

## Rapport intermédiaire (du 1<sup>er</sup> décembre 2018 au 31 mai 2019) et final

### Projet :

« Éducation pour tous : garantir un accès effectif à l'éducation de qualité pour les enfants en situation de handicap mental en Russie »



Le présent rapport est basé sur les informations écrites envoyées par le partenaire local, ainsi que sur des observations et des entretiens réalisés sur place par la consultante du BICE en Russie. Les personnes suivantes ont été interviewées : - Mme Yulia Akhtyamova, coordinatrice du projet, - Mme Ekaterina Lebedeva, formatrice Makaton, - Mme Anna Kibrik, formatrice Makaton, - Mme Irissa Boyarchina, éducatrice spécialisée, - Mme Valentina Ivanova, maman de Timofey accompagné dans le cadre du projet, - Mme Natalia Kvashina, enseignante de l'école inclusive N°38 à Moscou.

## Mise en œuvre des activités

### **Activité 1 : Élaboration des méthodes d'accompagnement vers la scolarisation adaptées aux besoins des enfants en situation de handicap mental**

#### *A1.1 Adaptation du vocabulaire de niveau avancé de la méthode de communication alternative Makaton à la langue russe.*

Le Makaton est un Programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel associant la parole, les signes et les pictogrammes. L'utilisation de ce programme répond aux besoins des enfants en situation de handicap qui ont des troubles du langage. Le Makaton est enseigné aux enfants concernés, ainsi qu'à leur entourage : parents, enseignants, camarades, éducateurs, etc. Dans le cadre d'une scolarisation, il permet à l'enfant de : - établir une communication avec l'enseignant et les autres enfants ; - améliorer la compréhension des exercices et des consignes données par l'enseignant ; - favoriser l'expression de l'enfant. L'utilisation du vocabulaire avancé permet à l'enfant d'accéder à l'ensemble des fonctions de la communication, comme formuler une demande, un choix ou un refus, décrire, exprimer un sentiment ou une émotion, commenter, etc.

Cette activité a été réalisée entièrement dans le cadre de l'année 1 du projet. Durant le dernier semestre du projet, le partenaire est parvenu à obtenir une prolongation de la licence d'utilisation et de formation du programme Makaton. Il a également traduit et adapté les volumes du niveau avancé du manuel Makaton et publié le cahier Makaton modifié, destiné à la formation au niveau de base. Un sac pour tout le matériel publié a également été fabriqué et remis aux participants des formations données par les professionnels de CPC et les experts extérieurs. Le partenaire local poursuit également des consultations régulières avec la Fondation Makaton afin d'adapter au mieux ses pratiques d'enseignement au contexte et aux besoins locaux.

Le sac pour les participants :



Manuel Makaton niveau de base et niveau avancé :



Cahier d'exercice Makaton pour le niveau de base et le niveau avancé :



Mme Irissa Boyarchina, éducatrice spécialisée qui utilise systématiquement le Makaton dans son travail, pense que le développement du vocabulaire avancé du programme Makaton est indispensable car grâce à ça, « *il est devenu possible de discuter avec les enfants qui ont commencé à comprendre les notions abstraites, comme les saisons, par exemple. On peut en parler avec eux et pas seulement des choses quotidiennes comme la nourriture, le sommeil, etc. On veut bien avancer, élargir le vocabulaire aussi bien des jeunes que des adultes.* »

Pour améliorer la communication des enfants qui utilisent la méthode Makaton, le partenaire local a créé pour la première fois un club de conversation. Mme Irissa Boyarchina témoigne : « *L'idée est d'apprendre aux enfants à communiquer avec d'autres adultes qui ne sont pas ceux qui les accompagnent tous les jours, mais aussi avec d'autres enfants. Les enfants qui font partie du club vivent soit en foyer de type familial, soit en famille. Toutes les activités dans ce groupe se font « en Makaton ». L'objectif est d'aider ces enfants à comprendre que communiquer c'est super, y compris pour se faire comprendre, et qu'ils en ont besoin. »*

La consultante du BICE a observé une session du club de conversation. Il s'agit d'un groupe de 6 enfants accompagnés par des éducateurs ou des bénévoles de référence. La session observée s'est déroulée en 4 temps :

