



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale

Promotion 2002 –2003

**LE PARTENARIAT POUR LA
SCOLARISATION DES ENFANTS ET
ADOLESCENTS HANDICAPES**

Angélique KHALED

REMERCIEMENTS

En préambule à ce travail, je tiens à témoigner ma reconnaissance à toutes les personnes qui, tant à la DDASS qu'à l'Inspection Académique des Yvelines, m'ont consacré beaucoup de temps afin de m'exposer les enjeux et les difficultés qui se posent selon eux à la politique partenariale pour la scolarisation des enfants handicapés, je remercie tout spécialement mon maître de stage à la DDASS des Yvelines, Madame Nathalie Lurson, inspectrice principale, chef du service protection sociale.

J'ai été particulièrement sensible à l'accueil qui m'a été réservé à l'inspection académique, où toutes les portes m'ont été ouvertes pour recueillir des données, ce qui démontre de la part de l'Inspecteur, M. Beatrix, et de son équipe d'une volonté remarquable de coopération avec les inspecteurs de la DDASS. Je ressens à cet égard une gratitude particulière à Madame Noëlle Khodja, Inspectrice en charge de l'AIS.

Enfin, je remercie tous ceux qui m'ont consacré un entretien au cours de ce travail : familles, associations, directeurs d'établissement...

Sommaire

INTRODUCTION 2

PREMIERE PARTIE : CONTEXTE INTERNATIONAL ET ETAT DES LIEUX DE LA SCOLARISATION DES JEUNES HANDICAPES

**I. LES DIFFERENTS CHOIX NATIONAUX D'ORGANISATION DE LA
SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPES A
L'ECHELLE EUROPEENNE 10**

**1.1. La conception de l'Union européenne en matière de scolarisation des
enfants handicapés 10**

**1.2. Les différents choix d'organisation de la scolarité des enfants handicapés
dans les pays d'Europe..... 11**

**II. PRESENTATION DU DISPOSITIF FRANÇAIS DE SCOLARISATION DES
ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPES..... 12**

2.1. Les différentes formes de scolarisation 12

2.1.1. L'intégration individuelle..... 12

2.1.2. L'intégration collective..... 12

**2.1.3. La scolarité au sein des établissements médico-sociaux ou l'intégration partielle
..... 13**

2.2. Les structures d'adaptation scolaire 14

2.2.1. Dans l'enseignement élémentaire 14

2.2.2. Dans l'enseignement secondaire 14

2.3. Les structures d'accompagnement de l'enfant scolarisé..... 15

2.3.1. Les intervenants à l'extérieur de l'école 15

2.3.2. Les interventions à l'intérieur de l'école..... 16

2.3.3. Dans un établissement spécialisé ou un hôpital de jour 16

2.4. Les chiffres de la scolarisation..... 16

2.4.1. <u>Les sources disponibles</u>	16
2.4.2. <u>La synthèse des statistiques</u>	18
2.4.3. <u>Quelques commentaires sur ces chiffres...</u>	18
III. <u>LA SCOLARISATION, MISE EN SYNERGIE DES MOYENS DE DEUX MINISTÈRES</u>	19
3.1. <u>La coopération interministérielle dans les textes</u>	20
3.2. <u>La CDES, pivot du dispositif</u>	21
3.3. <u>Les groupes Handiscol'</u>	22

DEUXIEME PARTIE : ENJEUX ET DIFFICULTES

I. <u>LES DIFFICULTÉS DE FONCTIONNEMENT DES INSTANCES CO-PILOTÉES</u>	24
1.1. <u>Deux administrations aux représentations différentes.</u>	24
1.2. <u>Les problèmes rencontrés par la CDES</u>	25
1.2.1. <u>Une technicité mal acceptée par les usagers</u>	25
1.2.2. <u>Le manque de moyens</u>	26
1.2.3. <u>Les relations avec les établissements</u>	27
1.3. <u>Le fonctionnement d'Handiscol'</u>	28
II. <u>DES PARTENARIATS QUI RESTENT À OPTIMISER</u>	29
2.1. <u>Autour du projet de l'enfant...</u>	29
2.2. <u>Une problématique qui dépasse largement le champ de l'éducation et des affaires sociales</u>	31
2.3. <u>Récit d'une expérience avortée dans les Yvelines</u>	32
III. <u>LES ENJEUX D'UN VÉRITABLE TRAVAIL PARTENARIAL AVEC LES FAMILLES</u>	34
3.1. <u>Etre parents d'un enfant handicapé</u>	34
3.2. <u>Quelles attentes pour les familles ?</u>	35
3.3. <u>Familles et professionnels : co-intervenants ou vrais partenaires ?</u>	36
3.3.1. <u>Les difficultés de scolarisation d'un enfant handicapé :</u>	36
3.3.2. <u>Le rôle et la place des parents dans la prise en charge de leur enfant</u>	37

3.3.3. <u>Les conséquences de cette nouvelle problématique de l'utilisateur pour les professionnels de l'enfance handicapée.</u>	38
--	----

TROISIEME PARTIE : REFORMES EN COURS ET AUTRES PROPOSITIONS
--

<u>I. AMÉLIORER LE FONCTIONNEMENT DES CDES</u>	40
<u>1.1. Modernisation des systèmes d'information</u>	40
<u>1.2. Amélioration de la coopération avec la COTOREP</u>	41
<u>1.3. Renforcement de la prise en compte du souhait des familles</u>	42
<u>II. RAPPROCHER LES CULTURES PROFESSIONNELLES DES AGENTS DES MINISTÈRES CONCERNÉS</u>	44
<u>2.1. Améliorer l'information réciproque</u>	44
<u>2.2. Organiser des formations communes</u>	45
<u>2.3. Elaborer une politique commune entre l'Education nationale et la DDASS</u>	46
<u>III. IMPULSER UNE NOUVELLE DYNAMIQUE DES RÉSEAUX</u>	47
<u>3.1. Favoriser les passerelles entre champ éducatif, champ médico-social et champ sanitaire</u>	47
<u>3.2. Mettre en place un coordinateur de projet, garant du lien entre tous les partenaires</u>	50
<u>3.2.1. Les caractéristiques et le champ d'action du coordinateur</u>	51
<u>3.2.2. Les attributions du coordinateur</u>	51
<u>3.3. Accorder à la prévention une place de premier plan</u>	52
<u>3.3.1. Un diagnostic le plus précoce possible</u>	52
<u>3.3.2. Un accès le plus large possible à l'information</u>	53
<u>CONCLUSION</u>	55
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	56

Liste des sigles utilisés

AES : Allocation d'Education Spéciale

AIS : Adaptation et Intégration Scolaire

ASE : Aide Sociale à l'Enfance

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP : Centre d'Aide Médico Sociale Précoce

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CCPE : Commission de circonscription pour l'enseignement pré élémentaire et élémentaire

CCSD : Commission de circonscription pour le second degré

CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale

CLIS : Classe d'Intégration Scolaire

CMP : Centre Médico Psychologique

CMPP : Centre Médico Psycho Pédagogique

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

EREA : Etablissement Régional d'Enseignement Adapté

FO : Foyer Occupationnel

IME : Institut Médico-Educatif

IMPRO : Institut Médico-Professionnel

IR : Institut de rééducation

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

PIIS : Projet Individualisé d'Intégration Scolaire

PJJ : Protection Judiciaire de la Jeunesse

RASED : Réseau d'Aide Spécialisée aux Elèves en Difficulté

SEGPA : Section d'Enseignement Général Professionnel Adapté

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

« Je pense que les plus bêtes des enfants handicapés savent très bien qui les respecte. Je crois que le droit de l'enfant handicapé au respect, c'est qu'on sache au mieux rentrer en relation avec lui de telle manière que cet enfant handicapé s'épanouisse au maximum de ses possibilités. L'enfant handicapé, si on ne le respecte pas, va se rabougrir, se renfermer. Le respect de l'enfant handicapé, ce n'est pas nier son handicap, ce serait de la démagogie. C'est de ne pas considérer qu'il est tout entier dans le handicap, mais qu'il en est simplement porteur.

Le respect est quelque part en être et avoir. Le respect pour tout handicapé dans toutes les situations relationnelles, c'est de regarder, de sentir, de s'appuyer sur et de travailler sur ce qu'il a, sur ses acquis, ses potentialités, ses désirs, et non pas pointer et souligner ce qu'il n'a pas, ses manques, ses difficultés, ses impossibilités.

Pour parler en termes modernes, c'est de le voir en sujet de résilience et non en objet de vulnérabilité. »

Stanislaw Tomkiewicz

« Psychologie et éducation » - n°38 – septembre 1999

INTRODUCTION

L'année 2003 a été proclamée année européenne des personnes handicapées par le conseil de l'Europe : quelques 38 millions de personnes de tout âge, soit un Européen sur dix, souffrent d'un handicap. Partout dans l'Union, les personnes handicapées rencontrent des obstacles pour trouver et conserver un emploi, accéder aux moyens de transport ou aux équipements, ainsi que pour suivre un enseignement qui leur permette d'être qualifiées professionnellement. L'instauration de l'égalité des chances pour les personnes handicapées requiert une stratégie sur plusieurs fronts dont l'un des principaux consiste à la promotion de l'éducation pour tous. A l'occasion du lancement le 26 janvier 2003 de l'année européenne, le ministre de l'Education nationale français a d'ailleurs annoncé le lancement d'un plan pluriannuel sur 5 ans pour une meilleure scolarisation des personnes handicapées (création de 1000 UPI supplémentaires d'ici 5 ans, création de 5000 postes d'AVS supplémentaires relevant du ministère de l'éducation nationale d'ici la rentrée prochaine). Même si ces chiffres impressionnants participent d'un effet d'annonce, et ont d'ailleurs été revus à la baisse depuis, cela démontre toutefois une volonté politique bien présente pour améliorer l'accès des enfants handicapés à la scolarisation.

Avant de poursuivre cette introduction sur la scolarisation des enfants handicapés, il est indispensable de préciser ce que l'on entend par « handicapé » :

A l'origine, le terme « handicap » renvoie à l'idée de hasard : « hand in cap » était le nom d'un jeu populaire pratiqué en Angleterre, dans lequel trois parieurs engageaient une somme égale, le sort désignant le vainqueur de la mise.

La définition actuelle du handicap est issue des travaux du rhumatologue anglais, Philip WOOD, qui tente de décrire 4 niveaux conduisant au handicap :

- le plan du diagnostic : désignation de la maladie
- le plan des déficiences : « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle correspond à l'aspect lésionnel du handicap ». La déficience peut être un état temporaire ou permanent. Elle n'implique pas forcément que l'individu soit considéré comme malade.
- le plan des incapacités : « correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ». L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel du handicap.

- le plan du désavantage social : « résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels ». Le désavantage correspond à l'aspect situationnel du handicap.

Ces travaux constituent le fondement de la Classification Internationale des Handicaps (CIH) élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé, adoptée en 1988 par la France comme référence des nomenclatures statistiques sur le handicap. Une nouvelle classification a été récemment élaborée par l'OMS et propose de remplacer le triptyque déficience, incapacité, désavantage par une nouvelle lecture de la notion de handicap basée sur la notion de participation possible à partir des déficiences.

En France, être reconnu handicapé suppose que la personne handicapée ou ses parents en aient fait la demande et qu'elle soit reconnue comme handicapé par la CDES ou la COTOREP, à partir du guide barème élaboré par le Ministère des affaires sociales, et publié dans le décret n°93-1216 du 4 novembre 1993.

Lorsque l'on parle aujourd'hui de scolarisation pour les enfants handicapés, on pense surtout à l'intégration scolaire. Pourtant, la mise en place de cette possibilité a relevé d'un processus long qui commence au XIXème siècle pour aboutir aux politiques d'intégration en milieu ordinaire dans les années 1980.

Dès le début de la scolarité obligatoire, on constate que des enfants atypiques sont mis à l'écart du système scolaire. Il s'agit des enfants « anormaux » qui ne peuvent s'adapter aux contraintes que nécessite l'acquisition des connaissances. Ainsi G. BAGUER dans « Education des enfants anormaux » paru en 1909 écrit : « l'école n'est faite ni pour les enfants d'esprit trop faible, comme les idiots et autres enfants de mentalité profondément tarée, ni pour les malades, les sourds, ou les aveugles trop atteints, qui doivent être relégués dans des institutions spéciales », ni pour ces « petits écoliers qui ne peuvent bénéficier de son enseignement, troublent les classes et jettent le désordre partout, en vrais malades qu'ils sont, en inconscients, d'une irrésistible turbulence ». Sous l'impulsion de certains médecins et enseignants, on recherche d'autres formules d'éducation pour ces populations. A partir de 1880, Alexis de Bourneville, médecin aliéniste définit une méthode d'enseignement spécifique pour les « enfants idiots » et applique celle-ci aux enfants de son service à l'hospice de Bicêtre. Il revendique l'ambition de transformer « l'asile-dépotoir » en « asile école ». Sa méthode médico-pédagogique consiste à organiser des séquences particulières d'éducation en fonction des troubles présentés par les enfants. Une programmation des progressions est établie, la gestion dans le temps est donc définie selon l'évolution des apprentissages de l'enfant et non pas selon un critère d'âge.

Dès 1909, une « loi sur l'enseignement aux enfants arriérés » prévoit l'ouverture de « classes spécialisées annexées aux établissements scolaires », dites classes de perfectionnement. Ce dispositif reste très marginal jusqu'après la seconde guerre mondiale : 1145 classes existent en 1951, 4020 en 1964. Parallèlement sont créés, autour des années 60, des services d'accompagnement des élèves en difficultés : les premiers C.M.P.P. sont institués par les décrets de 1956, les G.A.P.P. (Groupes d'Aide en Psycho-Pédagogie) apparaissent en 1970.

On peut faire remonter à 1969 les premiers textes sur l'intégration scolaire adoptés dans les pays occidentaux, fruit d'une pression importante des parents d'enfants handicapés qui, pour un certain nombre, revendiquent l'acceptation de leurs enfants dans des classes ordinaires, mais ces nouvelles dispositions ont également été facilitées par le mouvement de remise en cause idéologique de mai 68, de l'apparition du courant de l'antipsychiatrie, de la désinstitutionnalisation, et du mouvement néohumaniste.

La politique d'intégration scolaire en France est impulsée par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. L'article 4 de cette loi stipule en effet que : « les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale... ». La priorité à l'intégration dans le milieu scolaire ordinaire est clairement affirmée. La réponse du Ministère de l'Education Nationale à ces prescriptions a consisté en la création d'un réseau de classes et d'établissements spécialisés qui ont présenté le défaut de devenir des structures ségrégatives, d'isoler durablement les élèves qui y étaient accueillis. Une politique d'intégration plus poussée a donc été décidée et mise en place par les circulaires très générales du 29 janvier 1982 (82-2 et 82-048), signées conjointement par les ministères des affaires sanitaires et sociales et de l'Education Nationale.

