

Handicap et scolarisation en milieu ordinaire : quelles avancées ? Quelles améliorations apporter ?

Présentation d'une démarche d'évaluation en région Bourgogne

D'une manière générale, le mouvement inclusif, plus ou moins accompagné, a généré un rapprochement des pratiques, des cultures du secteur de l'Éducation nationale et du médico-social. Des phénomènes de transférabilité et de soutien peuvent être observés et, si des situations complexes restent aujourd'hui repérées, la plus-value de cette mixité paraît établie pour les différentes parties prenantes.

Néanmoins, si aujourd'hui la « palette des possibles » en termes de scolarisation pour les enfants en situation de handicap semble permettre une large modulation pour une optimisation des parcours scolaires, la souplesse et l'articulation entre ces deux univers restent insuffisamment développées avec pour conséquences principales des scolarisations (au sens large modes, temps, espaces ...) inadaptées et des parcours soutenus voire compensés par des professionnels et, aussi et surtout, des familles surinvesties.

Au-delà de ces aspects généraux, il semble important de pouvoir s'approcher plus en détail des effets positifs et négatifs induits par ce mouvement inclusif et soulever les écarts et les manques observés entre la réalité de terrain et le sens de la loi dite Handicap de 2005.

Bernard Foucher, Directeur ;

Claire Putoud, Responsable ;

Élodie Benifei, Chargée d'études ;

Centre Ressources Directe Idée (CRDI), Valence (26)

Camille Gilibert, Consultante

Article réalisé à partir du rapport d'évaluation commandité par l'ARS Bourgogne et réalisée par le CRDI en association avec Camille Gilibert.

L'évaluation du projet régional de santé concernant la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire, initiée par l'Agence régionale de santé de Bourgogne, constitue un exemple intéressant.

I - LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

Un enjeu au cœur d'une politique concertée

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées renforce les actions en faveur de la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. Elle affirme le droit à la scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile, ainsi qu'à un parcours scolaire continu et adapté.

En termes de conséquences et de modalités de mise en œuvre de ces principes, trois principaux éléments peuvent être soulignés :

1. la loi et ses décrets d'application définissent et organisent les modalités de coopération entre professionnels de l'Éducation nationale et du médico-social,
2. les parents et l'élève sont de plus en plus étroitement associés à la décision d'orientation et à la définition du projet personnalisé de scolarisation (PPS),
3. pour les jeunes en situation de handicap, la mise en œuvre de cette loi et de ses décrets d'application entraîne une multiplication et une diversification des modes de scolarisation possibles.

La coopération entre milieu « ordinaire » et milieu « spécialisé » est, en particulier dans le champ de la scolarisation, un axe fort de la loi du 11 février 2005. En effet la scolarisation des élèves handicapés ne peut être envisagée sans cette coopération effective à tous les niveaux, ainsi que le rappelait le Sénateur Paul Blanc en 2011¹.

Sur le terrain, des différences sont encore aujourd'hui constatées, selon les territoires et selon les acteurs, dans les liens développés entre les structures et dans le niveau de dialogue entre les deux secteurs. Ces écarts d'appréciation indiquent que les manques en termes d'articulation ne relèvent pas seulement d'une insuffisance des moyens attribués et des orientations définies au plan national. Ils sont sans doute liés à plusieurs facteurs, relevant de différents niveaux et dimensions :

- **les liens** développés le sont souvent à propos de situations individuelles d'élèves accueillis conjointement dans deux structures. Un des facteurs relèvera donc de l'impulsion donnée par la MDPH dans la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire. Sur ce point on voit bien le rôle du

1. « La scolarisation des enfants handicapés », rapport au Président de la République par le sénateur Paul Blanc, mai 2011

projet personnalisé de scolarisation et son importance y compris pour les enfants accueillis dans un établissement médico-social. C'est aussi bien évidemment de la structuration de l'offre que dépend le nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire ;

**“La coopération
« en progrès »
nécessite encore
d'être développée et
systématisée à tous
les échelons”**

- **la volonté et l'implication** des professionnels « de terrain » sont souvent concrètement décisives dans la qualité des échanges et des liens nécessaires au bon déroulement de la scolarisation. Cette volonté ne peut qu'être renforcée par une connaissance réciproque. Force est de constater qu'en terme de culture professionnelle et de formation (notamment initiale), socle d'une identité d'intérêts et de point de vue, les progrès semblent encore insuffisants et à poursuivre ;
- **la capacité d'ouverture des établissements**, scolaires et médico-sociaux, est principalement en jeu. Bien que « souvent liée à la mobilisation des personnes », cette ouverture peut être inscrite – ancrée – dans un projet d'établissement et, s'agissant d'une structure médico-sociale, portée par une volonté associative ;
- **l'impulsion donnée par les autorités politiques** (ARS et ses délégations, Rectorat, Directions des services départementaux de l'Éducation nationale) est également un facteur déterminant, à la fois en termes de planification des réponses aux besoins, de contrôle des établissements, et d'animation territoriale ;
- **la continuité du parcours de scolarisation** des enfants handicapés suppose également la mobilisation des collectivités locales, en particulier les municipalités, en charge du fonctionnement des établissements scolaires du premier degré et de l'organisation des temps périscolaires. Les Conseils départementaux, compétents en termes de transports mais surtout pilotes des MDPH et « chefs de file » en matière d'action sociale et d'autonomie des personnes, sont aussi des acteurs essentiels de cette politique.

Cela souligne une difficulté de taille en matière de scolarisation des enfants handicapés, liée à la complexité du système et la multiplicité des acteurs, des compétences et des responsabilités.

Dix ans après la promulgation de cette loi « handicap », la coopération « en progrès » nécessite encore d'être développée et systématisée à tous les échelons.

II - UNE DÉMARCHE D'ÉVALUATION ORIGINALE CONDUITE EN BOURGOGNE

En Bourgogne, l'agence régionale de santé (ARS) et le Rectorat se sont saisis de cette importante évolution législative et réglementaire, notamment en inscrivant dans le projet régional de santé (PRS) 2011-2016, plus précisément dans le schéma régional d'organisation médico-sociale, plusieurs objectifs relatifs à la scolarisation.

