

Contribution à la concertation sur l'avenir de l'INJA

14 juin 2019

Alors que l'avenir de l'INJA est mis au débat depuis plusieurs mois, à la suite de la publication du rapport « Scénarios d'évolution des Instituts nationaux de jeunes sourds et de jeunes aveugles »¹ en date de mai 2018, et qu'une concertation animée par la DGCS a commencé le 14 mai dernier, les prises de position d'associations diverses et de syndicats se multiplient.

L'ANPEA, association nationale des parents d'enfants aveugles et malvoyants avec ou sans troubles associés, **souhaite apporter une contribution à ce débat et en particulier pour en clarifier les enjeux.**

Nous nous plaçons résolument dans une perspective de société inclusive, en faveur d'une scolarisation inclusive au plus près du domicile des jeunes élèves déficients visuels, condition indispensable à l'émergence de cette société inclusive.

L'ANPEA a participé activement à la rédaction des 46 recommandations du CNCPH pour une école inclusive adoptées en avril 2018² et nous avons pu contribuer à l'élaboration de plusieurs de ses recommandations³ qui prennent en compte plus particulièrement les besoins spécifiques des élèves déficients visuels.

Notre contribution s'appuie bien évidemment sur **une approche par les droits**, telle que définie par Mary Robinson, Haut-commissaire aux Droits de l'Homme des Nations-Unis de 1997 à 2002, c'est-à-dire « d'obligation à répondre aux droits des individus »⁴. Plusieurs textes internationaux et nationaux reconnaissent le droit à une scolarisation inclusive, et nous faisons référence particulièrement la Convention Internationale des Droits de l'Enfant de 1989⁵, la déclaration de Salamanque de l'UNESCO de 1994⁶, la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées de 2006⁷, la loi de 2005 en faveur de l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées⁸, la loi de 2013 de refondation de l'école de la République⁹ ainsi que l'ensemble des circulaires publiées dans les 5 dernières années autour de la mise en œuvre des parcours de scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers.

¹ Le rapport est disponible à la page <https://www.education.gouv.fr/cid131913/scenarios-d-evolution-des-instituts-nationaux-des-jeunes-sourds-et-des-jeunes-aveugles.html>

² L'ensemble des recommandations est consultable à la page : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/04/cncph_-ecole_inclusive-v-2018-04-13.pdf

³ En particulier les recommandations 9, 10, 11, 12, 13.

⁴ Voir <https://www.un.org/press/fr/2002/AG1288.doc.htm>

⁵ Voir <https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf>

⁶ Voir http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_F.PDF

⁷ <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

⁸ Voir

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

⁹ Voir <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000027677984>

Les familles adhérentes à l'ANPEA sont aujourd'hui sur cette ligne. Elles se sont appropriées les avancées de la loi de 2005 qui stipule que l'État, et particulièrement le ministère de l'Éducation Nationale, est responsable et garant de la scolarisation de leurs enfants en situation de handicap dans l'école de son quartier.

Elles ne sont pour autant pas dupes de la complexité d'une véritable dynamique inclusive. Les enfants déficients visuels ne représentent que 1% des élèves et moins de 7% des élèves à besoins éducatifs particuliers. Pour autant, l'accompagnement pour des parcours de scolarisation réussis nécessite **une véritable technicité** dans différents domaines (pratiques pédagogiques, ressources documentaires et numériques, matériels adaptés, accompagnements médico-social de type instruction en locomotion, en ergothérapie, ...). Les pouvoirs publics ne semblent pas prendre la pleine mesure de ces enjeux et nous avons régulièrement alerté sur les pertes de compétences dans les pratiques professionnelles, par manque d'investissement des DSDEN pour les départs en formation d'enseignants spécialisés ; et des ARS, par la non prise en compte des besoins d'accompagnement au plus près des lieux de vie et de scolarisation des élèves et de leurs familles.

Pour cela, **nous revendiquons la mise en place de SAAAS** (intervenant le plus précocement possible) **dans chaque département** permettant d'apporter un accompagnement de qualité à tous les élèves déficients visuels sur tout le territoire national. Ces SAAAS doivent pouvoir comprendre dans leurs effectifs des enseignants spécialisés (CAPPEI ou CAEGA DV) **en nombre suffisant et avec les compétences nécessaires** pour accompagner tous les projets de scolarisation. Nous souhaitons que le référentiel qualité des établissements et services médicaux sociaux spécialisés pour les personnes déficientes visuelles, élaboré par la Fédération des Aveugles de France soit pris en compte dans l'élaboration des cahiers des charges des appels à projets des ARS pour la création des SAAAS.