Ces textes apportent une définition précise du concept d'intégration scolaire. Il s'agit en effet, non pas d'assurer une simple présence en classe ordinaire des enfants handicapés, mais bien de prévoir une pédagogie particulière alliant éducation et thérapie.

Ce même texte contient des notions claires sur les objectifs de l'intégration scolaire : « L'intégration vise tout d'abord à favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il peut développer sa personnalité et faire accepter sa différence. Elle lui permet ensuite de bénéficier, dans de meilleures conditions, d'une formation générale et professionnelle favorisant l'autonomie individuelle, l'accès au monde du travail et la participation sociale. Les personnes handicapées doivent avoir accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et être maintenues dans

un cadre ordinaire de travail et de vie, chaque fois que leurs aptitudes et celles du milieu familial le permettent. »

En 1989, deux textes importants sont publiés : les nouvelles annexes XXIV qui confirment la mission éducative mais également d'intégration confiée aux établissements et services de l'éducation spéciale, et la loi d'orientation sur l'éducation qui qualifie cette intégration de prioritaire.

Les R.A.S. (réseaux d'aides spécialisées) remplacent les G.A.P.P. en 1990. Plus récemment, les circulaires de l'Education Nationale de septembre et novembre 1991 précisent à nouveau la question et créent les CLIS, plaçant les CDES en position de garant des projets individualisés. Le dispositif est élargi en 1995 au second degré, par le biais de la création des UPI.

Nous en sommes aujourd'hui, dans le champ de la scolarisation, à promouvoir autant que possible les possibilités d'intégration totale ou partielle des enfants handicapés au sein du milieu scolaire ordinaire. L'enjeu de l'intégration scolaire est double et concerne aussi bien l'enfant handicapé que les personnes qui l'entourent. Il s'agit de permettre à l'enfant handicapé de participer à une vie sociale la plus riche et la plus épanouissante possible, l'école étant considérée comme lieu de socialisation. Par ailleurs, l'école permet aux personnes en contact avec l'élève handicapé une familiarisation avec le handicap. Cette découverte hors milieu spécialisé permet en particulier aux enfants d'approcher dès leur plus jeune âge le problème du handicap et, en partageant des expériences communes avec des enfants différents, de ne plus être effrayés par le handicap d'autrui.

Les enseignants peuvent ainsi, par l'expérience, maîtriser les craintes que procure l'arrivée d'un enfant handicapé dans une classe ordinaire et utiliser cet apport nouveau pour un enrichissement pédagogique. Les parents des autres élèves apprennent à concevoir l'intégration et à la vivre de façon positive en appréciant le déroulement de celle-ci sur le terrain de l'école.

L'intégration scolaire doit pouvoir être vécue comme une expérience socialisante et enrichissante pour tous les acteurs.

Les dernières circulaires visent à favoriser l'intégration scolaire d'enfants qui ont été écartés de cette forme d'enseignement par leurs caractéristiques qui semblaient jusqu'alors incompatibles avec une scolarité normale. Le but recherché est de faire progresser l'enfant dans son comportement, sa relation avec son environnement, son apprentissage des principes de base indispensables à la vie en société et à sa sécurité. En effet, il ne faut pas se priver dans cette problématique d'adopter une vision très large des relations des

personnes handicapées et de la société car le processus d'intégration scolaire prépare aussi et surtout le futur adulte handicapé à se situer dans un environnement et à apprendre à utiliser les ressources dont ils disposent pour trouver sa place.

Nous sommes donc passés de l'objectif classique assigné aux missions de l'Education nationale, c'est à dire la transmission d'un savoir, à des enjeux beaucoup plus larges de socialisation. Nous pouvons citer à cet égard le professeur H. Lafay¹ : « Il ne faut pas se tromper sur les objectifs de l'intégration scolaire. Elle inclut, certes, un certain nombre d'acquisitions scolaires au sens étroit des termes, éléments de calcul, de lecture, d'écriture. J'affirme clairement que c'est une ambition qu'il faut toujours avoir au départ. Mais les acquisitions, dans de nombreux cas, seront faibles voire inexistantes, sans que soit remis en cause l'essentiel. Car le gain le plus spectaculaire à attendre est humain. Le profit, c'est au contact des autres enfants et adolescents dans un cadre de vie éducative ordinaire, et malgré les difficultés qu'elle entraîne pour l'élève handicapé, je dirai en raison même souvent de ces difficultés, à condition qu'il soit soutenu et mis en état de les surmonter, la construction, le développement d'une autre personnalité, au moins d'un autre comportement beaucoup plus « normalisé ». Le mot va choquer, je le prends dans son sens positif.

Si bien que, dans le cas évoqué et limite d'acquisitions scolaires nulles, le bénéfice est cependant incontestable dans la quasi totalité des cas...

En ce qui me concerne, je suis un converti : je ne croyais pas il y a dix ans à l'utilité de l'intégration scolaire de déficients intellectuels moyens voire à la limite du profond. D'après ce que j'ai vu, j'ai complètement changée d'idée, précisément en allant voir... »

Pour ma part, c'est à l'occasion de mon premier stage effectué en mai 2002 à la DDASS des Yvelines que j'ai eu l'occasion de m'intéresser aux enjeux de l'orientation, et par conséquent de la scolarisation, des enfants handicapés. En effet, j'ai pu, lors de cette période, assister à une réunion entre l'éducation nationale, la DDASS et les directeurs d'IME du département. Lors de cette rencontre quelque peu agitée, les directeurs d'établissements soulevaient plusieurs problèmes de fonctionnement de leurs structures et notamment les difficultés de prévision des effectifs d'enfants, un manque de régularité dans leur sollicitation et des pathologies différentes et inadéquates qu'on leur orientait. Dans leurs observations, ils remettaient en cause le fonctionnement de la CDES des Yvelines mais également les textes

de l'annexe XXIV, trouvant que leurs agréments étaient mal définis. J'ai pu mesurer à cette occasion combien l'un des enjeux de la scolarisation des enfants handicapés concernait le partenariat. En effet, j'assistais là à une conciliation très fastidieuse tant les logiques d'acteur entre ces professionnels, la DDASS et l'éducation nationale étaient antagonistes. Ce n'était pourtant qu'une partie minime de l'édifice car, nous le verrons dans la première partie, le dispositif français de scolarisation des enfants handicapés se compose de multiples facettes et d'intervenants tout aussi nombreux.

Par ailleurs, en tant que future IASS, ce sujet m'a interpellé à double titre : d'abord les inspecteurs sont susceptibles d'avoir à traiter directement cette problématique si leurs fonctions le demandent : en particulier, ils peuvent être amenés à présider la CDES en l'absence du DDASS et éventuellement de l'inspecteur principal. Mais, les IASS, me semble-t-il sont également concernés par la problématique du partenariat. Nombre de dispositifs concernent plusieurs ministères, une bonne appréciation des logiques d'acteur est précieuse pour une cohérence de l'action dans ces situations ; les associations d'usagers voire ces derniers directement prennent une place de plus en plus active dans les politiques sanitaires et sociales et il est souhaitable que les agents de l'Etat sachent interpréter et conférer à ces participations leur juste valeur.

Le droit à la scolarisation de tout enfant handicapé est loin d'être atteint puisque près de 25 % des enfants accueillis en établissement spécialisé ne sont pas scolarisés. En ce qui concerne les enfants vivant au domicile de leurs parents, on compte environ 15000 enfants qui n'ont jamais été scolarisés² et pourraient l'être pourtant. Par ailleurs, les élèves scolarisés le sont surtout dans le premier degré, les ruptures de scolarité étant très fréquentes lors du passage au collège.

Face à ce constat, j'ai choisi comme question de départ de ce travail d'examiner dans quelle mesure la multiplicité d'acteurs engagés dans la scolarisation des enfants handicapés est responsable de ces difficultés.

Plusieurs hypothèses peuvent être émises : d'une part, le co-pilotage du dispositif par deux ministères aux méthodes de travail et aux logiques différentes peut être compliqué ; par ailleurs, le travail partenarial qui concerne ici de nombreux acteurs en plus des deux ministères responsables demande la réunion de plusieurs critères dont il faudra vérifier le respect ; enfin, la multiplicité de textes réglementaires, communs ou non aux deux

¹ Auteur de « l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés », rapport au Ministère des Affaires sociales et de la solidarité nationale, au Ministère de l'Education Nationale et au Secrétariat d'Etat chargé de la Santé, 1986.

² Chiffres d'après l'enquête Handicaps-incapacité-dépendance (HID) de l'INSEE – décembre 2001

ministères, la complexité des dispositifs, les enjeux très personnalisés de la scolarisation des enfants handicapés sont certainement sources de frustrations, d'incompréhensions pour les familles, qui ne parviennent pas forcément à jouer pleinement leur rôle de partenaires ou à être considérées comme tels.

Pour traiter cette question, il s'agira dans un premier temps de situer le dispositif français parmi d'autres choix retenus par les pays européens et de faire le point sur les données chiffrées de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés en France aujourd'hui (première partie).

Nous envisagerons ensuite les difficultés constatées sur le terrain dans la mise en œuvre du partenariat présidant à l'organisation de cette scolarisation : un fonctionnement délicat pour les instances co-pilotées ou une place difficile à trouver pour les familles notamment (deuxième partie).

Enfin, certaines pistes peuvent être avancées ou ont déjà été annoncées pour améliorer le travail partenarial : réforme du fonctionnement des CDES, amélioration des réseaux, ou multiplication des passerelles entre les dispositifs (troisième partie).

La méthodologie retenue pour la réalisation de ce travail a été la suivante :

Outre la recherche bibliographique de départ sur le sujet et la consultation des textes réglementaires, j'ai choisi pour recueillir les données la méthode de l'observation directe. J'ai donc, autant que possible, essayé de me rendre compte du travail sur le terrain des différents acteurs concernés afin de déterminer quelle pouvait être leur approche de la problématique de la scolarisation des enfants handicapés, quelles relations ils entretenaient avec leurs partenaires et comment ces différentes appréhensions pouvaient être conciliées. Des entretiens ont été réalisés avec les personnes spécifiées ci-après, chacune d'entre elles a été contactée une seule fois et l'entretien a duré entre 1 heure et 1 heure 30. L'entretien n'était pas directif car je cherchais à recueillir des personnes rencontrées un jugement sur le travail partenarial, que des questions précises auraient risqué d'influencer. La prise de notes s'est faite durant l'entretien. Les personnes rencontrées ont été :

- un directeur d'IME
- plusieurs membres de l'équipe de ce même IME (pédiatre, infirmière, éducateur spécialisé)
- deux psychiatres dont l'un spécialisé dans les enfants et les adolescents
- des secrétaires de la CCSD
- du médecin de la CDES
- du psychologue scolaire de la CDES
- une représentante d'association de familles d'enfants handicapés

- une enseignante de CLIS
- l'inspecteur principal en charge du handicap à la DDASS
- l'inspectrice de l'éducation nationale en charge de l'AIS
- une petite fille intégrée partiellement en CLIS

Les informations sur les enjeux et les méthodes de travail de la DDASS concernant ce sujet ne semblaient pas difficiles à obtenir bien sûr, cela n'était pas aussi évident pour «le versant » éducation nationale. J'ai donc profité de l'opportunité offerte de découvrir une structure partenaire dans le cadre du stage extérieur pour passer ces quatre semaines à l'inspection académique des Yvelines où j'ai pu assister à la préparation de la carte scolaire avec son volet AIS, visiter une SEGPA et assister à une formation sur l'accueil des enfants handicapés destinée aux directeurs d'école.

Par ailleurs, j'ai pu participer à la prise en charge des enfants durant une matinée dans une CLIS, j'ai assisté à une CCSD, une réunion de l'équipe technique ainsi qu'une réunion plénière de la CDES. J'ai également passé une semaine dans un IME.

<p style="text-align: center;">PREMIERE PARTIE : CONTEXTE INTERNATIONAL ET ETAT DES LIEUX DE LA SCOLARISATION DES JEUNES HANDICAPES</p>
--

**I. LES DIFFERENTS CHOIX NATIONAUX D'ORGANISATION
DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS
HANDICAPES A L'ECHELLE EUROPEENNE**

**1.1. La conception de l'Union européenne en matière de scolarisation
des enfants handicapés**

La convergence des différents systèmes éducatifs n'est pas un fait pour les pays intégrés dans l'Union européenne. En effet, contrairement à la politique économique et monétaire par exemple, l'éducation reste de la seule compétence des Etats membres de l'Union. Il faut donc parler ici de « coopération ». Ainsi, on trouve dans le chapitre III du Traité de Maastricht qui concerne l'éducation, la formation professionnelle et la jeunesse, les précisions suivantes : « la communauté contribue au développement d'une éducation de qualité ; elle encourage la coopération entre les Etats membres, mais elle respecte pleinement leur responsabilité pour le contenu de l'enseignement et l'organisation du système éducatif ».

Toutefois, on assiste depuis une décennie à la recherche d'une certaine éthique voire d'une organisation convergente dans la prise en compte de la différence, que l'on appelle « special education needs ». Ainsi, c'est l'intégration scolaire et sociale qui est privilégiée en Europe, comme l'a confirmé en 1994 la Déclaration de Salamanque, mais le poids de l'histoire et de la culture a influé largement, dans chacun des pays, sur les modalités de mise en œuvre adoptées.

1.2. Les différents choix d'organisation de la scolarité des enfants handicapés dans les pays d'Europe.

Les pays d'Europe peuvent être regroupés en trois catégories selon les modalités choisies pour scolariser les jeunes handicapés.

La première catégorie a une approche unique, ces pays recherchent «l'inclusion » de presque tous les élèves dans l'enseignement ordinaire. On trouve ce système en Espagne, en Grèce, en Italie, au Portugal, en Suède, en Islande, en Norvège et à Chypre. Cette intégration généralisée est possible grâce au soutien fourni par un nombre important de services attachés à l'éducation ordinaire. Dans ce groupe de pays, il faut particulièrement insister sur la spécificité de l'Italie qui a poussé cette logique à son maximum puisqu'elle a fait le choix de la désinstitutionnalisation : deux élèves handicapés au plus sont accueillis par classe, ils sont suivis par le même maître tout au long de leur cursus à l'école, ils ont un parcours personnalisé, sans notation individuelle mais avec une évaluation formative. Des heures de soutien sont organisées pendant le temps scolaire ou en supplément et sont réalisées par les services locaux de santé tout comme l'évaluation d'ailleurs. Le désavantage de ce système est que son application plus ou moins large dépend de la richesse des collectivités locales.

La deuxième catégorie regroupe les pays ayant une approche multiple de l'intégration : ils proposent un éventail de services entre éducation spéciale et éducation ordinaire. C'est le choix opéré par la majeure partie des pays : Danemark, France, Irlande, Luxembourg, Autriche, Finlande, Royaume-Uni, Lettonie, Liechtenstein, République Tchèque, Estonie, Lituanie, Pologne, Slovaquie, Slovénie.