Début 2015, l'ARS de Bourgogne a souhaité procéder à une évaluation de la mise en œuvre de ce PRS concernant la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire, en lançant un marché public pour assurer la conduite de cette évaluation entre avril et septembre 2015.

Champ de l'évaluation

Le périmètre de l'évaluation était limité à la question de la scolarisation en milieu ordinaire. Les autres modes de scolarisation des élèves handicapés, au sein des établissements médico-sociaux et hospitaliers, n'ont donc pas été étudiés. Ont été prises en compte les différentes situations de scolarisation mises en œuvre totalement ou partiellement au sein des établissements scolaires :

- ✓ scolarisation individuelle, en classe ordinaire, ou adaptée, avec ou sans accompagnement par une aide humaine, individualisée ou mutualisée (AESH) ou par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD),
- ✓ scolarisation dans le cadre d'un dispositif collectif pour l'inclusion (ULIS école, collège ou lycée),
- ✓ scolarisation dans le cadre d'une unité d'enseignement (UE) externalisée en milieu ordinaire.

Une méthodologie participative

Le cahier des charges proposé par le Comité de pilotage d'évaluation du PRS, a retenu trois questions évaluatives issues du schéma régional d'organisation médico-sociale 2011-2016, permettant d'aborder la question de la scolarisation des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire.

- ✓ **Question d'évaluation n° 1** : Quelle diversification des modalités de scolarisation dans chaque département ? Quels avantages et inconvénients ? Quelles difficultés rencontrées ?
- ✓ **Question d'évaluation n° 2** : Quelles sont les actions mises en place pour préparer la première scolarisation ? Ces actions permettent-elles d'éviter les points de rupture et de réussir la scolarisation ?

- ✓ **Question d'évaluation n° 3** : Le projet individualisé d'accompagnement (PIA) porté par les Établissements et services médico-sociaux (ESMS) et le projet personnalisé de scolarisation (PPS) porté par l'équipe de suivi de scolarisation et l'enseignant référent sont-ils complémentaires ? Assurent-ils la cohérence du parcours scolaire des enfants ?

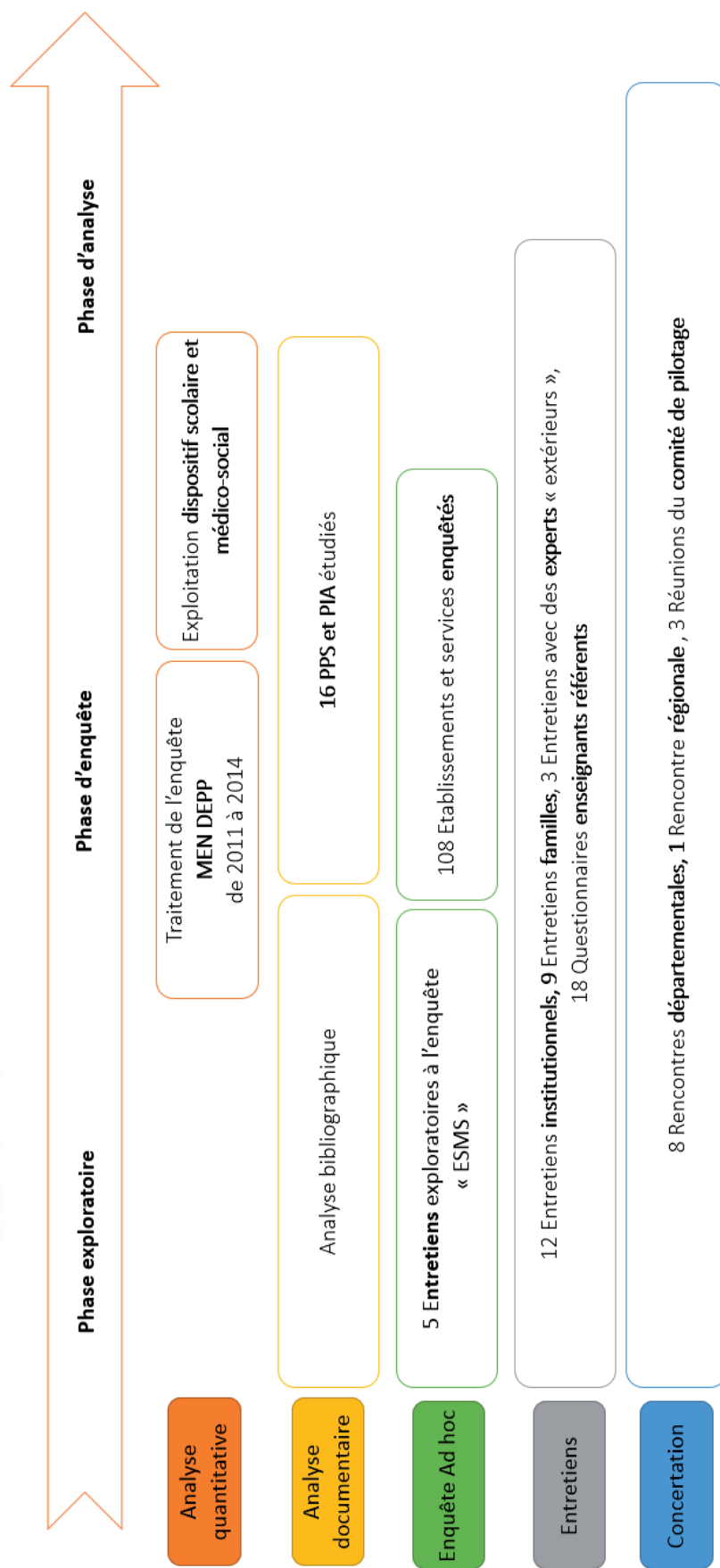
Définie à partir des objectifs du schéma régional d'organisation médico-sociale et de ces trois questions évaluatives, la méthodologie proposée visait à prendre en compte deux principaux enjeux :

- ✓ tenir compte de la complexité du sujet, liée notamment à la multiplicité des acteurs et des compétences,
- ✓ s'inscrire dans un contexte local et régional mais également national (voire européen).