Nous militons pour une augmentation significative des départs en formation pour les enseignants qui souhaitent travailler auprès de jeunes déficients visuels, afin d'assurer une scolarisation inclusive de qualité sur tous les territoires.

Nous considérons que **l'accompagnement par un AESH individualisé n'est pas la réponse à apporter pour favoriser la scolarisation des élèves déficients visuels**, sauf dans les situations les plus complexes et particulièrement du fait de troubles associés. La réponse doit prendre appui sur les SAAAS et l'ensemble des professionnels spécialisés, en collaboration avec l'ensemble des équipes éducatives et enseignantes concernées. On ne s'improvise pas instructeur en locomotion ou transcripateur adaptateur de documents. Ces métiers indispensables au développement de l'autonomie des jeunes déficients visuels – parmi d'autres métiers spécialisés - font l'objet de formations diplômantes sur deux ans. S'agissant des AVS mutualisés, nous sommes en faveur d'une transformation de cette fonction en acteurs d'accessibilité directement affectés dans les écoles, comme le recommande le CNCPPH, pour que chaque lieu de scolarisation puisse adapter son projet et que l'école soit pleinement inclusive pour tous.

Le choix du parcours de scolarisation appartient à la famille et au jeune déficient visuel. Pour tout enfant, l'inscription se fait dans l'école de son quartier. Pourquoi doit-il en être autrement pour les enfants ayant des besoins éducatifs particuliers ? **Nous privilégions la scolarisation dans l'école de proximité, comme pour tout enfant, dans une démarche inclusive et non intégrative.** L'approche inclusive sous-entend **un changement de paradigme, une rupture totale avec nos organisations précédentes.** Elle suppose que les enseignants prennent en considération l'ensemble des besoins éducatifs particuliers de tous leurs élèves, en collaboration avec les équipes médico-sociales. C'est une stratégie exigeante, coûteuse, complexe, mais qui est aujourd'hui demandée par les familles. Les ULIS peuvent apporter des appuis par la coordination mise en œuvre autour des projets individuels de scolarisation dans les classes ordinaires. Elles apportent une rupture avec ce que proposaient les CLIS et les UPI précédemment. La proposition de Projet Personnalisé de Scolarisation élaborée par la

MDPH doit proposer les étayages indispensables pour la réussite de cette scolarisation, en tenant compte des souhaits des familles.

Parmi les différents étayages indispensables à la scolarisation des élèves déficients visuels, nous devons mentionner l'adaptation des livres scolaires. Il est nécessaire d'envisager **une véritable révolution professionnelle de l'organisation actuelle de la production**, tout en engageant les éditeurs et les gestionnaires des bases de données pédagogiques numériques à **mieux prendre en compte nativement les besoins de ces élèves**. Le dispositif Platon porté par la BNF est une première étape, il reste à animer et structurer les flux de production de l'ensemble des centres de transcription, avec une harmonisation des processus, et une démarche qualité partagée. Il faut passer de l'artisanat à une production collaborative, avec un investissement financier important des pouvoirs publics pour accompagner cette évolution.

Pour éclairer le contexte général, il nous semble nécessaire d'évoquer quelques données chiffrées. Selon l'analyse de l'enquête 32 par la DEPP en 2015-2016¹⁰ (ces données nous semblent incomplètes car ne prenant pas nécessairement en compte tous les jeunes déficients visuels avec troubles associés accueillis en instituts d'éducation sensorielle qui doivent eux aussi bénéficier de temps de scolarisation), il y avait 5 525 élèves déficients visuels recensés. 2 516 élèves étaient scolarisés en premier degré, dont 251 en ULIS (**soit 90% en classe ordinaire du premier degré**), 2 550 en second degré dont 264 en ULIS (**soit 90% en classe ordinaire du second degré**), et 173 étaient scolarisés au sein de l'INJA. 3809 élèves bénéficiaient d'un accompagnement médico-social dont 41 accompagnés par l'INJA. Selon ses données (qui nous semblent incomplètes), au total, l'INJA intervient pour 3,6% des élèves déficients visuels en France dont 62 (soit 29% de ses élèves) proviennent de l'extérieur de l'île de France.