1. La fille Aïda raconte à l'aide du Makaton sa soirée. Elle est allée au cinéma et elle a pris le métro pour ça. Les accompagnateurs des enfants s'assurent ensuite que chaque enfant a compris son récit. Ensuite, on pose des questions aux enfants sur la sortie d'Aïda.
2. Les enfants partagent un goûter en commun en nommant leurs actions.
3. Les enfants choisissent leur musique préférée et dansent. Cette activité leur permet de se détendre et d'être renforcés positivement, car la communication est une activité qui leur demande beaucoup de concentration.
4. Les enfants « chantent » une chanson en utilisant le Makaton.

Voici quelques exemples des progrès accomplis par les enfants du club de conversation, selon leurs accompagnateurs :

- Le garçon Misha a appris 4 mots après les 2 premiers cours : aide-moi, boire, pain et encore. Quand il rentre en classe il les répète tout le temps et on voit qu'il est fier de lui-même.
- L'agressivité des enfants a diminué. Par exemple, le garçon Sereja criait et se roulait par terre très souvent, mais maintenant il exprime ses envies à l'aide du Makaton et il est devenu beaucoup plus calme.
- Le garçon Vova a commencé à prononcer les débuts des mots pour désigner des objets.







*A1.2 Élaboration, édition et diffusion du livre sur la préparation à l'école des enfants en situation de handicap mental.*

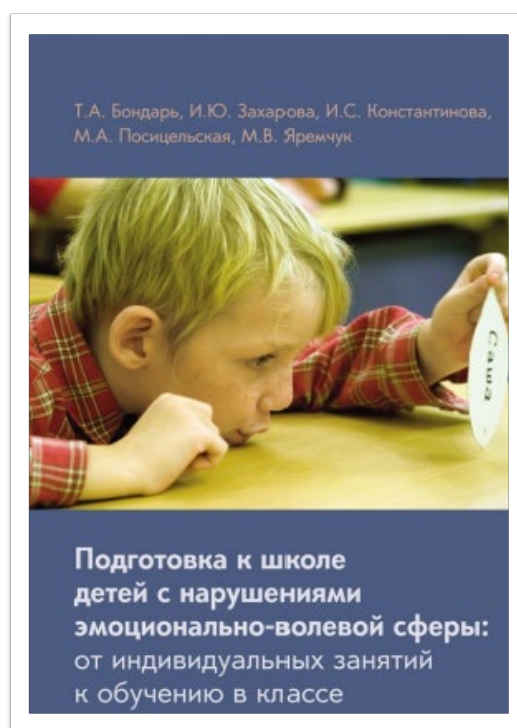
Un livre faisant état des bonnes pratiques sur la préparation à l'école des enfants en situation de handicap mental a été conçu suite à des échanges avec des experts russes et internationaux. Publié à destination des enseignants et des parents, il a remis aux participants lors des formations et consultations.

Le sommaire du livre :

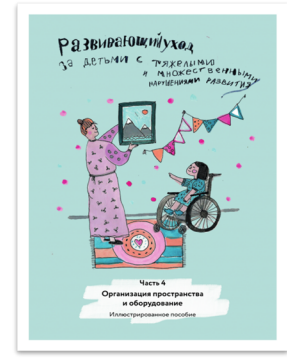
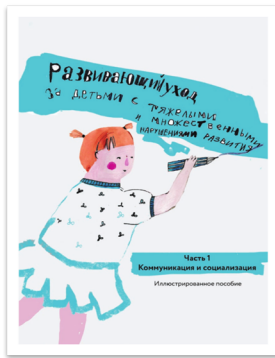
- Introduction
- Utilisation de l'approche environnemental dans le processus d'inclusion
  - Elaboration d'objectifs individualisés
  - Comment savoir si l'enfant est prêt pour être scolarisé ?
  - Différentes formes de travail
  - Environnement comme système de relations
  - Différents types d'environnement en fonction de leur structuration
  - Possibilités d'adaptation à l'environnement
  - Ecole comme un type d'environnement
  - Parcours d'inclusion
- Création d'un groupe de préparation à la scolarisation et son fonctionnement
  - Comment créer les groupes d'enfants pour la préparation à la scolarisation ?
  - Relations entre les adultes et les enfants (les rôles sociaux)
  - Importance des réunions des enseignants
  - Comment faire face aux comportements difficiles des enfants ?
  - Comportements agressifs des enfants
  - Prévention des violences de la part des adultes envers les enfants