La troisième catégorie rassemble les pays où l'on a deux systèmes éducatifs distincts. Les élèves ayant des besoins éducatifs particuliers sont d'habitude placés dans des écoles ou classes spéciales. Il n'y a donc pas d'intégration individuelle dans l'école ordinaire. Les deux systèmes sont régis par une législation différente. Ce modèle est appliqué en Suisse et en Belgique.

Enfin, l'Allemagne et les Pays Bas n'ont pu être classés car ils présentaient encore récemment deux systèmes éducatifs distincts mais sont en train d'adopter l'approche multiple.

Après cette classification succincte des pays européens en fonction du mode d'organisation de la scolarisation des jeunes handicapés, il est indispensable d'examiner plus en détails le dispositif français, qui présente donc la particularité d'être un système mixte, éducation spécialisée ou intégration pouvant être proposées exclusivement ou alternativement selon les cas.

II. PRESENTATION DU DISPOSITIF FRANCAIS DE SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPES

2.1. Les différentes formes de scolarisation

2.1.1. L'intégration individuelle

La scolarisation peut d'abord être réalisée sous la forme d'une intégration individuelle dans une classe ordinaire : c'est la forme de scolarisation qui, selon les textes en vigueur, doit être proposée en priorité chaque fois que les conditions le permettent. Cette scolarité suppose une adaptation de l'établissement d'accueil aux potentialités de l'enfant, dans le cadre d'un PIIS (projet individualisé d'intégration scolaire). Toutefois, si le partenariat autour du projet de l'enfant n'arrive pas à fonctionner, cette forme de scolarisation présente le danger d'être une « intégration sauvage », non suivie sur le plan pédagogique car laissée à la bonne volonté et les possibilités d'accueil d'un enseignant dynamique.

2.1.2. L'intégration collective

La deuxième forme possible de scolarisation pour ces enfants peut revêtir la forme d'une intégration collective. En effet, lorsque le handicap de l'enfant ne lui permet pas d'être accueilli dans une classe ordinaire ou qu'aucun établissement scolaire à proximité du lieu de vie de l'enfant ne peut assumer la mise en place d'un projet individualisé, l'enfant peut être admis dans une classe d'intégration scolaire (CLIS) dans le premier degré ou une Unité pédagogique d'intégration (UPI) en collège et lycée. Dans cette configuration, un petit groupe d'élèves connaissant le même type de handicap se trouve regroupé pour le temps

des apprentissages et participent à certaines activités avec les élèves des classes ordinaires.

2.1.3. La scolarité au sein des établissements médico-sociaux ou l'intégration partielle

Enfin, si la situation de l'enfant exige des soins importants, sa scolarité peut se dérouler au sein de l'établissement médico-social dans lequel il est pris en charge.

Il s'agit d'établissements privés, gérés le plus souvent par des associations de parents d'enfants handicapés, soumis à la tutelle du ministère des affaires sociales, qui accueillent dans leurs locaux une ou plusieurs classes de l'Education nationale.

On peut distinguer plusieurs catégories d'établissements susceptibles d'accueillir des enfants handicapés :

- Les Instituts médico-pédagogiques : accueillent des enfants de 3 à 14 ans atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuro-psychiatriques.
- Les instituts médico-professionnels : soins et enseignement professionnel à des jeunes de 14 à 20 ans (avec possibilité d'aller jusqu'à 25 ans) atteints des mêmes déficiences qu'en IMP duquel il est la suite logique.
- Les Instituts médico-éducatifs regroupent les deux structures précédentes.
- Les instituts de rééducation : soins et éducation spécialisée aux enfants et adolescents présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement susceptibles d'une rééducation psychothérapique sous contrôle médical.
- Les établissements pour enfants polyhandicapés
- Les établissements pour infirmes moteurs cérébraux
- Les établissements pour infirmes moteurs
- Les instituts d'éducation sensorielle pour enfants atteints de déficience visuelle
- Les instituts d'éducation sensorielle pour enfants atteints de déficience auditive

Certains établissements spécialisés proposent par ailleurs, aux enfants qui le peuvent, une intégration partielle : ces derniers sont alors pris en charge par l'établissement pour les soins et fréquentent une classe d'intégration en école ordinaire quelques demi-journées par semaine. Cette intégration partielle est théoriquement possible également lorsque l'enfant est soigné en hôpital de jour, même si dans les faits elle est beaucoup plus rare.

2.2. Les structures d'adaptation scolaire

Il faut encore préciser qu'à côté de ces structures d'intégration, le ministère de l'éducation nationale a mis en place un dispositif « d'adaptation » pour les élèves en difficulté scolaire. Même si les structures décrites ci-après ne sont pas formellement destinées à l'intégration, il arrive qu'elles reçoivent des enfants handicapés, particulièrement ceux souffrant de troubles du comportement pour lesquels, nous y reviendrons, il est parfois difficile de trouver une orientation adaptée tant ils se situent à la frontière du médico-social et du psychiatrique ; du milieu ordinaire et du milieu spécialisé.

2.2.1. Dans l'enseignement élémentaire

Pour l'enseignement élémentaire, on distingue tout d'abord les classes d'adaptation qui reçoivent les enfants en difficulté venant des classes ordinaires, pour une durée variable. Il existe des classes d'adaptation ouvertes qui reçoivent ponctuellement des enfants des classes ordinaires, pour un soutien passager, et des classes d'adaptation fermées qui accueillent les enfants à temps plein pour une période d'un an maximum.

Par ailleurs, en soutien de ces classes d'adaptation, ou intervenant directement dans les autres classes, on trouve les RASED dont l'équipe est constituée d'un psychologue scolaire, de rééducateurs en psycho-pédagogie (RPP) et de rééducateurs en psycho-motricité (RPM) – instituteurs ayant suivi une formation spécifique – et de maîtres spécialisés. Ils veillent à l'adaptation des élèves des groupes scolaires dont ils ont la charge, afin « d'apporter des aides spécifiques et différenciées aux élèves en difficulté ».

2.2.2. Dans l'enseignement secondaire

On trouve ici deux types de structures :

- Les SEGPA pour lesquelles l'entrée relève de la CCSD. On y assure un enseignement général et un enseignement professionnel (chaque SEGPA est spécialisée dans plusieurs activités professionnelles). Cet enseignement doit être orienté vers la préparation d'un CAP (Certificat d'Aptitude Professionnelle) ou, plus souvent, vers la délivrance d'un CFG (Certificat de Formation Générale). La pédagogie de ces structures s'adresse à des enfants qui rencontrent des difficultés d'apprentissage.
- Les EREA qui sont des SEGPA fonctionnant aussi en internat, dont la gestion est confiée aux régions. Ils dispensent un enseignement professionnel en 3 ans. Conçus pour

accueillir les jeunes handicapés mais pouvant recevoir des jeunes valides, les EREA sont spécialisés (déficients intellectuels, moteurs, jeunes souffrant de troubles relationnels, déficients visuels, auditifs ou polyhandicapés).

On perçoit donc d'entrée la diversité des réponses pouvant être proposées aux familles pour la scolarisation de leur enfant handicapé. Tous ces dispositifs doivent être coordonnés. Ainsi, dans chaque département, la concertation entre l'inspecteur d'académie et le DDASS se révèle indispensable, en particulier pour harmoniser la carte scolaire de l'implantation des CLIS et le schéma départemental des établissements et services spécialisés. En effet, il est inconcevable de promouvoir une CLIS si les enfants accueillis ne peuvent bénéficier d'aucun soutien thérapeutique.

2.3. Les structures d'accompagnement de l'enfant scolarisé

2.3.1. Les intervenants à l'extérieur de l'école

Il peut s'agir d'abord d'un CMPP qui assure le diagnostic et le traitement en cure ambulatoire ou à domicile des enfants de 3 à 20 ans, ayant des difficultés scolaires et des troubles de la personnalité, de la parole, du langage, du développement psychomoteur ou des problèmes relationnels.

Peut également intervenir un CMP (centres de consultation de l'intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile) où une équipe pluridisciplinaire (psychiatres, infirmiers psychiatriques, psychologues, assistantes sociales, orthophonistes...) prend en charge des enfants de 0 à 16 ans (limite souple) présentant des difficultés affectives, psychologiques ou familiales. Les CMP dépendent du ministère de la santé.

Ce suivi extérieur peut aussi être effectué par des professionnels libéraux. Il faut cependant souligner deux limites de ce premier type d'accompagnement : les parents sont souvent réticents à amorcer une demande de cure ambulatoire en psychiatrie d'une part ; la coordination et la liaison entre équipe scolaire et professionnels extérieurs sont parfois très fastidieuses d'autre part.

Pour les plus petits, l'accompagnement peut se faire par un CAMSP dont la mission est le dépistage et le traitement en cure ambulatoire des enfants de moins de 6 ans atteints d'un handicap sensoriel, moteur ou mental en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu familial. Ils possèdent une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychiatre, kinésithérapeute, orthophoniste, éducateur spécialisé, parfois instituteur spécialisé...et qui

peut faciliter l'entrée et la liaison avec l'école maternelle). La prise en charge a lieu dans les locaux du CAMSP. A 6 ans, la famille devra rechercher d'autres soutiens.

2.3.2. Les interventions à l'intérieur de l'école

Ces interventions sont réalisées dans la majeure partie des cas par les SESSAD : ceux-ci interviennent auprès des enfants et jeunes de 0 à 20 ans pour lesquels ils dispensent des soins et une éducation spécialisée. Les séances interviennent là où vit l'enfant : à domicile, à la crèche, à l'école... ils sont souvent spécialisés dans la prise en charge d'un type de handicap en fonction de l'association à l'origine de leur création. Certains sont autonomes, d'autres sont rattachés à un établissement spécialisé. Certains sont également rattachés à un établissement scolaire où ils soutiennent les enfants en intégration.

On considère généralement qu'il s'agit de la meilleure formule car elle favorise la mise en place d'un partenariat global autour d'un projet. Les échanges entre professionnels sont facilités. Toutefois, ce fonctionnement peut être compliqué dans le cas d'une CLIS de type I, une clarification des relations école/SESSAD est alors indispensable car les intervenants sont souvent des personnels éducatifs et le risque de confusion des rôles est important.

L'enfant, en cas de besoin, peut également être accompagné par une auxiliaire de vie scolaire (AVS).

2.3.3. Dans un établissement spécialisé ou un hôpital de jour

Cette modalité d'accompagnement se met en place en cas d'intégration partielle : le versant pédagogique est amené par l'école tandis que les soins et rééducations sont assurés en établissement. Cette formule présente de grandes chances de succès étant donné la parfaite complémentarité des intervenants, mais sous la condition que la liaison puisse se faire entre les deux équipes, nous y reviendrons également.

2.4. Les chiffres de la scolarisation

2.4.1. Les sources disponibles

Les chiffres qui seront avancés ci-après sont issus d'un rapprochement des données statistiques des deux ministères, Education nationale et Affaires sociales, et de l'enquête

HID de l'INSEE, publiés en février 2003. Ce travail de synthèse a été effectué par une cellule commune aux deux ministères créée dans le cadre de la mesure n°5 du plan Handiscol qui prévoit : « la création d'une cellule statistique interministérielle pour coordonner les enquêtes statistiques des deux ministères, afin d'améliorer la connaissance des besoins et de disposer en matière d'intégration scolaire, d'instruments de régulation de l'offre mieux adaptés ».

Ce travail de synthèse est très compliqué tant les sources utilisées sont diverses :

Pour l'INSEE : l'enquête HID, qui cherche à décrire les conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes, a été réalisée en 4 temps de fin 98 à fin 2001. Seules les 2 premières collectes sont exploitées pour l'instant. Elle a consisté en un envoi de questionnaires aux personnes en institutions socio-sanitaires ou psychiatriques (1^{ère} et 3^{ème} phases) et aux personnes vivant à domicile (2^{ème} et 4^{ème} phases).

Pour le Ministère des affaires sociales : l'enquête administrative établissements sociaux (ES) est réalisée par la DREES de façon exhaustive, selon une périodicité de 5 ans environ.

Pour le Ministère de l'Education nationale, il existe 4 sources de données :

- Enquête 19 : son but est de recenser les effectifs et les caractéristiques des élèves dans les écoles maternelles et primaires. Elle est annuelle et exhaustive, mais souffre depuis 2 ans d'une grève administrative des directeurs d'école. Les données ne sont donc pas actualisées.
- Enquête 12 : elle comptabilise les élèves handicapés bénéficiant d'une intégration individuelle ou collective dans les établissements du second degré.
- Enquête 32 : elle est réalisée dans les établissements hospitaliers, médico-éducatifs et médico-sociaux et permet entre autres de recueillir les chiffres de la scolarisation des enfants malades et handicapés dans ces structures.
- Enquête relative aux étudiants handicapés scolarisés dans l'enseignement supérieur : elle est réalisée chaque année par un questionnaire renseigné par les universités et les écoles d'ingénieurs, à partir de la déclaration des étudiants ; par le médecin conseiller du recteur pour les sections de techniciens supérieurs et les classes préparatoires aux grandes écoles.

2.4.2. La synthèse des statistiques

Niveaux d'enseignement	Etablissements scolaires (a)		Etablissements et services sociaux (b)	Etablissements médicaux et sanitaires (c)
	Intégration individuelle	Intégration collective		
Premier degré	27 900	48 200		
Second degré	17 200	2 800		
<i>Premier cycle</i>	<i>11 300</i>	<i>2 800 (1)</i>		
<i>Second cycle</i>	<i>5 900</i>	-		
Supérieur	7 000	-		
Total	52 100	51 000	87 400	6 700

(1) : Hors SEGPA et EREA non spécialisés

Sources : (a) MEN, enquêtes 12, 19 et enseignement supérieur, 1999 (sauf UPI : 2000)

(b) MES, enquête ES 1995 ; (c) MEN, enquête 32, 2000.

2.4.3. Quelques commentaires sur ces chiffres...

Environ 52 000 jeunes sont intégrés individuellement, à la rentrée 1999, dans une classe ordinaire. L'évolution sur longue période de cet effectif est nettement à la hausse : entre 90 et 99, le nombre d'enfants intégrés a en effet augmenté de 46 % dans le premier degré, et de 38 % dans le second degré alors que la population scolaire générale a diminué dans le même temps. Cette évolution peut notamment s'expliquer par le développement de l'accompagnement et des aménagements matériels et une sensibilisation accrue des personnels à l'accueil d'enfants handicapés. Toutefois, comme nous l'avons dit en introduction, la scolarisation est encore loin de concerner tous les enfants handicapés et des efforts importants restent à accomplir.

Par ailleurs, une inégalité d'accès à l'intégration selon les déficiences existe. En effet, si l'on affine les données de l'intégration individuelle, on peut remarquer que les enfants souffrant d'une déficience sensorielle représentent 36 % des élèves handicapés fréquentant un lycée, alors que seuls 19 % des élèves handicapés du premier degré sont dans ce cas. Ces chiffres sont respectivement de 22 % et 6 % pour les élèves souffrant de déficiences viscérales ou métaboliques.