À l'instar de ce que nous constatons déjà depuis plusieurs années sur l'ensemble du territoire national pour des dispositifs éducation nationale ou médico-sociaux (EREA DV de Lille et Villeurbanne, mais aussi Fondation Le Phare, IJA de Toulouse, ...), **une évolution des rôles, des missions et des types d'intervention de l'INJA nous semble nécessaire**. Cela pourrait passer par :

- **Des fonctions ressources nationales** (par exemple réaffirmer le rôle d'animation du réseau des centres de transcription autour des pratiques mutualisées en édition adaptée en France, développer des bases de données numériques pédagogiques adaptées sur le modèle de la BDI et des initiatives portées par l'INSHEA et le CTRDV, capitaliser des pratiques pédagogiques remarquables et les mettre à disposition du plus grand nombre, ...),
- **Une participation renforcée à la formation des enseignants spécialisés** (CAPPEI et CAEGA DV) en proposant un dispositif scolaire d'application pour les stagiaires concernés,
- **Des accompagnements de proximité** sur la région,
- **Des propositions de stages intensifs** autour de l'apprentissage du braille et de l'informatique adaptée sur de courtes périodes (éventuellement sur les vacances scolaires) pour compléter les accompagnements de proximité,
- **La prise en compte des publics les plus en difficulté** à accompagner, en proposant pour un certain nombre de jeunes avec troubles associés, qui étaient jusqu'à présent exclus des processus de scolarisation, des accompagnements adaptés.

Nous ne sommes pas opposés au transfert de responsabilité de la tutelle de l'INJA qui passerait de la DGCS à l'ARS. Nous ne considérons pas non plus que la concertation se fasse dans l'urgence et à marche forcée. La mission d'inspection a été lancée en juillet 2017 soit depuis bientôt 2 ans. Dans les autres régions de France, des dispositifs médico-sociaux « historiques » ont engagé des transformations en faveur de la scolarisation au plus près du

¹⁰ Voir pages 26 et suivantes du rapport cité précédemment.

domicile depuis plusieurs années (par exemple l'IPIDV dans le Finistère depuis plus de 30 ans, La Fondation le Phare avec une scolarisation inclusive réfléchiée à partir des années 90 et effective pour tous les élèves déficients visuels depuis 2008, la création du réseau SARADV en Rhône-Alpes à partir de 2005, ...). Il est grand temps que les missions de l'INJA soient redéfinies pour le bénéfice de tous les élèves déficients visuels.

Nous sommes conscients que notre contribution et nos propositions ne sont pas en phase avec les positions défendues par l'intersyndicale des INJ, l'association des parents utilisateurs des INJ, ainsi que par plusieurs associations représentatives de personnes adultes déficientes visuelles et/ou gestionnaires d'établissements médico-sociaux spécialisés en déficience visuelle. Nous comprenons les revendications exprimées par l'ensemble des parties prenantes, et nous les prenons comme **des opportunités pour engager un véritable débat autour de la scolarisation des élèves déficient visuel** en France, qui ne se focalise pas seulement sur la sauvegarde d'un fonctionnement particulier, mais **qui se projette sur les réponses à apporter dans un contexte de changement. L'instauration d'une véritable école inclusive est un processus exigeant, qui nécessite de bâtir en parallèle des plateformes d'appui médico-sociales de qualité en nombre suffisant pour l'ensemble du territoire.**

Nous aurions aimé que des **États Généraux de la scolarisation des élèves déficients visuels** soient organisés pour aborder la nécessaire transformation de l'INJA, mais aussi **pour nous permettre d'obtenir de la part des autorités compétentes des réponses aux besoins de tous les élèves déficients visuels de France.** La concertation engagée depuis le 14 mai 2019 autour des INJ est une première étape qui ne doit pas faire abstraction de l'évolution des attentes de toutes les familles et des pratiques d'accompagnement sur l'ensemble du territoire.

Association 1901, reconnue d'utilité publique, l'ANPEA milite depuis 1964 pour les droits des enfants déficients visuels avec ou sans troubles associés, et leur famille.

L'ANPEA c'est :

- *Des parents adhérents qui informent les familles, les accompagnent, les représentent et sensibilisent les publics partout en France ;*
- *La voix des familles auprès des pouvoirs publics, des gestionnaires de dispositifs médicosociaux, des professionnels ;*
- *Des projets et des plaidoyers sur l'éducation précoce, la scolarisation, les vacances et loisirs.*
- *Des actions qui promeuvent :*
 - o *Le respect des droits civiques et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap,*
 - o *L'accessibilité,*
 - o *L'évolution de l'organisation administrative sanitaire et médico-sociale,*
 - o *L'évolution des pratiques professionnelles,*
 - o *La vie affective et sexuelle,*
 - o *L'édition adaptée.*

Pour contacter l'association :

ANPEA

87 rue du Molinel – 59700 Marcq-en-Baroeul

Mail : contact@anpea.asso.fr

Tél. : 06 38 45 47 59

Site internet : www.anpea.asso.fr

Facebook : www.facebook.com/associationANPEA