- La structuration d'un cours en groupe
  - Les cours individuels en complément des cours en groupe
  - Le rôle des consultations médicales
  - Accompagnement psychologique et juridique de la famille
- Différents types d'activités
    - Les jeux et la récréation
    - Le travail du « cercle de communication »
    - Les leçons
    - L'éducation physique et sportive
    - Les activités musicales
    - La danse
    - L'habillement et les soins
- Annexes :
    - Exemples du programme de préparation à l'école
    - Etudes des cas

## Bibliographie



Le partenaire a également conçu et édité quatre guides sur les soins d'éveil à apporter aux enfants en situation de polyhandicap à destination des professionnels (collaborateurs des internats, professionnel de pédagogie curative, éducateurs spécialisés, etc.) et des parents. Les thématiques des quatre guides sont les suivantes : - la communication et la socialisation, - le développement de l'autonomie, - le positionnement et l'aménagement de l'espace de l'enfant, et – l'aménagement de l'environnement adapté aux besoins et capacités de l'enfant.



## Activité 2 : Renforcement des capacités des professionnels et des parents impliqués dans la scolarisation des enfants en situation de handicap mental

### A2.1 Formation des professionnels à l'utilisation de la méthode Makaton avec les enfants, les familles et les professeurs qui les accompagnent.

Durant le dernier semestre du projet, le partenaire local a formé 24 personnes au niveau de base du Makaton et 10 au niveau avancé (ce sont des éducateurs spécialisés, des enseignants, des orthophonistes, des psychologues et des médecins) dans 3 villes de Russie : Moscou, Orenbourg et Kirov. Les parents des enfants ont également été formés pour pouvoir communiquer avec leurs enfants à la maison. Dans ce but, des leçons vidéo individuelles ont été tournées pour chaque famille dans lesquelles elles peuvent observer les gestes que l'enfant a déjà acquis ou qu'il était en train de maîtriser. Des rencontres de présentation ouvertes au large public pour parler de l'importance et du rôle de la communication alternative ont également été organisées.



Mme Valentina Ivanova, formée au Makaton pour l'utiliser avec son fils témoigne : « Mon fils de 13 ans est polyhandicapé. Avant d'apprendre la méthode Makaton, je croyais qu'il ne comprenait rien de ce que je lui disais. Mais maintenant tout a changé. Il répète les gestes, il peut me répondre et il peut demander quelque chose. Ça m'a permis de changer complètement le regard sur lui. Mon seul regret, c'est de découvrir cette méthode si tardivement. Au début de l'apprentissage du Makaton, Timofey est devenu très nerveux, il a compris qu'il pouvait communiquer, mais il manquait encore du « vocabulaire ». Mais maintenant il s'est complètement apaisé et il est sur un

*autre niveau de développement maintenant. Notre vie de famille a changé. Nous pouvons enfin communiquer avec notre fils ».*

#### *A2.2 Formation, suivi et consultations sur demande des professeurs d'écoles, des internats et des ONG sur la scolarisation des enfants en situation de handicap mental.*

Afin de développer l'inclusion, le CPC a organisé durant la dernière période du présent rapport 50 formations pour près de 1500 professionnels des organisations aussi diverses que les écoles, les internats, les ONG, les crèches et les musées. En plus des formations, les organisations ont pu bénéficier des consultations individuelles sur leur demande sur les questions relatives à l'inclusion.

Parmi les 50 formations, 13 ont été réalisées dans des internats pour les enfants en situation de handicap. Les formations ont été accompagnées par un monitoring de la situation de scolarisation des enfants, avec des recommandations adressées à la direction des internats et les autorités locales. Le principal problème identifié est le non-respect du droit à l'éducation des enfants institutionnalisés. Même si tous les enfants étaient officiellement inscrits à l'école, beaucoup d'entre eux manquaient régulièrement leurs cours et les enseignants ne venaient pas toujours dans les internats. Les journalistes ont été associés afin de médiatiser ce problème et interpeller les autorités.