Les élèves déficients mentaux et psychiques représentent 54 % des élèves handicapés intégrés individuellement dans le premier degré ; ce chiffre au contraire des premiers diminue largement dans le second degré : il passe à 13 % au collège, 8 % au lycée.

Concernant l'intégration collective, le grand enseignement à tirer de ces chiffres est la surreprésentation des intégrations dans le premier degré : 96 % des enfants intégrés collectivement sont en CLIS. Sur une longue période, entre 90 et 98, les effectifs des CLIS ont diminué de 27 %, alors que le nombre d'élèves scolarisés du CP au CM2 chutait de seulement 4 %. Cette baisse s'explique d'une part par la hausse des intégrations individuelles que l'on vient d'évoquer mais aussi par la fermeture d'anciennes classes de perfectionnement qui étaient abusivement comptabilisées en CLIS et qui ont été remplacées par des CLIS à effectifs beaucoup plus réduits comme la loi le prévoit.

93 % des élèves fréquentant une CLIS sont en CLIS 1 (handicap mental), ce qui revient à dire que l'intégration individuelle est beaucoup plus accessible aux enfants souffrant d'handicaps sensoriels. Les enfants scolarisés en CLIS sont plus âgés que l'ensemble des élèves : 77 % ont 9 ans ou plus contre 27 % des élèves en général. Enfin, le nombre d'élèves sortant de CLIS chaque année représente 12500 enfants dont seulement 1500 ont été repérés comme entrant dans les structures d'intégration du second degré et 1900 dans les établissements médico-sociaux (nous ne disposons pas d'information sur le devenir des autres).

Enfin, les structures médico-sociales accueillaient au 31 décembre 1995 115 000 enfants de 6 ans et plus : 59 % d'entre eux sont scolarisés à temps plein dans l'établissement, 4 % sont en intégration scolaire partielle, 13 % sont en intégration scolaire totale et 24 % ne sont pas scolarisés : ce dernier chiffre découle bien sûr des déficiences des enfants accueillis dans les établissements : 94 % des enfants accueillis souffrant d'un polyhandicap et 78 % de ceux qui ont un retard mental profond ne sont pas scolarisés.

III. LA SCOLARISATION, MISE EN SYNERGIE DES MOYENS DE DEUX MINISTRES

La présence des deux administrations concernant la scolarisation des enfants handicapés s'explique par leurs missions respectives :

Le ministère des affaires sanitaires et sociales doit, parmi ces différentes missions, promouvoir les actions en faveur de l'enfance handicapée. Il lui revient entre autres le contrôle de la gestion des établissements recevant cette population.

Le ministère de l'éducation nationale a pour mission d'assurer l'enseignement de la population par la scolarisation de tous les enfants.

3.1. La coopération interministérielle dans les textes

La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées constitue un point de rencontre entre deux mondes qui avaient fonctionné en parallèle, voire en rivalité mais dont l'aboutissement est le fruit d'un travail de réflexion commune à l'Education nationale, la Santé et l'Action Sociale. Ce texte est issu du travail de deux co-rédacteurs appartenant aux deux ministères. Le point le plus notable est la création des CDES, appelées à fonctionner sous l'égide des deux ministères. L'idée de coopération inter ministérielle est donc présente très tôt, elle se verra concrétisée par la suite, évoluant même vers un véritable co-pilotage.

Ce sont les circulaires du 29 janvier 1982 et 1983 ainsi que celle du 18 novembre 1991 sur l'intégration scolaire qui fondent la politique d'intégration scolaire commune. Le premier texte sera signé par les ministres de la Solidarité nationale et de l'Education nationale ; le second par les directeurs des cabinets de chacun des ministres de l'Education nationale, des Affaires sociales et de la Solidarité nationale, et de la Santé ; le troisième par les ministres de l'Education nationale, des Affaires sociales et de l'Intégration, et par le secrétaire d'Etat aux handicapés et accidentés de la vie.

La circulaire du 29 janvier 1982, très générale, pose les grandes lignes d'une politique d'intégration en faveur des enfants et des adolescents handicapés. L'intégration éducative doit répondre à un objectif et une démarche. Elle doit être une action progressive mais résolue et cohérente. Pour cette intégration, il convient de mettre en place un dispositif décentralisé, des conditions et des moyens de réalisation sans oublier l'évaluation des actions. Les actions doivent être concertées, décentralisées mais coordonnées, assurées par des dispositifs souples. Les deux ministères se voient donc assignés les missions suivantes : assurer les moyens matériels de l'intégration, former les personnes concernées, apporter une aide à la famille, sensibiliser et informer les personnes concernées.

La circulaire de 1983 est plus technique et précise les modalités du soutien à l'intégration scolaire et des soins spécialisés, point saillant de la coopération interministérielle. Les

conditions du partenariat entre l'établissement scolaire d'accueil et les services spécialisés sont soulignées. Les inspecteurs d'académie et les directeurs des DDASS sont chargés de l'organisation de la concertation à l'échelon départemental, ainsi que de l'appréciation des besoins et des moyens nécessaires.

Cette nécessaire concertation est rappelée dans tous les textes publiés sur la scolarisation des jeunes handicapés, elle est institutionnalisée en 1999 par la mise en place des groupes Handiscol dont l'objet principal est de garantir l'effectivité d'une coordination entre l'éducation nationale et la DDASS au niveau départemental afin de rendre le dispositif de scolarisation des jeunes handicapés cohérent.

3.2. La CDES, pivot du dispositif

La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées crée les CDES dans un souci de simplification, de meilleure efficacité et de coordination entre les administrations. Leur gestion est assurée de manière conjointe par les services déconcentrés du ministère des affaires sanitaires et sociales et du ministère de l'Education nationale.

Ainsi, depuis cette loi, la CDES est l'instance chargée d'apprécier concrètement la nature, le degré du handicap et les mesures appropriées qui en découlent pour les enfants et adolescents jusqu'à l'âge de 20 ans. Un enfant reconnu handicapé doit bénéficier d'une éducation spéciale gratuite, où sont associées des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales, ou d'une intégration en milieu ordinaire dès lors que ses capacités le permettent. La CDES est chargée de l'orientation vers « les établissements ou les services ou à titre exceptionnel l'établissement ou le service dispensant l'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent et en mesure de l'accueillir » (art. 6 de la loi d'orientation du 30 juin 1975). L'éducation d'un enfant handicapé peut engendrer des surcoûts auxquels l'AES et ses compléments, attribués par la CDES, permettent de faire face.

Les décisions de la CDES s'imposent aux organismes financeurs : sécurité sociale, organismes de paiement de l'allocation d'éducation spéciale, et pour les frais de transport au conseil général ; mais également aux établissements scolaires ordinaires et aux établissements d'éducation spéciale dans la limite de la spécialité pour laquelle ils ont été autorisés ou agréés.

Pour prendre l'exemple des Yvelines, la CDES est organisée de la façon suivante :
L'assemblée plénière est composée de 12 membres : institutions (DDASS, Education Nationale, Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France, Mutuelle Sociale Agricole, Caisse d'Allocations Familiales) ; professionnels (directeur d'un IME) ; usagers (ADAPEI, APAJH, PEEP, FCPC) ; professionnels associés (ADESDA, APF). La décision en commission plénière est préparée par un secrétariat et des équipes techniques, lesquelles se répartissent les dossiers en fonction des secteurs géographiques.
L'originalité de la CDES des Yvelines réside dans la présence d'un groupe technique permanent composé d'un médecin, un psychologue, deux assistantes sociales, un enseignant spécialisé. Ces personnes coordonnent le travail entre les équipes techniques, donnent un avis sur les dossiers et rapportent en commission plénière.

La CDES peut déléguer une partie de ses pouvoirs d'orientation à des Commissions décentralisées : CCPE pour l'élémentaire, CCSD pour le second degré.
Les CCPE s'occupent de l'orientation des enfants en maternelle et en école élémentaire. Elles orientent vers les classes ordinaires ou les classes spéciales tous les enfants handicapés, domiciliés ou scolarisés dans leur zone géographique, ne nécessitant pas de prise en charge financière. Elles sont composées de 8 membres dont 6 proposés par l'IA et le DDASS, et 2 par les associations de parents d'élèves et les associations de familles d'enfants handicapés. La présidence est assurée par l'Inspecteur de l'éducation nationale de la circonscription.

Les CCSD ont les mêmes attributions et la même composition que les CCPE, sauf que la présidence est assurée par l'Inspecteur d'Académie. Elles s'occupent des élèves de l'enseignement secondaire.

Les commissions de circonscriptions jouent un rôle fondamental dans l'intégration scolaire en ceci qu'elle valide les projets individualisés d'intégration scolaire, la CDES intervenant surtout dans les cas où un accompagnement de l'enfant par l'AVS est nécessaire.

3.3. Les groupes Handiscol'

Le dispositif Handiscol' a été lancé conjointement en avril 1999 par le ministère de l'Education nationale et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sous la forme d'abord d'un plan proposant vingt mesures destinées à surmonter les obstacles à l'accueil des jeunes

handicapés dans les établissements scolaires. On peut citer par exemple : rapprocher les outils statistiques des deux ministères, achever l'informatisation des CDES, développer les dispositifs d'auxiliaires d'intégration scolaire, rechercher des modes de financement pour les matériels pédagogiques spécialisés, promouvoir le pôle handicap du Centre National d'Education à distance...

Les groupes départementaux Handiscol' ont été créés par la circulaire conjointe du 19 novembre 1999. Ils ont constitué l'une des suites du rapport conjoint de l'inspection générale des Affaires sociales (IGAS) et de l'inspection générale de l'Education nationale (IGEN) rendu public en mars 1999 sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, qui déplorait le cloisonnement des différents partenaires concernés par la question.

Les services des deux ministères, Education nationale et Affaires sociales, sont les chefs de file du groupe Handiscol', mais d'autres partenaires sont censés y être associés : collectivités locales, représentants des associations de personnes handicapées et de leurs familles, représentants des professionnels impliqués dans la scolarisation des jeunes handicapés, en établissements scolaires ou en services médico-sociaux.

Le groupe Handiscol' n'est pas une instance de décision mais il est désigné par les textes comme l'instance privilégiée d'une conduite concertée de la politique départementale d'intégration scolaire. Ainsi, il a pour mission principale d'évaluer les besoins éducatifs spécifiques et d'établir un rapport annuel sur l'état de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés dans les départements.

La circulaire à leur origine recommande la tenue de trois réunions annuelles du groupe, ce qui peut sembler contraignant, mais qui répond à la nécessité de desserrer l'extrême cloisonnement des différents services et de créer une culture commune et un échange constant d'informations.

Après cette présentation du dispositif français de scolarisation des enfants et adolescents handicapés, et la conception du travail interministériel, il est nécessaire d'examiner quelles sont les difficultés qui se présentent dans le fonctionnement de ce dispositif et en particulier dans la mise en place du travail en partenariat.

DEUXIEME PARTIE : ENJEUX ET DIFFICULTES

I. LES DIFFICULTES DE FONCTIONNEMENT DES INSTANCES CO-PILOTEES

1.1. Deux administrations aux représentations différentes.

Il faut préciser que dans la terminologie de l'Education Nationale, la notion d'intégration est très précise et limitative : c'est celle de l'élève scolarisé dans une classe ordinaire d'un établissement ordinaire. Par opposition, les autres formes de scolarité entrent donc dans le champ de l'enseignement spécial. Ce terme recouvre aussi bien les formules d'intégration collective avec des classes spécialisées dans les écoles ordinaires (CLIS, UPI) que les établissements spécialisés de l'Education Nationale (E.R.E.A., S.E.G.P.A.) et des affaires sociales (établissements médicaux ou médico-sociaux).

Cette conception très stricte de l'intégration scolaire marque, de la part de l'Education Nationale, un certain état d'esprit pour lequel l'enseignement ordinaire représente la norme, en ayant défini étroitement le but pédagogique de tout enseignement scolaire. En dehors de ce champ éducatif, drastiquement balisé par des programmes et des circulaires précis, l'enseignement spécial n'a, semble-t-il, pour une partie des enseignants, pas la « qualité ou le niveau requis » pour que l'on puisse parler de scolarité.

Ainsi, la problématique de l'intégration est entendue par les enseignants comme étant d'ordre scolaire, dont l'enjeu est de permettre à l'enfant d'acquérir le plus d'apprentissages possibles. Cela explique qu'ils se trouvent parfois démunis devant l'accueil de cet enfant différent, pour lequel le succès dans les études, mission que se fixent ces professionnels, est compromis dès le départ. Les enseignants sont donc souvent partagés entre leur conception républicaine de l'école qui se doit d'être ouverte à tous et leur attachement à la mission pédagogique de l'école. C'est d'ailleurs l'une des explications que l'on peut fournir à la très large adhésion des enseignants à l'accueil des enfants handicapés en maternelle, lequel accueil devient de plus en plus problématique du primaire au secondaire.

Pour les Affaires sociales, l'intégration scolaire est avant tout un moyen de réaliser l'intégration sociale de l'enfant handicapé. Il s'agit de proposer à une population vulnérable, en risque d'exclusion, une prise en charge adaptée à différents niveaux dont la scolarité, afin de lui permettre de compenser dans la mesure du possible un désavantage social. Force est de reconnaître que, dans la recherche à travers les textes successifs d'un système perfectionné et cohérent, les Affaires sociales ont eu relativement moins à se préoccuper de la charge inconsciente attachée aux pratiques enseignantes. En effet, en matière de scolarisation, il ne faut pas oublier qu'au final c'est souvent un enseignant seul dans sa classe qui doit gérer, parfois sans réelle formation, la complexité de la prise en charge de ces jeunes handicapés. D'où parfois une tendance à se sentir beaucoup moins compétent que d'autres, qui, selon lui, possèdent le savoir indispensable ; les soignants en particulier sont alors considérés comme tout-puissants. Ce déséquilibre dans les représentations de compétence peut entraver la marche d'un partenariat harmonieux dans le suivi du projet d'intégration de l'enfant.

1.2. Les problèmes rencontrés par la CDES

1.2.1. Une technicité mal acceptée par les usagers

La décision de reconnaissance du handicap relève d'éléments techniques très étroitement définis par un guide barème. Ce guide, qui garantit la neutralité des membres de la commission renforce dans l'esprit des parents l'impression que les spécificités du cas de leur enfant ne sont pas prises en compte, l'essentiel étant de trouver quelle partie du guide lui est applicable.

Les orientations sont également définies selon des critères qui s'apparentent davantage à trouver un placement pour l'enfant qu'à définir un projet individuel, dans le sens où il faut faire coïncider le cas des enfants aux agréments des établissements dans lesquels il reste de la place. Nous le verrons plus en détail ci-après.