La méthodologie évaluative s'est appuyée sur des outils de recueil tant quantitatifs que qualitatifs :

- l'ARS et l'Éducation nationale ont mis à disposition des bases de données étayées permettant d'affiner un diagnostic, mais également d'analyser dans le temps de grandes tendances ;
- une analyse documentaire a porté essentiellement sur divers documents et rapports en lien avec la thématique, ainsi que sur l'observation de documents individuels (projets personnalisés de scolarisation, projets individualisés d'accompagnement, GEVA sco) ;
- il s'est agi également de recueillir, par le biais d'entretiens, de réunions de concertation, et d'une enquête ad hoc, le point de vue de l'ensemble des parties prenantes impliquées afin de dresser un tableau croisé des enjeux, difficultés et avantages liés à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés en milieu ordinaire.

Entre avril et juillet 2015, de nombreux acteurs ont pu être interrogés par le biais de modes de recueil adaptés, soit plus de 150 participants représentant les différentes parties prenantes : ARS-DT, Rectorat, DSDEN, MDPH, municipalités, établissements scolaires, établissements et services médico-sociaux, organismes gestionnaires, parents d'élèves handicapés, associations de parents d'élèves.



Le déroulement de la synthèse qui suit reprend les trois questions évaluatives.

III - L'ÉVOLUTION DES MODALITÉS DE SCOLARISATION CONFIRME UN MOUVEMENT INCLUSIF GÉNÉRAL QUI NÉCESSITE D'ÊTRE ACCOMPAGNÉ

“Le mouvement inclusif institutionnellement acquis n’est pas encore suffisamment accompagné d’une évolution culturelle”

La diversification des modalités de scolarisation constitue un indicateur important de la politique en faveur de la scolarisation des enfants en situation de handicap, l’objectif étant que chacun puisse bénéficier d’une scolarisation adaptée à ses besoins. Les textes récents induisent un changement de paradigme : il s’agit d’une part de « sortir » d’une vision figée et stigmatisante du handicap, et de la seule alternative entre milieu ordinaire et milieu spécialisé. D’autre part, l’enjeu « sociétal » est de concevoir pour chaque enfant un

projet de formation ayant pour finalité la plus grande autonomie possible, visant sa participation sociale et citoyenne.

Or ce mouvement inclusif semble aujourd’hui « institutionnellement » ou « techniquement » acquis, mais n’est pas encore suffisamment accompagné d’une évolution culturelle.

Le mouvement inclusif s’accompagne d’une diversification des modes de scolarisation

NB : Les données chiffrées mentionnées par la suite sont principalement issues de l’exploitation des enquêtes nationales conduites annuellement par le Ministère de l’Éducation nationale auprès des établissements scolaires (enquêtes 3 et 12), concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap (scolarisation en classe ordinaire et dans le cadre d’un dispositif collectif pour l’inclusion).

La diversification des modalités de scolarisation confirme le mouvement inclusif général

La mise en place de la loi du 11 février 2005 a permis le développement de la scolarisation des enfants en situation de handicap au sein de l’enseignement ordinaire (classe ordinaire et/ou ULIS). Ainsi leur nombre a augmenté de 16 % en Bourgogne depuis 2011. Cette évolution se traduit également au travers du « taux d’inclusion » des élèves en situation de handicap (ce taux rapporte la présence d’élèves handicapés parmi l’ensemble des élèves scolarisés en milieu ordinaire). Il était de 1,87 élève handicapé pour 100 élèves en 2009 et atteint 2,32 % en 2014. Ce taux régional est supérieur au taux d’inclusion national qui s’élève à 2,03 %. Au-delà du mouvement inclusif, l’augmentation du nombre d’élèves handicapés peut être analysée, en partie, comme la conséquence d’une extension de la notion de handicap.

La scolarisation à temps complet (neuf demi-journées par semaine) reste privilégiée en Bourgogne et concerne près de 90 % des élèves handicapés pour la rentrée 2014-2015.

Des nuances à ce mouvement inclusif sont observées suivant le niveau de scolarisation ou le type de troubles

En Bourgogne comme ailleurs, la scolarisation en milieu ordinaire des élèves handicapés est plus importante dans le premier degré que dans le second (2,56 % contre 2,03 % de la population scolaire). Le taux d'inclusion des élèves handicapés atteint son niveau le plus important (4,32 %) en CE1, correspondant à la fin du cycle 2. À l'issue de ce niveau, il chute à 2,8 % marquant une réelle rupture. Une seconde rupture se dessine à l'issue du collège avec un taux d'inclusion de 1 % au lycée. Concernant l'enseignement du second degré, ce taux est plus important au sein des enseignements professionnels. Ainsi 1,5 % des élèves suivant un CAP sont en situation de handicap contre moins de 1 % au sein des enseignements généraux ou technologiques.

La scolarisation en milieu ordinaire varie également selon le type de troubles de l'élève. Les élèves présentant des troubles intellectuels et cognitifs sont les plus présents (41 %), ce qui est lié directement à la prévalence de ces troubles. Mais s'ils représentent 40 % des élèves scolarisés au niveau préélémentaire, ils ne sont plus que 8 % des élèves handicapés au lycée. L'inclusion des enfants présentant des troubles intellectuels et cognitifs est donc très impactée par l'élévation du niveau d'enseignement. Ces élèves sont néanmoins très présents dans les classes de niveau CAP.