Une autre coopération remarquable de la dernière période du projet est la formation des collaborateurs des musées qui souhaitent rendre leurs établissements plus inclusifs. Ainsi, près de 400 collaborateurs (les gardiens, les employés du vestiaire, de la caisse, de l'accueil, du café des musées, ainsi que les guides, etc.) de 6 musées de Moscou ont été formés et accompagnés par le partenaire local. Un guide méthodologique sur l'inclusion a été élaboré, ainsi qu'un « cahier d'impressions » à destination des enfants qui leur permet de mieux intérioriser la visite. Une maman témoigne : *« Notre fille a eu la chance de participer à ce programme unique. Elle a été impliquée durant toute la visite d'une façon toujours plus active grâce au cahier d'impression offert par les organisateurs. Elle a manifesté un vif intérêt aux images relatives à la visite guidée. De retour à la maison, elle racontait à toute la famille ce qu'elle avait vu en se servant du cahier. Nous sommes reconnaissants aux collaborateurs du musée pour leur patience et leur compréhension. »*





### **Activité 3 : Préparation à la scolarisation des enfants en situation de handicap mental et de leurs familles**

*A3.1 Préparation des enfants en situation de handicap mental à la scolarisation dans une école spécialisée ou inclusive.*

Deux nouveaux groupes de préparation à l'école, pour 25 enfants, ont vu le jour depuis septembre 2018. Les enfants suivent les cours en groupe ainsi que les cours individualisés 2 fois par semaine. Les compétences que les enfants acquièrent durant ces cours sont les suivantes : l'utilisation des objets scolaires, l'écoute de l'enseignant et des camarades, le respect de la dynamique du groupe, l'exécution des demandes de l'enseignant, le respect des horaires, etc. Pour chaque enfant, les éducateurs développent un programme individualisé combinant des sessions en groupe et des sessions individuelles.

Grâce à cette activité de préparation à la scolarisation, 65% d'enfants accompagnés iront à l'école en septembre 2019. Les enfants qui n'ont pas pu rejoindre l'école pour cette rentrée scolaire vont passer encore une année de préparation à la scolarisation.

Voici quelques petites histoires d'enfants qui ont fréquenté le groupe de préparation à la scolarisation :

*Sacha a non seulement compris l'utilité d'avoir des horaires fixes pour les activités, mais il a commencé à tricher avec cela. Il enlevait de son agenda les pictogrammes des activités qu'il n'aimait pas et les remplaçait par les pictogrammes de ses activités préférées qu'il empruntait chez ses camarades. Néanmoins, quand l'éducateur lui faisait comprendre que son échange a été découvert, il acceptait de faire l'activité selon son agenda.*

*Fedya a non seulement acquis des connaissances et des compétences nécessaires pour aller à l'école, mais il a également développé des amitiés avec ses camarades. Au début de l'année c'était très compliqué et Fedya était souvent en conflit avec d'autres enfants. Les éducateurs l'ont aidé à mieux communiquer avec ses camarades, à respecter son tour, à prêter l'attention aux activités des*

*autres. A la fin de l'année, Fedya a dit à sa maman qu'il avait un vrai ami dans la classe et que ça voulait dire qu'il pourra aussi se faire des amis à l'école.*



### *A3.2 Aide psychologique, juridique et informationnelle aux familles des enfants en situation de handicap mental dans le processus de scolarisation.*

En parallèle des groupes de préparation à l'école pour les enfants, le CPC continue à animer des groupes de « préparation à l'école » pour leurs parents. Dans le cadre de ces groupes, les parents sont informés sur le droit de leur enfant à l'éducation inclusive ; ils reçoivent également une aide psychologique et juridique. Les spécialistes du CPC les aident à choisir une école pour leur enfant et à faire les démarches nécessaires pour l'y inscrire et y être accepté. En outre, un psychologue les aide à dépasser les réticences qu'ils peuvent avoir pour scolariser leur enfant : la peur de s'en séparer, de la maltraitance de la part des autres enfants, d'être mal vu par d'autres parents d'élèves ainsi que les enseignants, etc.

