner à l'éducation des enfants vivant avec une déficience. L'instauration d'une loi, proche du modèle américain ou de celui de nos voisins français pousse à définir clairement le rôle que chaque intervenant peut avoir avec l'enfant; la relation et le travail autour de l'enfant en seront forcément que plus enrichis. La pédagogie par projet remporte un succès croissant de part et d'autres du monde et la Suisse doit évoluer dans le sens de ce mouvement éducatif.

L'histoire des acquis éducatifs et des évolutions sociales nous prouve, que susciter des débats et envisager l'inenvisageable a toujours été source de progrès. Il est temps de poser une nouvelle brique à l'édifice, sachant qu'on pourra le travailler.

Références bibliographiques

- Beckman, P.J.; Beckman Boyes, G.*: Deciphering the system; a guide for families of young children with disabilities. Cambridge: Brookline Books, 1993
- Bouchard, J.M.; Boudreault, P.; Pelchat, D.; Lalonde-Graton, M.*: Déficiences, incapacités et handicaps: processus d'adaptation et qualité de vie de la famille. Montréal: Guérin, 1994
- Boutinet, J.P.*: Anthropologie du projet. Paris: Presse Universitaire de France, 1996
- Canevaro, A.*: Préface dédiée à l'intégration dans l'école des

enfants handicapés. In: *Panchaud-Mingrone, I.*: La vie n'est pas spéciale. L'intégration scolaire des enfants handicapés en Italie. Lucerne: Edition SZH/SPC, 1994, p. 9-18

Chatelanat, G.; Panchaud-Mingrone, I. (Eds.): Petites personnes, grands projets. Projets pédagogiques pour jeunes enfants handicapés. Lucerne: Edition SZH/SPC, 1996

Chatenoud, C.; Frei, C.: Pour ou contre une loi sur le projet éducatif individualisé à Genève. Pistes de réflexion au travers d'une loi américaine. Mémoire de licence en Sciences de l'Education. Genève: Université, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, 1999

Fuster, P.; Jeanne, P.: Enfants handicapés et intégration scolaire. Paris: A. Colin, 1996

Gallagher, J.; Dessimone, L.: Lessons learned from the implementation of the IEP. In: Topics in Early Childhood Special Education, 1995

Jeanne, P.: Enfants et adolescents handicapés: pour un accompagnement qualitatif. Paris: ESF, 1998

Linder, T.W.: Transdisciplinary Play-Bases Intervention: Guidelines for developing meaningful curriculum for young children. Baltimore: Paul. H. Brookes

Montreuil, N.; Magerotte, G.: Pratique de l'intervention individualisée. Bruxelles: De Boeck Université, 1994

Odom, S.L.; McLean, M.L.: Early intervention/Early childhood Special Education. Recommended Practices. Austin, Texas: pro-ed, 1996

Odom, S.L.; McLean, M.L.; Lawrence, J.J.; LaMontagne, M.: Recommended Practices in Early Childhood Special Education: Validation and Current Use. In: Journal of Early Intervention. Volume 19, number 1, 1995

Auteure

Céline Chatenoud, assistante, Uni-Mail, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation, Bd Carl-Vogt 102, 1211 Genève 4