Le mouvement inclusif se traduit par une diversification des modes de scolarisation

La scolarisation en milieu ordinaire peut être soutenue par un **dispositif collectif pour l'inclusion** (ULIS), dans le 1^{er} et le 2nd degré. Ces dispositifs ont connu en Bourgogne un fort développement au cours des dernières années, en particulier depuis la loi de 2005. Dans le premier degré, au cours des dix dernières années, la Bourgogne s'est dotée de 23 ULIS écoles supplémentaires passant ainsi de 1 pour 19 écoles à 1 pour 14 écoles. Dans le second degré, une augmentation massive est notée à partir de 2005, avec un équipement régional qui a triplé depuis cette date, passant de 25 à 75 ULIS en 2014.

Autre signe d'une diversification des modalités de scolarisation, le développement des **unités d'enseignement des établissements médico-sociaux externalisées** au sein des établissements scolaires. Ce développement est une priorité partagée de l'Agence régionale de santé et de l'Éducation nationale, il permet un réel décroisement des deux secteurs par un développement des ressources spécialisées au sein du milieu scolaire ordinaire. Pour l'élève, il assure une scolarisation plus adaptée en même temps qu'un accueil de droit commun.

En 2014, la Bourgogne comptait plus d'une trentaine d'unités d'enseignement externalisées scolarisant 270 élèves.

Pour autant le fonctionnement de ces différents dispositifs supposerait d'être observé et évalué plus précisément : en effet d'un département à l'autre mais aussi d'un établissement à l'autre ils ne recouvrent pas toujours les mêmes réalités – en termes de public, de temps de scolarisation, de types d'enseignements dispensés et de possibilités d'inclusion effective parmi les élèves « ordinaires ». En particulier pour les élèves d'ULIS école, il s'agit d'éviter le risque d'« exclusion de l'intérieur », c'est d'ailleurs une préoccupation ayant motivé la rédaction de la circulaire du 21 août 2015 relative aux unités localisées pour l'inclusion scolaire.

“Les différents dispositifs ne recouvrent pas toujours les mêmes réalités d'un département ou d'un établissement à l'autre”

Au-delà de ces dispositifs « réglementaires », diverses initiatives et expériences locales (non recensées dans le cadre de cette évaluation), ont pu conduire à la création de **dispositifs originaux et innovants**, du côté de l'Éducation nationale ou du secteur médico-social, traduisant une diversification et un assouplissement des réponses pour améliorer la scolarisation des enfants handicapés.

L'accompagnement de la scolarisation en milieu ordinaire est encore insuffisant

Différents moyens sont mobilisés de plus en plus intensément pour accompagner la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire.

Les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH). La présence de personnels remplissant les fonctions d'AESH peut être préconisée par la Commission pour les droits et l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), sous forme d'aide individuelle ou d'aide mutualisée (en fonction des besoins de l'élève). L'évolution du nombre d'élèves handicapés a entraîné une augmentation de ces accompagnements. Ainsi, en Bourgogne, en 2012, 37 % des élèves handicapés bénéficiaient d'un accompagnement contre 42 % en 2014. Cet accompagnement se fait de manière privilégiée par un AESH individuel (pour 3/4 des élèves). L'accompagnement des élèves handicapés pose diverses questions ; la principale difficulté (qui consiste en un paradoxe) réside dans le fait que le statut et la formation de ces accompagnants, bien qu'ayant fait l'objet d'améliorations sensibles en 2014, ne semblent pas à la hauteur de l'importance – quantitative et qualitative – de leur présence auprès des élèves. Le rôle de l'AESH relève à la fois de l'accessibilité du milieu ordinaire et de la compensation des conséquences du handicap.

L'accompagnement sanitaire et médico-social. L'élève peut également bénéficier d'un accompagnement dispensé par des professionnels rattachés à un établissement ou service hospitalier ou médico-social, ou par des intervenants externes, au sein ou non de l'établissement scolaire. En 2014, les trois quarts des

élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire en Bourgogne bénéficient d'un accompagnement spécifique (contre 65 % en 2011). Cet accompagnement se fait de manière privilégiée par un intervenant libéral (35 %) ou par un SESSAD (26 %), dont le nombre de places a augmenté significativement (plus de 50 % en 5 ans en Bourgogne).

Le développement actuel majeur de services d'accompagnement de proximité, tels les SESSAD, illustre une évolution de l'offre d'accompagnement vers plus de proximité, plus de mobilité, et une individualisation des réponses. Ce phénomène, qualifié parfois de « désinstitutionnalisation » du secteur médico-social, est impulsé par le niveau national mais surtout européen ; il répond au mouvement d'inclusion sociale des personnes handicapées, l'approche systémique et environnementale retenue par la loi de 2005, l'introduction des notions de projet de vie, le recentrage du dispositif autour de la personne en situation de handicap.

Au-delà de cet objectif, il reste nécessaire de tenir compte des **tensions entre l'offre et les besoins** – qui peuvent se traduire par un manque de place en établissement –, mais qui sont encore difficilement mesurables : les données des MDPH ne sont pas toujours également disponibles, ou comparables, ou encore analysées. L'observation des besoins est en outre rendue complexe par la multiplicité des variables en jeu : les listes d'attente des établissements et services médico-sociaux sont rarement exploitables, et nécessitent une approche croisée avec les tensions sur les dispositifs collectifs pour l'inclusion, ou encore le secteur médico-social adulte, mais aussi des dispositifs connexes (aide sociale à l'enfance, PMI, pédopsychiatrie ...)

Quelles qu'elles soient, ces diverses tensions pas toujours objectivées semblent traduire le fait que l'objectif inclusif n'est à ce jour pas suffisamment accompagné – quantitativement et qualitativement – par les moyens, l'évolution culturelle et la maturité nécessaires à ce changement profond.

Une approche plus qualitative souligne les avantages fondamentaux du mouvement inclusif ainsi que certaines limites persistantes

La scolarisation en milieu ordinaire présente des bénéfices importants pour les élèves

Le premier constat partagé par les professionnels et les parents est celui d'une évolution souvent positive de l'enfant en situation de handicap au contact du milieu ordinaire, traduisant un effet « Pygmalion ». Cette stimulation positive par les pairs concerne, du point de vue des personnes interrogées, tant la dimension comportementale, observée au regard du degré de maturité et de bien-être de l'élève, que celle des apprentissages. Ces observations relèvent d'un ressenti global et supposeraient d'être objectivées, pour autant elles confirment le constat selon lequel un environnement stimulant et valorisant pour l'enfant ne peut que favoriser ses apprentissages.