La circulaire du 22 avril 1976 sur le fonctionnement des CDES précise : « La commission ne doit prendre aucune décision sans que les parents ou le représentant légal de l'enfant aient été convoqués devant elle ».

Pourtant, il arrive fréquemment que ces décisions se prennent sans aucune concertation avec les familles, dans l'anonymat d'un dossier. Même lorsque les parents ont été reçus en équipe technique au préalable mais n'ont pu parvenir à faire entendre leurs souhaits, ils

ressentent la décision finale prise en plénière comme le « verdict d'un tribunal », comme une position prise à l'avance par les « experts ». Le même phénomène se produit encore trop souvent en CCSD ou CCPE, où l'on voit des parents arriver devant les commissions sans avoir pu ou voulu échanger auparavant avec l'équipe éducative qui s'occupe de leur enfant. Comment dans ces conditions ne pas se sentir soumis au jugement de ces professionnels souvent nombreux autour de la table alors que ces parents sont justement souvent en situation précaire, démunis face aux difficultés éducatives de leur enfant, et auraient plus que tout besoin d'un dialogue serein avec un nombre réduit de personnes.

On le voit, le dialogue est soit inexistant soit très difficile entre la CDES et les familles. Ce problème ressort d'une part de la différence irréconciliable entre humanité et technicité ; mais il est également le fait des aléas du fonctionnement des CDES.

1.2.2. Le manque de moyens

Le manque de moyens de fonctionnement constitue la difficulté la plus souvent mise en avant par le personnel de la CDES. On retrouve d'ailleurs cette observation dans le rapport commun IGEN/IGAS de mars 1999 sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés.

L'équipe permanente de la CDES est très réduite, elle joue pourtant un rôle central dans l'orientation des enfants. D'une part, ses membres contactent les établissements pour étudier les places disponibles pour l'enfant dont le dossier est examiné, ils travaillent en général dans l'urgence, d'autre part ils doivent gérer les contacts avec la famille qui les sollicite pour connaître l'avancement du dossier de leur enfant.

Face à ces moyens réduits, le travail est de plus en plus lourd : il est d'une part complexe car la demande dépasse l'offre, les listes d'attente ont donc tendance à s'allonger et le temps consacré aux relations avec les familles et les établissements s'alourdit. Par ailleurs la réforme de l'AES avec le passage de 3 à 6 niveaux de compléments a complexifié l'analyse des dossiers. Cette augmentation des tâches sans moyens supplémentaires rend d'autant plus délicat le suivi des places disponibles au niveau du département et des départements voisins, ce qui oblige à effectuer un travail par « à coups ».

Une réflexion est actuellement engagée au niveau du ministère de l'Éducation nationale pour donner plus de responsabilité aux CCPE et CCSD et alléger le travail des CDES, d'après les circulaires d'avril 2002. Un groupe de travail réfléchit actuellement à une nouvelle

organisation des tâches entre CDES et commissions décentralisées dans les Yvelines. Il s'agirait d'une part de déléguer totalement à ces dernières la mise en œuvre et le suivi des PIIS en milieu ordinaire (CLIS-UPI-SEGPA), de leur rendre par conséquent les orientations vers les UPI qui étaient jusqu'à présent décidées par la CDES des Yvelines. Par contre, un avis de la CDES reste indispensable pour octroyer l'accompagnement d'une auxiliaire de vie scolaire. Par conséquent, les avancées sont pour l'instant extrêmement ténues dans ce domaine.

1.2.3. Les relations avec les établissements

Si les décisions d'orientation de la CDES sont censées s'imposer aux établissements, la réalité est bien différente. En effet, le phénomène des listes d'attente, voire l'inadéquation de la répartition des places dans les établissements spécialisés par rapport au besoin d'un département, confère de fait aux structures une possibilité de choisir entre les dossiers que la CDES leur envoie.

Pour citer le cas de la CDES des Yvelines, les enfants en attente de placement au 1^{er} janvier 2003, étaient au nombre de 158 pour les IME, 32 pour les IEM, 29 pour les IME annexe XXIVter et 53 pour les IR.

On se doute que, dans cette configuration, ce sont majoritairement les cas des enfants les plus déficients qui sont rejetés, ceux-là même qui auraient justement particulièrement besoin d'être pris en charge. Ceci suppose également que des déficients légers qui pourraient s'insérer dans la vie professionnelle se retrouvent en IMPRO, leur garantissant normalement une place ultérieure en CAT, ce qui tranquillise la famille d'ailleurs.

Lorsque l'on fait remarquer aux membres de la CDES des Yvelines qu'ils peuvent, par les textes, contraindre un établissement à accepter un enfant, ceux-ci répondent qu'ils préfèrent ne pas employer cette possibilité, pour deux raisons : d'abord, cela compromettrait les relations de travail avec cet établissement pour l'avenir ; ensuite, un enfant imposé ne serait pas accueilli comme il se doit par l'équipe de l'établissement. Cette dernière réflexion est assez pessimiste sur le professionnalisme de l'équipe en question.

1.3. Le fonctionnement d'Handiscol

Comme nous l'avons spécifié, la création de cette instance avait pour objectif de faciliter la programmation commune. Cela concerne notamment pour la DDASS le financement des SESSAD qui sont souvent nécessaires pour venir à l'appui d'une CLIS.

Dans la pratique, dans le département des Yvelines, le groupe Handiscol ne se réunit qu'une fois par an, il est largement impulsé par l'éducation nationale, la DDASS se trouve en retrait du dispositif. On peut constater qu'il s'agit beaucoup plus d'un lieu d'information mutuelle que de co-décision.

Les acteurs concernés que j'ai pu interroger de part et d'autre répondent à cela que le mode de désignation des priorités est très différent dans chacune de ces administrations, et ce n'est pas la création d'une nouvelle entité qui pourra modifier ces modes de fonctionnement. Pour illustrer ce propos, je citerais le problème de la mise en place des SESSAD dans les Yvelines : du côté de la DDASS, l'installation des SESSAD répond à une contrainte chronologique, subordonnée à la date du passage du dossier en CROSS, l'autorisation de création de la structure devenant caduque si celle-ci n'est pas installée dans les 3 ans. Du côté de l'éducation nationale, l'inspectrice en charge de l'AIS souhaiterait que les SESSAD soit créés là où elle souhaite ouvrir une CLIS, partant du principe que les CLIS ne peuvent bien fonctionner que si l'on est sûr qu'une structure de soins l'accompagnant est présente. Elle part donc du principe que la priorité d'ouverture d'un SESSAD réside dans le besoin d'intégration scolaire collective d'une zone donnée. Ces deux modes de raisonnement ont été pour l'instant largement irréconciliables. Un changement pourrait être opéré à l'occasion de l'application de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui prévoit l'ouverture de « fenêtres » pour l'examen des dossiers en CROSS. Cela permettrait donc de donner la priorité à certains SESSAD en fonction de l'opportunité vue du côté de l'éducation nationale. Toutefois, cela suppose qu'il puisse y avoir concertation et co-décision des deux administrations au préalable...

Par ailleurs, on peut s'interroger sur cette politique présente dans le département qui consiste à vouloir systématiquement disposer d'un SESSAD en appui d'une CLIS. D'une part, les annexes XXIV, dans leur chapitre VII consacré aux services d'éducation spéciale et de soins à domicile précisent bien que si le SESSAD peut être rattaché à un établissement, il peut également être autonome. Lorsque son action est évoquée dans le même texte, on parle d'abord de la prise en charge précoce, le soutien à l'intégration scolaire ne vient qu'après et il est placé dans le même paragraphe que « le soutien à l'acquisition de l'autonomie ». Enfin, le SESSAD peut intervenir dans les différents lieux de vie de l'enfant et dans les locaux du service. On peut donc considérer de par les textes que le SESSAD n'a

pas une vocation prioritaire à accompagner l'intégration scolaire collective, il s'agit juste d'une possibilité parmi d'autres. On assiste ainsi à une tentative de l'éducation nationale de s'approprier ce type de structures pour faciliter son action. La DDASS 78 tend à autoriser depuis 2002 des projets de SESSAD autonomes, qui présentent l'avantage de concerner une population plus variée.

En effet, si les arguments de l'éducation nationale sont tout à fait recevables en ceci qu'une intégration scolaire réussie passe par un accompagnement de l'enfant au niveau des soins stable, bien organisé et que le fait que les interventions du SESSAD se fassent au sein même de l'école représente une grande facilité ; on peut également penser qu'un SESSAD créé spécifiquement pour travailler avec une CLIS se trouve ensuite enfermé dans ce mode de fonctionnement, aucun enfant extérieur à la CLIS ne peut être pris en charge alors même que des besoins importants peuvent exister dans la zone, mais un autre SESSAD autonome aura du mal à avoir le jour puisque une autre structure similaire existe déjà

Par ailleurs, ce mode de fonctionnement étroit avec l'école présente deux autres travers : cela ne favorise pas les contacts avec la famille et le travail avec l'environnement du jeune autre que scolaire. En effet, les effectifs de ces services étant souvent très justes, l'équipe peut seulement réaliser la prise en charge à l'école, et n'arrive pas à dégager du temps pour se rendre chez la famille ou sur les lieux de loisirs de l'enfant. La seconde dérive dont m'a fait part un directeur de SESSAD réside dans le fait qu'il y a souvent confusion pour l'enseignant spécialisé qui aura tendance à considérer les intervenants du SESSAD comme une aide quasi-permanente pour lui alors que ces derniers n'ont pas vocation à être des auxiliaires de vie scolaire.

II. DES PARTENARIATS QUI RESTENT A OPTIMISER

2.1. Autour du projet de l'enfant...

L'intégration scolaire est un processus qui concerne une multiplicité d'intervenants : l'enfant, ses parents, les enseignants, les thérapeutes, éventuellement une auxiliaire de vie scolaire. L'intégration nécessite un partenariat entre toutes ces personnes. En effet, chacun a une vision de l'enfant et de sa possible évolution qu'il doit partager avec les autres tout en gardant à l'esprit l'objectif final, qui est d'assurer le bien être de l'enfant.

Ce partenariat demande un cadre de référence précis, une confiance mutuelle qui repose sur la reconnaissance de l'expertise propre à chaque intervenant.

L'équipe éducative, c'est à dire l'équipe pluridisciplinaire qui détermine la trajectoire individuelle de l'enfant et qui se réunit régulièrement au sein de l'établissement scolaire d'accueil pour faire le bilan de l'intégration et procéder aux ajustements éventuellement nécessaires, constitue une instance particulièrement privilégiée de partenariat autour de la prise en charge de l'enfant.

Il est souhaitable à cet égard que les secrétaires des commissions de circonscriptions y participent régulièrement en tant qu'agent de liaison entre l'équipe et la commission mais aussi en tant que personne-ressource.

Les équipes éducatives constituent une instance transdisciplinaire : pour que ce partenariat autour de l'enfant fonctionne, chacun doit connaître les compétences et les objectifs des autres intervenants, ce souhait est souvent réalisé en pratique. Par contre, il est fréquent de constater deux points d'achoppement : premièrement, les parents, quand ils sont conviés à ces réunions, sont considérés comme des personnes venant chercher l'information concernant leur enfant. Il faudrait au contraire reconnaître pleinement le rôle pédagogique qu'ils ont à jouer auprès de leur enfant et mettre en valeur l'expertise dont ils disposent, la connaissance approfondie de l'enfant qui permet un éclairage différent.

Deuxièmement, si les intervenants se connaissent ou apprennent à le faire au fil des réunions, il est beaucoup moins simple pour eux de se voir déposséder d'une partie de leur savoir, de le mettre à disposition des autres participants voire d'être remis en cause par ces derniers dans certaines de leurs pratiques.

Une intégration doit s'accompagner de la signature d'une convention lorsqu'un soutien est apporté par un intervenant extérieur. Cette convention établie entre les divers partenaires de l'intégration scolaire participant au projet individuel de l'enfant, précise le rythme de l'intégration (temps partiel ou plein) et définit les objectifs (apprentissage de la vie en collectivité, développement de l'autonomie au cours de la journée, premiers acquis scolaires...) Cette convention est préparée par le secrétariat et la commission concernée suite à une réunion de tous les partenaires. Elle permet de définir les rôles de chacun dans l'intégration : école, services de soutien, intervenants libéraux... Elle est passée entre l'inspecteur d'Académie ou le chef d'établissement d'une part, et le représentant de l'organisme assurant le service de soins et de soutiens spécialisés d'autre part, après avis du DDASS. Peuvent également en être signataires les parents, les administrations, les collectivités locales, les associations ou les personnes qui contribuent à l'installation du service ou apportent leur collaboration à son fonctionnement.

Les projets éducatifs et thérapeutiques concernant chaque enfant seront annexés à la convention. Sa durée peut être limitée. Lorsqu'elle est à durée indéterminée, elle est tacitement reconductible chaque année scolaire.

Le projet prévoit des bilans réguliers établis plusieurs fois par an lors de réunions collectives, avec la participation des parents. Ces bilans, appelés réunions de synthèse, doivent faire l'objet d'un compte rendu écrit remis aux parents par l'intermédiaire du secrétariat des commissions. Cette convention peut être amendée à tout moment si un changement se produit dans les modalités d'intervention de chacun des acteurs ou dans les objectifs du projet. Il revient alors au secrétariat des commissions de réunir les partenaires et d'établir l'amendement. Cela constitue le suivi de la mesure intégrative.

On le voit, ce dispositif est très lourd même s'il est indispensable pour s'assurer de l'adéquation de la scolarisation aux besoins de l'enfant et de l'adhésion de la famille à ce projet. En pratique, il est très compliqué de mener plusieurs réunions de synthèse par an et, même si elles ont lieu, on observe souvent que l'équipe éducative se réduit aux intervenants de l'école, les partenaires extérieurs n'y assistant pas forcément, le motif affiché étant un manque de temps. Les CCPE et CCSD, lorsqu'elles statuent sur la poursuite du projet, disposent donc dans certains cas d'informations incomplètes.

On le voit, les relations entre participants d'une équipe éducative ne sont pas forcément aisées, les difficultés sont encore plus importantes lorsqu'un partenariat doit se nouer avec des professionnels d'autres champs.

2.2. Une problématique qui dépasse largement le champ de l'éducation et des affaires sociales

D'abord, certains enfants peuvent être concernés par une prise en charge psychiatrique. Or, celle-ci se révèle problématique dès que les enfants se situent à la frontière du médico-social et du psychiatrique. Certains enfants sont concernés par le champs sanitaire pourtant les psychiatres ne reconnaissent pas leur pathologie, ils sont considérés comme souffrant de « troubles du comportement » donc relevant du médico-social. La CDES peut se trouver à cours de réponse, dans le cas par exemple, que l'on peut juger paradoxal, où les IR n'acceptent pas l'enfant car il n'a pas un niveau scolaire suffisant (ces enfants ont en effet souvent arrêté les apprentissages). On aboutit ainsi à une situation dans laquelle l'éducation nationale se trouve obligée de garder ces enfants, parfois dans des classes ordinaires, au mieux dans des SEGPA avec des conséquences catastrophiques pour l'ensemble de la

classe, dont l'équilibre est mis en péril par l'investissement demandé au professeur par un élève en grande difficulté.