Les rencontres avec les parents ont lieu une fois par semaine et durent entre 60 et 90 minutes. 48 rencontres ont été organisées pendant le dernier semestre du projet. Divers professionnels étaient invités à participer aux rencontres: juristes, pédagogues, neuropsychologues, spécialistes de la communication alternative, etc. Les parents avaient la possibilité de visionner les vidéos des cours de préparation à la scolarisation de leurs enfants. Nombreux d'entre eux étaient étonnés de voir que leurs enfants pouvaient bien se tenir pendant la leçon sans l'aide d'un tuteur et suivre les consignes de l'enseignant.

Les juristes du CPC ont organisé 277 rencontres en groupe et consultations individuelles à l'intention des parents. Les rencontres en groupes avaient le caractère informationnel et portaient sur la réalisation du droit des enfants à l'éducation et les démarches à suivre pour sa réalisation.



Quant aux consultations individuelles, les questions posées aux juristes étaient très diverses : - des questions administratives sur l'obtention du statut d'une personne en situation de handicap ; - l'obtention des aides sociales ; - la tutelle, etc.

Outre le soutien direct à la famille, le groupe juridique du CPC élabore des recommandations à la législation russe dans le domaine de handicap et judiciaire les cas d'abus et des violences à l'encontre des enfants en situation de handicap et de leurs familles. En outre, ils prennent une part très active à des discussions publiques sur les problèmes auxquels se heurtent les familles des enfants en situation de handicap et participent à des conférences de presse sur ces thèmes.

*Un exemple concret du soutien juridique aux familles qui cherchent à scolariser leurs enfants en situation de handicap est le cas d'Oleg. Sa famille s'est adressée au CPC pour la première fois en 2016 à cause du refus de son école de quartier de scolariser son enfant. A l'époque le problème a été résolu et Oleg a commencé ses études. L'automne dernier sa famille a de nouveau demandé de l'aide pour réaliser pleinement le droit de son fils à l'éducation, car l'enseignant d'Oleg manquait souvent ses cours et le garçon n'a pas pu bénéficier du nombre de leçons nécessaires figurant dans son plan d'apprentissage individuel. Le juriste a aidé sa famille à rédiger correctement sa demande et à l'envoyer aux autorités compétentes. L'enseignant a été remplacé. Cependant, le nouvel enseignant n'avait pas de compétences nécessaires pour travailler avec un enfant en situation de handicap et n'adaptait pas ses cours. Suite à la deuxième demande, la situation a encore changé : l'enseignant a été remplacé par une personne compétente et le plan d'apprentissage individuel d'Oleg a enfin été respecté.*

## Résultats du projet

**Résultat 1 : Les méthodes développées et diffusées au cours du projet sont utilisées par les professionnels concernés dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap dans leur scolarisation.**

Les méthodes suivantes ont été développées et largement diffusées dans le cadre du projet : - la méthode de communication alternative Makaton (niveau de base et niveau avancé); - la méthode de préparation à l'école des enfants en situation de handicap (sur la base de l'expérience des groupes de préparation à la scolarisation accompagnés dans le cadre du projet) ; - les guides sur les soins d'éveil pour les enfants en situation de polyhandicap ; - un guide méthodologique sur l'inclusion dans les visites des musées.

Les entretiens et les observations effectués par le BICE et par le CPC confirment que les professionnels formés au Makaton l'utilisent maintenant dans leur travail quotidien auprès des

enfants en situation de handicap qui ont des difficultés de communication. Afin d'augmenter leur efficacité, les spécialistes s'efforcent de former le maximum de personnes faisant partie de l'entourage de l'enfant à l'utilisation de la méthode Makaton, afin de permettre à l'enfant de se sentir compris et écouté, et ainsi lui donner envie de communiquer. Une partie des spécialistes formés travaille avec des enfants qui vivent dans leurs familles ; l'autre partie travaille avec des enfants qui vivent en internats.