Les effets bénéfiques de l'inclusion concernent non seulement l'enfant en situation de handicap mais aussi les autres élèves amenés à développer, au contact de la « différence », une sensibilité naturelle. Si la richesse que représente la diversité au sein d'une classe, reflet de celle de notre société, n'est plus à démontrer, il semble que les bénéfices de cette diversité pour les autres élèves, en termes de responsabilisation et de solidarité notamment, ne soient pas suffisamment mis en avant.

Des limites liées aux représentations peuvent en pratique freiner ce mouvement inclusif

“Des crispations peuvent se cristalliser autour de situations complexes”

Malgré les réflexes positifs observés au sein de l'environnement scolaire, des crispations peuvent se cristalliser autour de situations complexes, parfois envahissantes du point de vue des professionnels de l'Éducation nationale ou des parents d'élèves. Ce phénomène est largement dû aux représentations liées au handicap. Au-delà de la crainte que peut générer la maladie ou

le handicap, les répercussions fonctionnelles et sociales facilement observables par le reste de la classe peuvent générer des incompréhensions voire même de l'impatience.

Une méconnaissance ou un manque de sensibilisation des professionnels, mais également des autres élèves et parents peuvent conduire à des appréhensions et des réticences préjudiciables à la qualité de l'accueil de l'élève ou d'un nouveau dispositif au sein d'un établissement scolaire. Or l'inclusion par les dispositifs collectifs ne peut se mettre en place que si les autres enseignants « jouent le jeu » et accueillent le handicap. Il semble dès lors indispensable que la création d'une ULIS, ou encore l'accueil dans un établissement scolaire d'une unité d'enseignement d'une structure médico-sociale, soit pensée, anticipée et accompagnée ; qu'elle prenne appui sur des logiques territoriales ou sur des liens entre structures, et qu'elle associe le plus en amont possible les différents professionnels des établissements.

En parallèle, les ressources disponibles sur le territoire doivent pouvoir être identifiées par les enseignants du milieu ordinaire afin d'éviter un certain isolement face à des situations se révélant complexes, notamment pour des enfants pour lesquels aucun accompagnement spécialisé n'est prévu.

Un dialogue sur les objectifs de la scolarisation est nécessaire

Il s'agit de rappeler et de s'accorder sur ces objectifs, au regard des attentes respectives vis-à-vis de la scolarisation. Plus qu'un retour à la norme « coûte que coûte », objectif souvent facilement attribué aux parents, la scolarisation en milieu ordinaire doit poursuivre en premier lieu l'intérêt de l'enfant, en lui donnant les moyens d'accéder globalement à une vie sociale et d'acquérir un statut social d'élève à part entière, tout en tissant des liens de proximité.

Pour être atteint, cet objectif, qui va de soi pour n'importe quel enfant, doit être partagé par l'ensemble des parties prenantes à la scolarisation ; le point de vue de la famille et de l'enfant doivent être entendus et pris en compte comme un facteur clé de la scolarisation. Or dans de trop nombreuses situations, des tensions ou incompréhensions sont observées entre les parents et l'équipe éducative, se traduisant par un désaccord quant au temps ou aux modalités de scolarisation, et pouvant compromettre la réussite du parcours.

Sur ce point notamment, le rôle de l'enseignant référent est crucial, puisque c'est lui, en lien avec les parents, qui assure en pratique le pilotage de l'équipe de suivi de la scolarisation et son organisation en amont de la rentrée pour préparer au mieux celle-ci. Il peut en pratique atténuer les tensions observables entre parents et équipe éducative. Avec une dizaine d'années de recul d'expérience, cette fonction de « référent », de « facilitateur », de « charnière », qui n'était pas prévue initialement dans la loi de 2005, s'avère très précieuse dans la continuité du parcours. C'est ce que soulignent de manière générale les professionnels et les parents.

**“Cette fonction
d’enseignant référent
s’avère très précieuse
dans la continuité
du parcours”**

Si le cadre scolaire n'est pas suffisamment sécurisant, si l'autonomie sociale de l'enfant est encore fragile ou si les conditions de mise en œuvre du projet représentent une charge trop lourde pour l'enfant, il reste primordial que les professionnels accompagnent et proposent aux familles et à l'enfant des solutions argumentées et adaptées. Il ne s'agit en effet pas de mettre en place une « inclusion à tout prix » pour maintenir des familles dans l'illusion d'une scolarisation ordinaire, qui parfois s'organise aux dépens de l'enfant (souffrance, insécurité, sentiment d'échec, non-sens...). À l'inverse, le maintien durable en structure spécialisée, si des temps d'inclusion de ne sont pas régulièrement envisagés et mis en œuvre, conduit à creuser les écarts à la norme de l'enfant rendant encore plus difficile la confrontation à la réalité.

L'attrait que peut représenter le milieu ordinaire pour les enfants et les familles peut conduire à un rejet du spécialisé. Malgré les écarts évidents entre d'une part une plus grande individualisation des parcours possible dans le cadre du médico-social et d'autre part le cadre plus contraint du milieu ordinaire, chaque secteur doit garder un rôle déterminé. Cela implique notamment une articulation fine du projet de l'enfant entre ses différents temps de prise en charge et une identification précise de la part relevant de l'éducatif et du pédagogique au sein du projet. Les acteurs stratégiques et opérationnels doivent porter un message clair et harmonisé en direction du public sur les différents modes de scolarisation possibles et la complémentarité des secteurs.