Un autre champ pouvant être concerné par la scolarisation des enfants handicapés est celui du secteur socio-éducatif. En effet, certains enfants handicapés moteurs, déficients intellectuels ou souffrant de troubles du comportement, peuvent être rejetés par leur famille et manquer des soins de base. Ils font alors l'objet de signalement judiciaire ou social et sont placés en famille d'accueil ou accueillis dans des institutions éducatives, comme les maisons d'enfants à caractère social. Si c'était le cas auparavant, ils continuent le plus souvent leur scolarité en milieu ordinaire, mais étant donné leurs difficultés sociales, les apprentissages sont dans la plupart des cas bloqués. Ceci rend nécessaire une adaptation de la scolarité par le biais d'un projet individualisé d'intégration scolaire voire un accueil temporaire dans une CLIS de type I.

Enfin, l'institution judiciaire peut également être un partenaire pour la scolarisation des enfants handicapés et ceci à double titre : le juge des enfants peut d'une part faire admettre un mineur délinquant dans un Institut de rééducation, lequel doit alors être habilité PJJ (Protection Judiciaire de la Jeunesse) pour le recevoir ; en cas de mauvais traitements ou de négligence, le juge peut retirer l'enfant à sa famille, déchoir celle-ci de son autorité parentale et nommer un tuteur pour l'enfant. Ceci concerne en particulier notre problématique lorsque l'école doit aller jusqu'à saisir le juge pour outrepasser l'autorité des parents qui refusent absolument de rencontrer l'équipe éducative pour mettre en place un projet d'intégration pour leur enfant pourtant en grande souffrance dans la classe ordinaire.

Ces professionnels, qui viennent tous d'horizons très différents, sont donc amenés à travailler ensemble dans certaines situations. Il faut reconnaître que, le plus souvent, ce travail en commun se réalise au cas par cas, quand un dossier complexe surgit. Un consensus est alors très difficile à trouver puisque les agents de ces institutions ne se connaissent pas entre eux, les logiques de travail mais aussi les outils à la disposition de chacun sont ignorés.

2.3. Récit d'une expérience avortée dans les Yvelines

Face à ce constat, la DDASS des Yvelines a essayé de mettre en place un groupe de travail en 2001 avec les acteurs suivants : DDASS (service en charge du handicap), CDES, juge

des enfants, Aide Sociale à l'Enfance du Conseil général, protection judiciaire de la jeunesse et intersecteur de pédo-psychiatrie.

Ce groupe a vécu 6 mois environ, l'expérience a donc très vite tourné court.

Pourtant, la première rencontre entre ces intervenants s'est révélée très positive puisque chacun a eu l'occasion de rappeler son champ de compétence et les dispositifs qui peuvent concerner les enfants et adolescents. Le principe d'une collaboration indispensable entre tous est plusieurs fois mis en exergue d'autant plus que cette rencontre constitue pour la majeure partie des personnes présentes une véritable découverte du travail de ses partenaires. Lors de la première réunion, un groupe de travail est mis en place pour examiner toutes les situations problématiques, c'est-à-dire lorsque la situation d'un enfant relève du champ d'intervention de plusieurs partenaires et qu'aucune solution n'est mise à jour, chacun trouvant l'autre beaucoup plus compétent pour intervenir.

Le groupe de travail s'est réuni rapidement et d'emblée, des modalités de travail en commun très intéressantes ont émergé : Les cellules techniques mixtes, qui regroupent l'éducation nationale, la protection judiciaire de la jeunesse et le conseil général, pourraient accueillir en leur sein des membres des CCPE afin d'avoir une approche détaillée, déjà synthétisée, du dossier d'un enfant au cas litigieux, en amont du passage de ce dossier à la CDES ;

Le cas échéant, l'un des membres de cette cellule technique mixte participerait à l'équipe technique de la CDES pour soutenir les solutions envisagées par ses collègues.

Un groupe de travail départemental réaliserait une observation et une synthèse des dossiers étudiés en cellule technique mixte pour essayer de dégager des procédures de travail entre tous les partenaires. Il pourrait également rechercher des solutions de prise en charge de l'enfant si elles n'ont pu être trouvées au sein de la cellule. Cette dernière proposition a évolué rapidement vers l'idée de la mise en place d'un observatoire neutre, indépendant des institutions, dans le cadre du département de sociologie de l'université de St Quentin en Yvelines par exemple.

Le travail de ce groupe était donc prometteur, et chacun s'entendait sur les apports d'une coopération plus étroite. Pourtant, l'expérience s'est arrêtée après la troisième réunion. Nous pouvons l'expliquer par plusieurs facteurs : il faut d'abord préciser que l'inspecteur principal de la DDASS, à l'origine de ces rencontres, a cessé ses fonctions ; or, on sait combien le travail de partenariat est largement tributaire du dynamisme des personnes concernées. Ce départ est certainement intervenu trop tôt au cours de la démarche pour rester sans conséquences.

On peut ensuite observer que les axes de travail du groupe étaient très intéressants mais également très lourds à réaliser : dès la troisième réunion, ils avaient décidé de rencontrer toutes les cellules mixtes techniques du département, de réaliser un état des lieux de toutes les procédures déjà existantes, de rédiger une charte des cellules mixtes, de questionner les familles et les enfants sur leurs attentes. Ces propositions étaient sans doute trop nombreuses et très ambitieuses lorsque l'on sait que les personnes participant à des réunions de concertation telles que celles-ci ont souvent tendance à mettre en avant leur manque de disponibilité. Il était donc illusoire de leur demander d'effectuer un travail lourd en plus des réunions. Il aurait fallu déterminer tout de suite les possibilités de recourir à une aide extérieure pour effectuer ce travail.

Enfin, certains participants ont expliqué cet échec par le fait que très vite chacun voulait « tirer la couverture à soi » et faire prévaloir leur logique de travail sur celle des autres en argumentant que ces pratiques leur étaient imposées par les textes issus de leurs propres administrations.

Ainsi, l'enseignement principal à tirer de cette expérience, est le fait qu'il est indispensable, avant d'entamer un travail partenarial, de rapprocher les cultures professionnelles, comme nous l'analyserons dans la troisième partie.

III. LES ENJEUX D'UN VERITABLE TRAVAIL PARTENARIAL AVEC LES FAMILLES

3.1. Etre parents d'un enfant handicapé

Il est impossible de parler d'un enfant handicapé sans évoquer sa famille. En effet, celui-ci est né de la démarche naturelle d'un couple qui décide d'avoir un enfant idéalisé dès sa conception. La famille se construit autour de l'enfant, son arrivée est synonyme de bonheur. Si l'enfant n'est pas celui que l'on attendait, la famille se trouve souvent plongée dans le désarroi et l'angoisse. Même quand ils acceptent contraints et forcés ce qui s'apparente à une injustice, l'entourage est là pour leur rappeler qu'ils se trouvent placés dans une situation particulière.

Les parents d'un enfant handicapé se trouvent donc confrontés à la gestion d'une situation d'échec. Il s'agit de trouver des solutions, aussi pénible que soit cette situation, car il faut bien continuer à vivre. C'est alors que se développent des attitudes parentales différentes :

- on confie l'enfant à une institution et l'on s'investit dans de multiples activités pour oublier : c'est la tendance à l'évasion ;
- on cède à l'abandon, au découragement, parfois à la dépression ;
- on compense l'épreuve par une surprotection de l'enfant ;
- on recherche l'aide des spécialistes de l'enfance handicapée auprès desquels on multiplie les consultations.

3.2. Quelles attentes pour les familles ?

Les parents sont souvent très demandeurs d'une intégration pour leur enfant et l'affichage de celle-ci comme une priorité absolue dans les textes successifs leur donne l'impression que cette intégration ne peut pas leur être refusée. Une illustration probante de ce propos se trouve par exemple dans la circulaire du 6 septembre 1991 qui tente de pallier les réticences auxquelles la mise en place de l'intégration scolaire est toujours confrontée sur le terrain. Pour ce faire, elle précise qu'il revient a priori à l'établissement scolaire le plus proche du domicile parental d'accueillir l'enfant, et que le refus d'intégration qui peut être opposé aux familles doit être « expliqué et motivé ».

La demande d'intégration de son enfant en milieu ordinaire peut intervenir pour plusieurs raisons :

- Il peut s'agir d'une fuite devant le handicap selon l'idée que l'intégration entraînera une « normalisation » de l'enfant.
- L'intégration peut couronner un processus de recherche de solution déjà amorcé avec un CAMSP ou un SESSAD. Les parents connaissent alors l'investissement humain nécessaire à la famille pour une intégration réussie. Les parents doivent être en état de se mobiliser pour accompagner et encourager leur enfant quotidiennement.
- L'intégration est la solution la plus facile temporairement mais elle n'est pas revendiquée comme solution exclusive par les parents : quand l'enfant a moins de 6 ans et qu'il ne peut être accueilli en institution ou lorsque les établissements spécialisés sont trop éloignés du domicile familial.

Cette demande d'intégration peut intervenir très tôt, dès avant l'école, par des démarches auprès des crèches, des haltes garderies...

Dans tous les cas, les professionnels doivent s'assurer qu'une explication très poussée a bien été fournie aux parents notamment sur les apports mais aussi les limites de l'intégration : en effet, celle-ci apporte une réponse à l'isolement social mais elle ne résout

pas le problème des déficiences ou des incapacités. Il ne faut surtout pas que les parents en attendent trop, ce qui a pour conséquence parfois qu'une fois leur enfant intégré, les parents ont tendance à négliger le suivi par les services spécialisés.

Par ailleurs, une fois l'intégration commencée, les parents doivent absolument être associés aux réunions éducatives, ce qui leur permet de mesurer concrètement les évolutions de leur enfant et être préparés le cas échéant à un éventuel retour vers le milieu spécialisé.

Enfin, s'il y a les souhaits de la famille d'une part, il ne faut toutefois pas oublier que le principal acteur de son intégration reste l'enfant handicapé, tant parce qu'il est souvent le mieux placé pour connaître ses capacités et ses limites mais aussi parce qu'il ressent et réagit de façon particulière au regard et à la considération que lui portent sa famille et son entourage pédagogique.

S. Tomkiewicz rappelle d'ailleurs qu'il est parfois sage de mettre fin provisoirement ou définitivement à une situation d'intégration si l'enfant exprime explicitement ou implicitement soit sa fatigue, sa peur, sa souffrance de se sentir différent et incapable d'assumer les tâches qu'on lui propose ; soit tout simplement son désir de trouver ou retrouver un milieu plus protégé où ses déficiences passent inaperçues.

3.3. Familles et professionnels : co-intervenants ou vrais partenaires ?

3.3.1. Les difficultés de scolarisation d'un enfant handicapé :

Pour être efficace, la scolarité doit répondre aux besoins d'enseignement de l'enfant et se calquer sur ses capacités d'assimilation à un moment donné. L'enseignement doit donc pouvoir être individualisé pour s'adapter à l'enfant. C'est ce que les textes ont prévu en précisant qu'un projet individualisé pédagogique mais aussi éducatif et thérapeutique est indispensable à tout objectif d'intégration scolaire. Or, la diversité des types de handicap multiplie celle des réponses à apporter, prendre en compte les besoins de chaque enfant crée des difficultés d'organisation de l'enseignement. Un enfant handicapé demande plus d'attention, de disponibilité et de suivi de la part de l'enseignant. Cette surcharge de travail impose de limiter le nombre d'élèves dans les classes spécialisées et porte à un ou deux le nombre d'enfants pouvant être accueillis en intégration dans une classe ordinaire. Le dispositif est donc très lourd et explique le manque de réactivité et de possibilité de réponse à apporter malgré l'attente très vive des parents.

Pour les enfants déficients intellectuels, un décalage s'observe nécessairement entre l'âge réel et l'âge mental, qui s'accroît d'autant plus que l'enfant vieillit. Ainsi, les enfants sont souvent intégrés dans des classes ordinaires qui ne correspondent pas à leur âge biologique mais plutôt à leur niveau scolaire. Cette situation pose des problèmes de relations entre les enfants au sein d'une même classe, mais aussi des problèmes de redoublement et de maintien de l'enfant intégré au sein d'une classe au-delà de l'âge scolaire limite, réglementé par l'éducation nationale. C'est ainsi que des enfants ne pouvant rester pour des raisons d'âge limite dans la classe où ils progressent encore et ne pouvant prétendre intégrer la classe supérieure, sont alors orientés par les CDES vers les établissements de l'éducation spéciale, au grand regret des parents quelquefois. Cette situation est très courante dès que l'enfant atteint l'âge de 6 ans et ne peut passer en cours préparatoire. Les CLIS ont, dans une certaine mesure, apporté une réponse à cette difficulté mais la scolarité ne peut y être prolongée au-delà de 12 ans, le problème se retrouve donc pour le passage du primaire au collège, la mise en place d'UPI se trouvant encore dans une phase initiale.

3.3.2. Le rôle et la place des parents dans la prise en charge de leur enfant

En ce qui concerne l'intégration en milieu scolaire, la place des parents mais aussi de l'enfant est centrale dans le projet. « Les formules intégratives, quelles que soient leurs modalités, doivent répondre aux souhaits des familles et des jeunes handicapés car ils sont les principaux sujets de ces actions (...) on ne peut refuser l'intégration scolaire à un enfant que si cette intégration a été tentée et s'est soldée par un échec ».³

Selon le texte portant réforme des annexes XXIV, la prise en charge des enfants dans un établissement spécialisé passe également par un projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique. Le rôle de la famille est également mis en exergue, dès la circulaire d'application du 30 novembre 1989 qui précise que les parents doivent :

- être informés régulièrement des progrès de l'enfant ;
- être associés aux différentes phases du projet individuel et doit pouvoir, si elle le désire, jouer un rôle actif dans la prise en charge ;
- être soutenus par un service d'accompagnement ;
- être contactés régulièrement

³ Rapport conjoint IGEN/IGAS sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés – mars 1999

En pratique, on peut remarquer que les parents ne participent pas aux réunions de synthèse mais viennent rencontrer les professionnels en tête à tête. Ils sont donc toujours en relation duale, ce qui présente le risque de multiplier les possibilités de malentendus et de frustration, alors qu'une explication donnée collégalement pourrait être mieux perçue et les inquiétudes des parents mieux appréhendées. Par ailleurs, en dehors de ces rencontres, les professionnels dans les établissements spécialisés rechignent parfois à communiquer par écrit avec les parents pour ne pas prendre le risque, disent-ils, de heurter ceux-ci, de provoquer des malentendus par un mot mal choisi. Ceci contrevient d'une part à l'obligation d'informer régulièrement les parents sur les progrès de leur enfant et empêchent ceux-ci, d'autre part, de prendre le relais de la prise en charge spécialisée auprès de leur enfant.