L'utilisation de la méthode Makaton facilite la préparation des enfants à l'école, ainsi que leur future scolarisation. Elle permet d'adapter le matériel scolaire et les explications de l'enseignant au niveau de compréhension de l'enfant et ainsi, l'inclure dans le processus d'apprentissage. Il est important de remarquer qu'au-delà de faciliter la scolarisation des enfants, les professionnels et les parents interviewés ont tous témoigné de l'amélioration du bien-être général des enfants grâce à la méthode Makaton. En effet, ils apprennent à exprimer leurs désirs et leurs émotions, ils communiquent avec leur entourage, ce qui diminue largement les frustrations et les comportements difficiles.

**Résultat 2 : Les professionnels formés et suivis pendant le projet ont les capacités nécessaires pour inclure un enfant en situation de handicap mental dans un parcours de scolarisation et lui garantir une éducation de qualité.**

Plus de 1800 professionnels ont pu bénéficier des formations, des consultations et des conférences sur l'inclusion des enfants en situation de handicap. Un travail d'accompagnement approfondi a été mené avec 3 écoles publiques, 13 internats et 6 musées pour lesquels une feuille de route d'inclusion a été élaborée. L'importance du projet a ainsi été confirmée par une forte demande des consultations de la part des établissements publics qui sont aujourd'hui contraints par la loi de devenir inclusifs, mais qui manquent d'outils pour le faire. Les entretiens d'évaluation réalisés avec des enseignants ont confirmé leur appropriation des méthodes de scolarisation inclusive et aussi, ce qui est encore plus important, leur acceptation de l'inclusion. Les parents des enfants scolarisés dans les établissements accompagnés ont également observé une amélioration dans l'accompagnement et le bien-être de leurs enfants. Un environnement plus favorable à l'inclusion a été promu.

**Résultat 3 : La majorité des enfants en situation de handicap mental accompagnés au cours du projet intègre avec succès une école spécialisée ou ordinaire.**

Sur 51 enfants accompagnés pour la préparation à la scolarisation, 34 enfants ont été scolarisés après la première année de préparation et 17 ont besoin d'une deuxième année de préparation à cause de la complexité de leur handicap. Pour les enfants déjà scolarisés grâce à la préparation par le CPC, les enseignants ont fait des retours très positifs sur leur comportement en classe, leurs capacités d'écoute et d'apprentissage, ainsi que sur leur interaction avec les camarades.

Pour permettre aux enfants d'être scolarisés, le CPC a en outre fourni un accompagnement juridique et psychologique à leurs familles qui ne disposent pas toujours des ressources et des connaissances nécessaires pour défendre les droits de leurs enfants.

**Résultat 4 : L'éducation inclusive est mieux acceptée parmi les professionnels, les parents, les enfants et la communauté en général.**



Le travail effectué pendant les deux années du projet a permis de changer le regard des professionnels, des parents et des autres enfants sur l'éducation inclusive. L'introduction de la méthode Makaton dans les écoles a donné aux enfants en situation de handicap l'opportunité de communiquer avec les enseignants et les camarades qui ont ainsi pu voir l'enfant au-delà de son handicap. La possibilité offerte aux enfants de participer dans des colonies de vacances, des visites des musées et d'autres activités extra-scolaires communes à tous les enfants en Russie permet aussi aux familles de se sentir enfin ordinaires et mieux intégrées. Cette inclusion permet aux enfants en situation de handicap de redevenir acteurs de leur vie et se sentir enfin faire partie de leur communauté.

## **Conclusion**

Le projet a démontré qu'il est primordial d'agir en même temps dans plusieurs domaines pour obtenir une scolarisation et une inclusion plus globale pour les enfants en situation de handicap. D'un côté, il est important de préparer l'environnement (les écoles, les lieux de récréation) et les professionnels à l'accueil et l'accompagnement des enfants en situation de handicap en leur fournissant des outils et des méthodes appropriés. De l'autre côté, il est également nécessaire de préparer les enfants à ces environnements nouveaux qui ont également leurs règles et leur structure afin qu'ils puissent s'y sentir bien et rassurés. Ce travail doit être complété par un soutien aux familles, qui sont les premiers accompagnateurs des enfants en situation de handicap et qui ont besoin d'un soutien psychologique et juridique pour faire respecter leurs droits.

**NOUS VOUS REMERCIONS POUR VOTRE SOUTIEN !**