La réussite des parcours suppose un assouplissement du cadre et une collaboration accrue entre milieu ordinaire et spécialisé

L'exigence de souplesse tant au niveau de la pédagogie, des effectifs que du rythme et des temps de scolarisation est apparue de manière systématique comme une condition à des parcours inclusifs. Cette souplesse doit être organisée, outillée et formalisée au sein du projet personnalisé de scolarisation, afin d'offrir aux enfants, aux parents et aux structures un environnement stable de travail. Mais elle se heurte encore notamment aux différences de cultures professionnelles ainsi qu'à certaines rigidités du cadre scolaire.

Du point de vue des pratiques professionnelles, l'adaptation des méthodes et des outils, impulsée par la présence d'un élève à besoins éducatifs particuliers, peut par transfert bénéficier à l'ensemble du collectif. En amont, un travail d'évaluation doit permettre à l'enseignant d'éviter les deux biais, malheureusement trop souvent constatés, d'une bienveillance exagérée ou au contraire d'exigence démesurée au regard des capacités de l'élève. Cela suppose a priori de réfuter l'hypothèse selon laquelle les enfants en situation de handicap ne seraient pas évaluables. Cette question renvoie à la problématique de l'accessibilité de l'enseignement et de ses outils officiels (programme, socle commun, livret de compétences...) pour des élèves handicapés. Or l'effectivité de la scolarisation de ces enfants dépend de la capacité des professionnels à les relier aux outils de références. En terme de posture, il apparaît primordial d'aborder la question des apprentissages à partir des potentialités de l'enfant, de ce qu'il sait déjà faire pour l'emmener vers ce qu'il est en capacité de faire et non de ses limitations.

On peut regretter que la formation des enseignants « ordinaires » n'ait que peu accompagné le développement de la scolarisation des enfants handicapés en classe ordinaire :

- la formation initiale des enseignants relève aujourd'hui de l'école supérieure du professorat et de l'éducation (ESPE). Les Rectorats sont en lien avec l'ESPE au travers du formateur ASH, ces liens restant à renforcer,
- s'agissant de la formation continue, seuls les professionnels de l'adaptation et de la scolarisation des élèves handicapés (ASH) bénéficient systématiquement de formations sur les thèmes relevant du handicap et de l'adaptation. Pour tous les enseignants, spécialisés ou non, des formations continues « optionnelles » sont proposées par l'institut d'enseignement supérieur et de recherche sur les handicaps et les besoins éducatifs particuliers (INSHEA), mais elles ne sont dans les faits pas choisies prioritairement par les enseignants.

Au-delà de la formation, la formalisation de temps dédiés à la concertation entre les professionnels de l'Éducation et du médico-social, ou encore des « stages croisés », peuvent constituer un socle pour une culture commune et des intérêts partagés.

La plus-value des enseignants du milieu spécialisé et de leur intégration au sein des temps de concertation de l'institution (réunion de synthèse, réunion de fonctionnement...) apparaît comme un réel facteur de progrès. Or l'expertise que représentent les enseignants spécialisés au sein du milieu ordinaire ou médico-social ne trouve pas toujours sa juste place dans l'ensemble de l'adaptation et de la compensation du handicap.

De plus, la fonction de ressource du secteur médico-social, qui suppose une réelle ouverture vis-à-vis du milieu ordinaire, nécessite d'être reconnue et valorisée afin que ces deux secteurs ne se situent pas en concurrence, au regard des familles, des enfants ou des professionnels, mais bien en complémentarité.

“La fonction de ressource du secteur médico-social nécessite d'être reconnue et valorisée”

La continuité et la « réussite » des parcours portent encore essentiellement sur les familles

Comme pour tout élève, le rôle des parents reste central et indispensable, mais plus que tout autre le parcours de leur enfant handicapé demande une disponibilité sans équivalent. Ce constat est vérifié auprès des parents interrogés dans le cadre de l'évaluation. Dans plusieurs situations, leur disponibilité a permis d'assurer la continuité de la scolarisation et d'éviter des ruptures de parcours.

Quel que soit le ressenti global concernant la scolarisation de leur enfant, l'avis des parents est systématiquement mitigé : lorsque cette scolarisation est « réussie », les parents saluent généralement l'implication de certains acteurs (enseignant, directeur, municipalité ...). Mais cette réussite n'est possible qu'au prix d'une immense énergie et parfois de sacrifices de la part des parents. Dans des cas plus douloureux, certains parents ont le sentiment de n'être non seulement pas aidés, mais pas écoutés ni respectés.

Mais les parents ne sont pas les principaux acteurs de ce parcours, dont le premier rôle appartient évidemment à l'élève. Plusieurs parents interrogés soulignent d'ailleurs le courage et la capacité d'adaptation de l'enfant nécessaires dans le parcours de scolarisation.

IV – LA PRÉPARATION AVANT LA PREMIÈRE SCOLARISATION EST UNE CONDITION NÉCESSAIRE MAIS NON SUFFISANTE À LA RÉUSSITE DE LA SCOLARISATION

Le mouvement inclusif général est confirmé en maternelle

De manière « historique » – depuis les premières circulaires sur l'« intégration » en 1982, le 1^{er} degré de l'Éducation nationale assure l'accueil de tous les enfants quelle que soit leur situation. Malgré cette « tradition de l'inclusion » en primaire, on observe depuis 2005 une poursuite de l'accroissement du nombre d'enfants en situation de handicap. Différents rapports sur la scolarisation des enfants handicapés et/ou sur la mise en œuvre de la loi de 2005 analysent que cette « augmentation du nombre d'élèves considérés comme handicapés est, en partie, la conséquence d'une extension du concept de handicap à des élèves qui, jusque-là, restaient hors de son champ. »

Les intérêts sont multiples d'une scolarisation dès la maternelle, qui constitue le principal – parfois le premier – lieu de socialisation, tant pour l'enfant handicapé que pour les autres (élèves, parents, enseignant). Ils sont à la fois d'ordre symbolique, social, développemental.

Pour les enfants dont le handicap est connu avant la première scolarisation, une anticipation est généralement possible

Une préparation est en effet favorable à une réussite de la première scolarisation. Cette préparation permet une meilleure prise en compte dès la rentrée scolaire des besoins particuliers de l'enfant.