La principale avancée de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale réside dans le nouveau statut donné aux usagers. En effet, ce texte consacre de longs développements aux droits des usagers et aux outils à la disposition des professionnels pour s'assurer que ces droits à l'expression et au choix puissent bien s'exprimer. Pour les parents d'enfants handicapés, ces nouveaux droits sont essentiels tant, justement, ils se sont souvent trouvés confrontés à l'absence de choix réel quant à l'orientation, scolaire notamment, de leur enfant. On sait d'ailleurs combien les associations de parents d'enfants handicapés ont joué un rôle fondamental dans l'acquisition de ce nouveau statut d'utilisateur.

3.3.3. Les conséquences de cette nouvelle problématique de l'utilisateur pour les professionnels de l'enfance handicapée.

Cette ouverture d'une possibilité de choix constitue un enjeu important pour les parents mais complexifie également le travail des professionnels. Il me semble intéressant d'examiner ce que cette loi et cette nouvelle éthique entraîne pour ceux-ci.

On peut affirmer en effet que la loi du 2 janvier 2002 change du tout au tout la façon dont les professionnels se doivent de considérer les familles : il n'est plus possible désormais de dénier à celles-ci un véritable statut de partenaire dans la prise en charge des enfants ; or, nous avons vu combien cette reconnaissance de l'expertise des parents pouvait s'avérer délicate parfois. Par ailleurs, ce texte induit le passage de l'enfant handicapé d'objet de soins à sujet pleinement acteur de sa prise en charge. Cette reconnaissance du caractère de sujet a pour conséquence immédiate d'obliger les professionnels à accorder une attention plus soutenue à tout ce qui fait la vie de la personne, au-delà de sa seule santé, c'est-à-dire sa vie sociale, affective, culturelle, son besoin d'expression, ses goûts et ses préférences, ses choix et ses demandes.

Cela implique également que l'organisation de l'institution s'adapte pour une meilleure satisfaction des besoins des personnes. Les professionnels peuvent vivre ceci comme une remise en cause de leurs pratiques professionnelles, une possibilité accrue d'inquisition pour les familles dans le fonctionnement interne des établissements.

Toutefois, ce nouveau rôle de l'utilisateur peut également être source d'enrichissement professionnel en ceci que, comme le souligne Eliane Le Rétif⁴, l'institution passe d'un « modèle protecteur » qui maintient les personnes dans l'assistance et la dépendance aux institutions à un « modèle promoteur » qui vise à développer les potentialités des usagers et à les accompagner, quand c'est possible, dans un dynamisme d'insertion sociale.

⁴ Chargée de cours – Université Paris XIII

TROISIEME PARTIE : REFORMES EN COURS ET AUTRES PROPOSITIONS

I. AMELIORER LE FONCTIONNEMENT DES CDES

1.1. Modernisation des systèmes d'information

L'amélioration des systèmes d'information se révèle d'abord nécessaire pour une meilleure évaluation des besoins, des places restant disponibles, et par là une meilleure capacité d'anticipation pour les CDES.

Une cellule interministérielle a été créée en 2000 par le ministère de l'emploi et de la solidarité pour évaluer et redéfinir les outils statistiques en fonction des besoins d'information nécessaires au pilotage de la politique de scolarisation. Cette cellule a produit un document de travail à paraître qui comprend des préconisations pour améliorer les enquêtes existantes, notamment pour disposer de données individuelles sur les jeunes handicapés. Même si ces avancées sont positives, on est encore loin de disposer de modalités coordonnées de recueil des données qui rendraient les sources compatibles, et encore plus de la création d'une structure unique, sur le modèle d'un observatoire par exemple, qui pourrait se charger exclusivement de centraliser les données.

Par ailleurs, une informatisation des dossiers se révèle indispensable et constituerait un gain de temps considérable en réduisant les délais de traitement de ceux-ci. Un temps plus important pourrait alors être consacré au suivi et à l'anticipation de la gestion des places.

D'ores et déjà une application informatique nationale rénovée, Opales (Outils de Pilotage et d'Administration Locale de l'Education Spéciale), est progressivement mise à disposition de toutes les CDES. Ce système informatique devrait apporter des avancées dans deux domaines :

- améliorer au quotidien la gestion des dossiers et les tâches de secrétariat des CDES, afin de permettre aux équipes techniques de consacrer davantage de temps au suivi des cas individuels ;

- améliorer le pilotage local des activités de la CDES (notamment l'orientation) et faire remonter aux administrations déconcentrées et centrales les informations nécessaires au pilotage de la politique en direction des jeunes handicapés.

1.2. Amélioration de la coopération avec la COTOREP

Dans notre système français, il a longtemps été considéré que le parcours scolaire de l'élève handicapé ne pouvait être que « court ». La problématique d'adaptation et d'intégration scolaire en particulier s'est souvent réduite à l'enseignement primaire. Depuis quelques temps, un changement de culture est à l'œuvre dans l'Education nationale. Son ambition est désormais d'assurer aux élèves handicapés un parcours aussi long et continu que possible. Ainsi, la scolarisation des jeunes handicapés n'a plus pour seul objectif d'améliorer leur insertion sociale mais également de permettre leur insertion dans le milieu du travail en leur assurant une véritable formation professionnalisante.

Pour se faire, il est souhaitable que la CDES travaille en coopération plus étroite avec la COTOREP. L'intérêt ici consiste à instaurer un véritable relais quand le jeune sort du dispositif enfance, car rappelons le, l'enjeu de la scolarisation des jeunes handicapés n'est pas seulement l'intégration comme l'on s'y cantonne souvent. Il s'agit surtout d'accompagner l'insertion sociale et professionnelle du jeune. Or de nombreux jeunes se trouvent sans solution ici encore.

La CDES, comme nous l'avons évoqué plus haut, est compétente pour les personnes handicapées de moins de 20 ans. Toutefois, si le jeune adulte ne peut être admis, immédiatement dans un établissement pour adultes désigné par la COTOREP, par manque de places, il a la possibilité d'être maintenu dans l'établissement d'éducation spéciale où il est accueilli jusqu'à ce qu'une solution adaptée puisse intervenir (art. 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 dit « amendement Creton »). Cette décision est prise conjointement par la CDES et la COTOREP.

La situation dans les Yvelines est la suivante : 69 jeunes sont maintenus dans le dispositif (amendement Creton) au 1^{er} janvier 2003, ce qui reste stable par rapport aux années précédentes, puisqu'ils étaient 71 en décembre 2001 et 62 en décembre 2002.

Les carences les plus importantes à la sortie du dispositif « enfance handicapée » concernent en particulier les FO. Les établissements du département accueillant des enfants lourdement handicapés ont de nombreux jeunes de plus de 20 ans. Sur les 69 jeunes adultes handicapés relevant de l'amendement Creton en janvier 2003, 27 étaient en attente d'une place en FO, 21 en MAS et 20 en CAT.

On pourrait également préconiser qu'il y ait un suivi plus étroit de chaque jeune orienté à un moment ou à un autre par la CDES, mais cela suppose un accroissement important des moyens humains alloués aux commissions étant donné la lourdeur du travail. On peut citer l'exemple, pour illustrer la difficulté soulignée ici, des enfants orientés en IR. Ces enfants sont la plupart du temps concernés par des problèmes sociaux importants qui s'ajoutent à ou sont à l'origine de leur souffrance psychique. Ce faisceau de désavantages compromet leur insertion sociale et professionnelle. Or, la CDES les « perd de vue » à l'adolescence, après la sortie de l'IR qui signifie la plupart du temps un retour dans la famille sans autre réponse proposée.

1.3. Renforcement de la prise en compte du souhait des familles

On peut remarquer que le parcours d'un enfant en intégration scolaire est souvent émaillé de ruptures. Cela dénote un manque d'anticipation de la CDES qui ne prépare pas assez tôt les fins prévisibles de prise en charge. Lorsqu'elle se saisit du dossier un mois ou deux avant la date fatidique, étant donné le nombre réduit de places dans certaines structures, aucune réponse ne peut être apportée à la famille. Cette dernière se voit donc confrontée au même parcours tortueux de manière itérative. Par exemple, les enfants sortants d'une CLIS ont relativement peu de chances d'être admis dans une UPI même si leur intégration s'est bien déroulée. D'autres enfants, souffrant de troubles du comportement mais n'étant pas reconnus malades par le secteur psychiatriques, n'étant pas déficients intellectuels, se retrouvent faute de mieux en SEGPA, ce dont les enseignants se plaignent fréquemment. De plus, étant forcés d'accepter ces enfants qui déstabilisent tout un groupe, ils se sentent fondés à refuser des enfants déficients intellectuels légers en intégration, sous prétexte que ces cas sont compliqués à gérer. Or, on peut penser que cette intégration serait plus profitable à l'enfant déficient que l'entêtement à garder un enfant atteint d'une pathologie psychiatrique dans le circuit scolaire.

Où en est-on du respect de la demande de la famille ? Il serait intéressant à cet égard d'analyser les orientations souhaitées et celles préconisées par défaut. Chaque établissement, nous l'avons dit, reste étroitement cantonné à son agrément et en pratique sélectionne les dossiers selon qu'il juge que le cas de l'enfant entre ou non dans celui-ci. Il faut donc voir ici une logique de placement plus que la mise en place d'un projet individuel comme le préconisent pourtant le texte des annexes XXIV et la loi du 2 janvier 2002. Cette logique se traduit dans les fait par l'orientation d'un enfant dès qu'une place se libère dans

un établissement, conséquence de la gestion de liste d'attente dans des structures saturées. Cela se révèle inquiétant lorsque la difficulté de l'enfant en question ne peut pas exactement être résolue par la prise en charge proposée. On assiste alors aux refus d'orientation de la CDES par les établissements, la famille reste sans solution, l'enfant est même parfois renvoyé du secteur sanitaire vers le secteur médico-social, comme un cas « incasable ».

On peut citer par exemple le cas d'un enfant maintenu à l'IME du Rondo à Versailles : ce garçon a aujourd'hui 16 ans et n'est pas admissible à l'IMPRO car il souffre d'une déficience mentale sévère ainsi que d'un problème relatif de motricité dû à sa très petite taille, il peut toutefois se déplacer par ses propres moyens. L'équipe de l'IME a entrepris des démarches vers un IMP accueillant plus spécifiquement des polyhandicapés, lequel acceptait de l'admettre ; son frère, qui souffre des mêmes symptômes en ayant une difficulté motrice plus prononcée qui le contraint à se déplacer en fauteuil roulant, y est lui-même présent. Cette solution conviendrait davantage au jeune, selon l'équipe, car celui-ci supporte de plus en plus mal le décalage avec les enfants beaucoup plus jeunes de son groupe à l'IME, il n'évolue plus du tout au niveau des acquisitions primaires, il a même tendance à se replier sur lui-même. La famille adhère à cette opinion, souhaitant naturellement que leurs deux fils soient ensemble. Cependant, la CDES refuse ce changement d'orientation au motif que cet enfant n'entre pas dans les critères du polyhandicap, défini par l'annexe XXIVter du décret du 27 octobre 1989 : « Handicap grave à expressions multiples, associant une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une limitation extrême de l'autonomie et des possibilités d'expression et de la relation ».

On assiste donc ici à une différence d'interprétation du polyhandicap entre la CDES et l'équipe ayant en charge l'enfant en question. Le médecin de la CDES est resté cantonné au texte, qu'il fait prévaloir à l'intérêt de l'enfant.

Par ailleurs, il est encore trop rare d'écouter la parole de l'enfant, et non pas seulement de l'entendre, dans ces commissions : il ne faut pourtant pas perdre de vue qu'à partir du moment où les professionnels sont capables de le considérer comme un acteur à part entière de son projet de vie, l'enfant à partir d'un certain âge se trouve le mieux placé pour évaluer la pertinence de ce qu'on lui propose. Bien sûr, certains handicaps rendent plus compliquée cette implication mais les professionnels qualifiés sont en mesure de décoder les signes que montrent ces enfants concernant leur épanouissement global ou au contraire leur angoisse croissante.

II. RAPPROCHER LES CULTURES PROFESSIONNELLES DES AGENTS DES MINISTÈRES CONCERNES

« Plus la problématique de la personne est complexe, plus le partenariat est nécessaire »⁵.

S'il est donc évident que des réseaux, des passerelles sont indispensables pour la scolarisation des enfants handicapés, certaines conditions doivent être réunies pour que ceux-ci puissent fonctionner. On peut citer en particulier l'accord sur un objectif, le partage de valeurs communes, la mise en place d'outils de communication et d'information.

2.1. Améliorer l'information réciproque

Les enjeux corollaires à la planification commune sur laquelle nous reviendrons résident pour l'inspecteur d'académie et le DDASS, étant donné leur rôle de co-pilotage du dispositif, d'assurer une meilleure information de tous les partenaires d'une part, et d'élaborer des procédures de « gestion du complexe » d'autre part.

D'une part, au moins dans le département des Yvelines que je connais plus particulièrement, les réunions du groupe Handiscol devraient être plus fréquentes. Par ailleurs, les thématiques abordées devraient davantage rendre compte des projets de chaque administration en terme de politique et notamment de création de places avec une réelle information sur les problèmes rencontrés et une sollicitation des partenaires pour trouver les solutions les plus consensuelles aux dites difficultés. Il faudrait sortir de la simple communication des chiffres d'activité de la CDES ou des circulaires sorties dans l'année.

Par ailleurs, pour améliorer l'information commune, il pourrait être envisagé en marge du groupe Handiscol où les partenaires sont peut être trop nombreux, l'organisation de séminaires communs entre les Inspections d'Académie et les DDASS. Deux séminaires de cet ordre ont été organisés au niveau national en 2000 et en 2001, action malheureusement non reconduite en 2002 ni 2003 : ces rencontres ont été très appréciées par les professionnels en ceci qu'un point précis a pu leur être proposé par les ministères sur l'avancée de certains dossiers tels que la refonte des applications informatiques des CDES, la mise en place des groupes départementaux Handiscol...

⁵ Alain Amate in « les réseaux à travers la réglementation » ; communautés éducatives, n°spécial, mars 2001.

Une organisation de telles réunions pourrait être proposée au niveau départemental, ce qui permettrait de renforcer les relations entre l'Inspecteur d'académie et le DDASS.

Enfin, l'édition de brochure d'informations uniques en direction des professionnels et des familles permettrait de parler d'une seule voix et d'améliorer sensiblement la lisibilité du rôle de chaque ministère dans la politique de scolarisation des jeunes handicapés. On peut regretter que le ministère des affaires sociales n'ait pas été associé à la rédaction du « Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés » édité par le Ministère de l'Education nationale en novembre 2001, alors même que le logo « Handiscol » figure sur la couverture !