Certains facteurs et pratiques sont susceptibles de faciliter la préparation. Le fait que l'enfant soit déjà, avant sa première scolarisation, au contact de professionnels (du handicap et/ou de la petite enfance) peut permettre une anticipation et un relai d'information de ces professionnels vers l'école. Ainsi l'accueil en crèche ou garderie, ou même les activités collectives dans le cadre des relais assistantes maternelles « RAM » lorsque l'enfant est accueilli par un professionnel, constituent une bonne préparation et peuvent éventuellement alerter mais aussi et surtout réduire les difficultés futures de la scolarisation.

Les principales difficultés pour les enseignants concernent les situations dans lesquelles l'école est le révélateur du handicap

Ces situations recouvrent en pratique les cas pouvant s'avérer les plus problématiques du point de vue des enseignants, qui disent se retrouver souvent seuls face à ces difficultés, et pour lesquels il apparaît délicat de les aborder avec les parents.

Autour de ces situations où les troubles sont repérés, plus ou moins rapidement, à l'occasion de la scolarisation, apparaissent des enjeux importants liés à l'annonce ou la révélation du handicap. Les enseignants se retrouvent généralement démunis face à l'apparition de difficultés. Des manques sont pointés en termes de sensibilisation mais surtout de formation des enseignants de classe ordinaire, ainsi que de temps de concertation avec d'autres professionnels (notamment médico-sociaux).

De plus, des manques importants sont notés de la part des différents acteurs en termes d'identification des ressources à solliciter et de disponibilité de ces ressources.

L'anticipation est un facteur nécessaire mais non suffisant pour la « réussite du parcours », et s'impose au-delà de la première scolarisation

La difficulté objective à évaluer les situations de rupture est liée aux manques en matière d'observation, en particulier l'observation des parcours. En tout état de cause il semble qu'une préparation de la 1^{ère} scolarisation ne suffit pas, et que bien d'autres facteurs sont en jeu, tels qu'une mobilisation constante et une volonté de chacun, une communication tout au long de l'année, la permanence et la qualité de l'accompagnement, la recherche d'une adaptation des réponses (cadre, rythme, objectifs...), une formation des professionnels, une collaboration entre les divers intervenants, un transfert de savoir et de savoir-faire, un respect mutuel, une ambition pour l'élève.

De plus, une anticipation est souhaitable au-delà de la première scolarisation, pour chaque rentrée scolaire, et en particulier lorsqu'il y a changement de cycle, de degré d'enseignement ou de mode de scolarisation. Un décret de décembre 2014 rappelle d'ailleurs que « le projet personnalisé de scolarisation est révisé au moins à chaque changement de cycle ou d'orientation scolaire ».

V - LA COHÉRENCE ENTRE PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION (PPS) ET PROJET INDIVIDUALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT (PIA) EST ENCORE TRÈS INSUFFISANTE

La plupart des constats ci-dessous rejoignent des observations faites dans d'autres régions, et révélées dans des rapports nationaux.

Les enfants non scolarisés en milieu ordinaire ne disposent pas de projet personnalisé de scolarisation ni ne font l'objet d'un suivi par un enseignant référent

Les enfants scolarisés au sein du milieu scolaire ordinaire (y compris dans le cadre d'un dispositif collectif pour l'inclusion ou d'une unité d'enseignement) disposent le plus souvent d'un projet personnalisé de scolarisation, quels qu'en soient le contenu ou la forme.

“On constate un faible niveau d'articulation entre PPS et PIA”

Pour les enfants et adolescents accueillis uniquement au sein d'un établissement médico-social bourguignon, il n'y a pas de PPS en tant que tel : le projet personnalisé d'accompagnement se substitue alors au PPS. Au-delà du constat d'un défaut de PPS, il apparaît que ces enfants ne bénéficient pas d'un suivi par un enseignant référent (une nuance est apportée pour les élèves pour lesquels une inclusion est envisagée à la rentrée prochaine). Pour ces situations, le projet de scolarisation, dans son élaboration, sa mise en œuvre et son évaluation, revient donc à la seule charge des établissements médico-sociaux, ce qui perd de vue les objectifs de la loi.

La notion de PPS reste floue et son contenu n'est pas conforme aux dispositions de la loi

Dans les départements bourguignons comme dans beaucoup d'autres, les PPS lorsqu'ils existent semblent la plupart du temps assez « simples » et sommaires en termes de contenu.

La plupart des MDPH rencontrées considèrent que les documents transmis par les partenaires pour l'évaluation semblent plus importants que le PPS en lui-même. Il s'agit de GEVA-sco, compte-rendu d'équipes de suivi de la scolarisation, divers bilans médicaux et paramédicaux, synthèses des établissements et services médico-sociaux, qui « permettent de voir vivre l'enfant ».

Mais cela traduit un glissement de compétence de la MDPH vers l'Éducation nationale ou le médico-social (le PPS étant souvent assimilé au compte-rendu de l'ESS ou au volet pédagogique du PIA), et pose des questions de fond :

- ✓ celle de la nature juridique des documents « assimilés » au PPS ;
- ✓ celle de leur cohérence entre eux ;
- ✓ celle de l'expertise, du rôle et de l'extériorité de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation ;
- ✓ celle de la place des parents et du respect des droits.

Le niveau d'articulation entre projet personnalisé de scolarisation et projet personnalisé d'accompagnement apparaît insuffisant voire inexistant

Les acteurs rencontrés ont pu souligner les enjeux d'une articulation :

- plus de cohérence entre les différentes interventions (pédagogiques, éducatives et thérapeutiques),
- une manière de sortir des représentations inhérentes aux différences de culture et de formation,
- une approche plus globale et prospective de la situation de l'élève.

Mais les échanges ont confirmé un faible niveau d'articulation entre les documents, constat assez logiquement lié à ceux d'une absence de PPS pour les enfants scolarisés dans le cadre médico-social et d'une insuffisante connaissance du PPS lorsqu'il existe. Ce manque apparent d'articulation peut s'expliquer aussi par le contenu du PPS, plutôt laconique et peu précis quant aux objectifs pédagogiques mais surtout quant aux modalités de conjugaison des interventions des différents champs.

La communication des différents documents nécessite d'être améliorée

Tous les échanges et éléments recueillis dans le cadre de l'évaluation ont confirmé cette nécessité. Les multiples acteurs à leurs différents niveaux ne semblent pas avoir une vue d'ensemble du PPS, non seulement en tant que document mais en tant que processus et « contenant » avec les divers documents qui l'alimentent.

Outre le PPS au sens strict, la communication semble manquer au niveau des autres documents qui font vivre le PPS. Par exemple : Le GEVA-Sco est considéré comme un document de travail et à ce titre n'est pas toujours diffusé ; le projet individualisé d'accompagnement (notamment son volet pédagogique), n'est pas toujours transmis à l'enseignant référent et l'ESS ; le livret personnel de compétences, qui pourrait faire l'objet d'une transmission, ne semble pas passer la porte de l'établissement médico-social, alors qu'il a pour objet de suivre la progression des apprentissages de l'élève tout au long de sa scolarité.

Du point de vue des parents, a pu être notée une certaine confusion – très compréhensible – entre les multiples documents, sans forcément de cohérence entre eux.

Le développement des échanges entre les acteurs est à poursuivre

“Les professionnels notent, depuis plusieurs années, une amélioration globale des échanges entre l'Éducation nationale et le médico-social”

Au-delà des documents, l'articulation entre les interventions pédagogiques, éducatives et thérapeutiques, en référence au PPS ou à ce qu'il devrait être, trouve sa source dans des temps d'échange entre les acteurs.

Les professionnels notent, depuis plusieurs années, une amélioration globale et sensible de ces échanges contribuant à une meilleure articulation entre l'Éducation nationale et le médico-social.

Ces temps peuvent être informels ou formalisés, notamment dans le cadre des réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation, qui reste le lieu d'articulation privilégié pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire. Au-delà, les échanges peuvent se traduire par les interventions – généralement très appréciées – des professionnels éducatifs et thérapeutiques au sein de la classe. Ces interventions permettent de sensibiliser, expliquer, observer, aider les uns et les autres (élève, enseignant, AVS ...).

Les principales améliorations en termes d'articulation proposées par les établissements et services médico-sociaux interrogés sont :

- ✓ davantage de formalisation des échanges, rencontres entre les professionnels, afin de redéfinir les missions de chacun,
- ✓ une mise à disposition plus importante d'enseignants dans les structures,
- ✓ une meilleure connaissance et prise en compte du handicap et des conséquences,
- ✓ une communication du PPS aux établissements,
- ✓ l'accueil des professionnels du médico-social sur le lieu de l'école.

Pour en savoir plus n'hésitez pas à consulter le rapport complet disponible sur : www.handiplace.org

CENTRE RESSOURCES DIRECTH IDEE

Composé de 25 professionnels spécialisés dans les domaines d'expertise de l'Insertion, l'Emploi, la Formation, le Maintien, le Handicap, l'association CRDI assure depuis plus de 20 ans des missions d'appuis conseils et d'accompagnement auprès des employeurs privés et publics, des partenaires institutionnels et des acteurs de terrain au service des publics rencontrant des difficultés d'insertion professionnelle.

Notamment Le CRDI conduit dans le cadre de la charte H+ des appui-conseil en vue de développer l'accès à la formation des personnes en situation de handicap à travers une démarche qualité et la professionnalisation des réseaux.

Contact **Laurence Dubois** : l.dubois@handiplace.org

Il développe un observatoire de l'emploi des personnes handicapées avec de nombreuses publications (tableaux de bord, portraits territoriaux, rapports annuels, études thématiques,...), il réalise des diagnostics et des études socio-économiques ciblés avec une démarche participative et une double approche qualitative et quantitative, il mène des actions de formation et de sensibilisation ;

Il coordonne un PRITH en Franche Comté, participe à un PACTE en Rhône Alpes ainsi que d'autres travaux des partenaires institutionnels et opérationnels en matière de handicap.

Contact **Claire Putoud** : c.putoud@handiplace.org

Vous pourrez consulter l'ensemble de ces publications et activités sur le site :

<http://www.handiplace.org/>

CENTRE RESSOURCES DIRECTH IDEE - 35 rue Georges Bonnet - 26000 Valence

Tel : 04 75 78 34 54 - Fax : 04 75 78 36 33 - <http://www.handiplace.org>

* * *

Camille Gilibert, conseillère technique : gilibert.accompagnement@gmail.com

Dans le cadre d'une expérience de 3 ans à la DDASS du Rhône puis de 7 ans au CREA Rhône-Alpes, elle a conduit de nombreux travaux d'étude, d'animation et d'aide à la planification dans le secteur social et médico-social, en particulier sur le thème de la scolarisation des élèves handicapés.

En tant que consultante elle accompagne aujourd'hui les acteurs, institutions, équipes, familles, et collabore avec divers organismes de formation (CRDI, APF Formation, CESAP Formation ...)

Publications :

- GILIBERT (C.), « Désirs d'apprendre, plaisirs d'apprendre, droit d'apprendre », in Vivre ensemble, semblables et différents, réflexion partagée sur le polyhandicap (E. Zucman ss dir.) - Juillet 2014
- GILIBERT (C.), CORBET (E.), « L'interdépendance aidant – aidé : soutenir les stratégies d'ajustement au service d'une qualité de vie », in Au fil du mois... n° spécial : Penser la relation aidant – aidé, CREA PACAC, - décembre 2011, pp. 50-53
- GILIBERT (C.), « Le droit à la protection de la santé des personnes démunies mis en œuvre par les permanences d'accès aux soins de santé », in Droit, déontologie et soin Vol. 4, N° 2 - juin 2004, pp. 165-188