2.2. Organiser des formations communes

Selon JM Gillig, très peu de pédagogues des CLIS parviennent à établir un projet individualisé, et a fortiori à l'articuler avec un projet collectif. Il serait donc souhaitable, selon lui, de favoriser une formation des maîtres spécialisés à la démarche par objectifs et à la conduite de projet. Nous pouvons aller plus loin et souhaiter que soient organisées des formations communes pour ces enseignants spécialisés et les personnels des établissements médico-sociaux, afin que ces deux catégories aient une même base de travail, une même analyse des problématiques, ce qui ne pourra que favoriser le partenariat et les passerelles entre milieu ordinaire et établissements spécialisés.

Une autre catégorie de formation que l'on pourrait organiser pour tous les intervenants de la scolarité des enfants handicapés tournerait autour de l'acquisition des compétences nécessaires au travail d'équipe et à la coordination. En effet, le travail partenarial demande certaines facultés qui ne sont pas innées chez tous : on peut citer notamment la capacité à observer, analyser des situations complexes, à en faire un compte-rendu synthétique à ses partenaires, à élaborer des stratégies nouvelles et concertées. Ici encore, s'assurer par une formation que tout le monde parle un même langage et dispose des mêmes fondements pratiques ne peut qu'améliorer le travail en commun.

2.3. Elaborer une politique commune entre l'Education nationale et la DDASS

Un travail commun entre l'Inspecteur d'Académie et le DDASS, en amont des décisions de création ou d'extension de structures, doit être réalisé. Celui-ci, comme nous l'avons dit, est prévu dans des termes clairs par les textes successifs qui concernent la scolarisation des enfants handicapés. Néanmoins, dans la pratique, ces rencontres ne se déroulent pas aussi souvent que nécessaire, l'alibi d'un manque de temps ou de moyens humains étant fréquemment avancé. Il est donc indispensable que ces protagonistes aient une volonté forte de mettre en œuvre une politique commune du handicap et parlent d'une même voix aux familles afin que celles-ci perçoivent bien que le choix entre établissement spécialisé et intégration scolaire n'est pas antagoniste mais que ces deux possibilités peuvent être utilisées en alternance.

La simplification et la coordination de la multiplicité de textes réglementaires publiés successivement tant sur l'orientation des jeunes handicapés, l'organisation des dispositifs éducatifs et médico-éducatifs que sur les coopérations entre les établissements scolaires et les services médico-sociaux sont également indispensables pour rendre la politique plus cohérente et plus lisible pour les familles et les professionnels.

En cela, la méthode choisie en Ile de France pour l'élaboration du nouveau schéma régional enfance handicapée semble positive :

Un nouveau cadre juridique existe pour la mise en place des schémas départementaux et régionaux de l'enfance handicapée. En effet, la loi du 2 janvier 2002 précise que ces schémas apprécient les besoins médico-sociaux, dressent un bilan de l'offre, programment les créations de services et d'établissements, précisent le cadre des coopérations et définissent les critères d'évaluation. Par ailleurs, la démarche part des départements, la région ayant un rôle de synthèse des éléments présents dans les schémas départementaux. Le CTRI d'Ile de France a donc initié une démarche de concertation entre la DRASS et les DDASS pour l'élaboration des nouveaux schémas départementaux et régional. L'enjeu ici consiste à déterminer un référentiel commun entre DDASS et DRASS afin de faciliter les synthèses, et de créer une méthode et des indicateurs communs entre départements.

L'intégration scolaire sera l'une des problématiques transversales qui sera différenciée dans ces schémas. La DRASSIF a donc proposé de constituer un groupe de travail élargi, composé outre de ses représentants et de ceux des DDASS, d'agents de l'Education nationale et d'associations représentatives. Ces réunions visent à pratiquer une concertation

élargie, toutefois il est encore trop tôt pour savoir si les préconisations de ces partenaires extérieurs seront reprises dans le schéma.

III. IMPULSER UNE NOUVELLE DYNAMIQUE DES RESEAUX

3.1. Favoriser les passerelles entre champ éducatif, champ médico-social et champ sanitaire

Le travail partenarial entre ces trois champs présente comme principal enjeu de mettre un terme à une logique de filières : il s'agit autant que faire se peut d'accepter que certains enfants, décrits comme « populations frontières », puissent bénéficier de prises en charge à multiples facettes, et qu'il n'est pas indispensable de vouloir les « caser » à tout prix dans un dispositif. Un placement « définitif » en classe ou établissement spécialisé sans possibilité de retour en milieu ordinaire méconnaît totalement les préconisations de réexamen périodique du projet ou de l'orientation de l'enfant pour voir s'il est toujours le mieux adapté aux potentialités de l'enfant, qui elles, peuvent être très mouvantes.

On peut d'ailleurs remarquer que même pour l'orientation professionnelle des jeunes adultes, il y a peu de voies de passage du milieu scolaire spécialisé au milieu ordinaire. Une fois l'orientation réalisée, elle a de grandes chances d'être définitives. C'est ce déterminisme qui fait que l'on retrouve souvent employé le terme de « filières ». Ces filières se prolongent d'ailleurs à l'âge adulte par une prédisposition à un travail en milieu ordinaire ou protégé, ce que M. Zafirooulos a décrit, en parlant des déficients intellectuels, comme une filière pédagogique-productive.

Pourtant, toutes les combinaisons sont possibles entre ces trois domaines : scolarisation partielle d'un enfant orienté en IME ou admis en structure pédo-psychiatrique, fréquentant le matin la CLIS, et l'institut ou le centre spécialisé l'après-midi pour des activités thérapeutiques ; à l'inverse, un enfant orienté en CLIS pourrait bénéficier, avec l'accord de la CDES et de DDASS bien sûr, d'un suivi thérapeutique en IME si un SESSAD n'existe pas dans une zone géographique proche ; cet enfant fréquentant la CLIS peut également être soigné dans un CATTP (Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) géré par la psychiatrie infanto-juvénile.

Initialement, la méfiance était très forte entre les professionnels des champs éducatif et médico-social. En effet, lors de la création des CLIS en 1991 notamment, surtout celles de type I concernant les déficients intellectuels légers, on a pu assister chez les directeurs d'établissements à une crainte que l'on « prendrait » des enfants à leurs structures. En pratique, cette méfiance s'est dissipée aujourd'hui étant donné que les établissements restent toujours aussi sollicités et connaissent même des listes d'attente importantes. Le partenariat semble donc pouvoir connaître un nouvel essor entre le milieu ordinaire et les établissements spécialisés.

On peut citer pour illustrer ce partenariat une expérience observée à l'IME « le Rondo » à Versailles où 3 enfants sont scolarisés en CLIS et un en UPI. Les retombées sont extrêmement positives pour les enfants mais également pour les éducateurs spécialisés de l'établissement. Lorsque l'on demande à deux petites filles qui fréquentent partiellement cette CLIS de décrire leurs activités quotidiennes, elles se réfèrent immédiatement à leur expérience de l'école ordinaire, avant d'évoquer l'IME. Cette expérience d'intégration leur a fait faire des progrès notables en matière de socialisation et, surtout pour Marion 8 ans, a déclenché une envie pressante d'apprendre à lire. Cet épanouissement a pu motiver certains autres enfants de leur groupe à l'IME. L'intégration de ces enfants à l'école ordinaire a été d'autant plus positive qu'elle a provoqué une véritable ouverture de l'IME vers l'extérieur : le directeur de cet établissement participe à la CCPE du secteur, participe bien sûr aux équipes éducatives concernant les enfants intégrés de l'IME mais il faut également souligner que l'enseignante de la CLIS en question est venue découvrir l'environnement de son élève à l'IME, ce qu'elle a trouvé très enrichissant pour sa pratique professionnelle.

Mais sans attendre la survenue de relations guidées par l'intégration partielle d'un enfant, il s'agit également de sortir d'un contexte de cloisonnement de deux mondes pour éviter la ségrégation des publics : par exemple, des actions d'ordre culturel ou sportif pourraient être organisées pour les élèves des écoles ordinaires et les enfants des établissements spécialisés, en alternance dans l'une ou l'autre structure. Ceci faciliterait l'interpénétration de deux mondes, une meilleure connaissance des déficiences par les enfants valides mais également une préparation subtile des parents voire des enseignants de l'école ordinaire à l'accueil d'un enfant handicapé dans la classe.

La place de la psychiatrie en tant qu'intervenant dans l'accompagnement des projets de scolarisation des enfants handicapés est prévue par les textes, mais cette place pourrait être beaucoup plus prégnante, en tout cas mieux acceptée par tous, si un certain nombre de difficultés pouvaient être surmontées.

Comme on le sait, la psychiatrie publique est organisée en France en secteurs, avec justement pour objectifs d'agir à proximité de la population et de favoriser la coordination avec les autres intervenants. Les textes (loi n°85-1468 du 31.12.85 et la circulaire du 14 mars 1990) incitent ainsi fortement les psychiatres à entrer en relation avec d'autres partenaires sur le plan local, on y cite « les enseignants et éducateurs spécialisés, les personnes travaillant dans les institutions sociales et médico-sociales ».

De plus, la circulaire n°70 du 11 décembre 1992 traite dans son titre III des relations avec le dispositif médico-social et social, les lieux de vie, les CMPP, mais aussi les établissements médico-éducatif : là aussi, le développement de la coopération est souhaité entre les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile et les établissements, ceci en deux domaines :

- celui des projets individuels : travail conjoint sur le terrain, présence des psychiatres dans les CDES, leurs équipes techniques, des prises en charge conjointes sont même envisagées ;
- celui des institutions par échange d'information sur les organisations réciproques, les moyens...

En pratique, cette recommandation légale est assez bien respectée dans le sens où une partie des élèves en intégration scolaire sont suivis par des CMPP, les psychiatres participent également très largement aux différentes commissions d'orientation. Leur avis est d'ailleurs recherché en priorité par les autres membres de la commission, ce qui peut donner l'impression parfois que le psychiatre est l'acteur tout puissant de ces instances.

Pourtant, il est délicat de parler de vrai partenariat dans le sens où leur présence, leur coopération même, ne signifie pas forcément un partage des savoir-faire ni une mise en exergue de valeurs communes.

Il faut toutefois préciser à quelles difficultés peuvent se heurter les psychiatres à cet égard :

- il n'est pas aisé de faire coïncider les objectifs curatifs, qui, comme leur nom l'indique sont de l'ordre du soin, qui demande un travail long sur les symptômes avec les objectifs éducatifs, qui sont de l'ordre de l'adaptation. La temporalité en particulier est différente : alors que les enseignants raisonnent en année scolaire avec bilan régulier et précis des acquis, la prise en charge psychiatrique représente un processus lent avec des éventuelles régressions.
- La prise en charge psychiatrique contient une dimension relationnelle très spécifique entre le thérapeute et son patient alors que pour l'éducation spécialisée ou l'école, le travail avec l'environnement de l'enfant est plus naturel. Ceci a pour conséquence que les psychiatres, même s'ils participent volontiers aux équipes éducatives, ont tendance à vouloir contrôler entièrement l'évolution du projet d'intégration, ce qui provoque inévitablement des conflits de pouvoir.

Malgré ces difficultés, le travail commun est fondamental dans le domaine de la scolarisation des enfants handicapés tant on a pu remarquer l'effet bénéfique de prises en charge diversifiées en des lieux séparés où les différents aspects de la personnalité de l'enfant, ses composants psycho-pathologiques mais aussi ses possibilités adaptatives et d'apprentissage peuvent être pris en compte. Il est donc souhaitable de pouvoir développer les « accueils séquentiels », et notamment les prises en charge partagées entre les hôpitaux de jour et les CLIS.

On perçoit donc que la mise en place de passerelles entre le médico-social, le sanitaire et l'école, puisqu'elle est rendue possible par les textes, demande surtout une volonté des intervenants de se rapprocher. Ceci demande une réelle adhésion au travail en commun tant on observe encore une tendance des différentes catégories de professionnels à rester crispées sur leurs savoirs et leurs pratiques. Ce phénomène provoque une méconnaissance des apports possibles des autres ou, à l'inverse, une surestimation de leurs capacités. On peut illustrer ceci par une tendance assez répandue chez les maîtres du primaire à envoyer chez les orthophonistes un enfant qui connaît des difficultés d'apprentissage de la lecture comme si celles-ci ne pouvaient pas relever de la pédagogie.

Nous l'avons vu, les possibilités de créer des prises en charges combinées sont multiples, les voies nouvelles à ouvrir le sont aussi. Tout ceci demande de la part des pouvoirs publics qu'ils laissent dans une certaine mesure un droit à l'initiative aux professionnels et que ceux-ci fassent preuve de créativité et développent entre eux une culture de projet commune.

3.2. Mettre en place un coordinateur de projet, garant du lien entre tous les partenaires

La multiplicité des partenaires engagés dans la scolarisation d'un enfant rend la cohérence très difficile à obtenir, ce qui peut contrevenir à la bonne marche de la scolarité voire à la fin prématurée d'un projet, aux dépens de l'enfant. Ces difficultés pourraient, dans une certaine mesure, être surpassées par la mise en place d'un coordinateur de projet clairement identifié et reconnu par l'ensemble des partenaires.

3.2.1. Les caractéristiques et le champ d'action du coordinateur

Jean-Jacques Detraux, psychopédagogue et enseignant à l'université de Liège⁶, recommande que le coordinateur soit la famille de l'enfant concerné. Il semble que ce choix enlèverait au coordinateur les qualités de recul et d'impartialité indispensables à ce rôle. Il m'apparaît plus opportun que le coordinateur de projet soit l'un des secrétaires des commissions de circonscription ou un membre de l'équipe permanente de la CDES. En effet, ces personnes ont l'avantage de connaître l'ensemble du dispositif de scolarisation d'un territoire donné. Elles disposent donc d'une capacité non négligeable à conseiller les différents intervenants au début du processus ou lors des ajustements successifs de celui-ci. Elles peuvent par ailleurs intervenir pour tous les projets d'une circonscription voire d'un département, n'étant pas liées à un enfant en particulier, cela offre la possibilité de lier autant que faire se peut les pratiques sur un territoire et d'avoir une connaissance approfondie de chaque établissement, permettant de savoir quel est celui qui offre la prise en charge la plus adaptée à l'enfant.

Ces personnes auraient surtout vocation à intervenir dans les équipes éducatives autour d'un projet d'intégration individuelle. Cependant, les coordinateurs pourraient être très utiles également dans la coordination entre l'école et l'établissement spécialisé dans le cadre d'une intégration partielle. Ils pourraient enfin apporter un éclairage utile dans les structures d'intégration collective pour aider à juger de l'intérêt de poursuivre cette intégration par rapport aux apports éventuels d'autres prises en charge notamment pour les élèves à la croisée de plusieurs champs (médico-social ou psychiatrique par exemple).

3.2.2. Les attributions du coordinateur

Outre le rôle de « personne-ressource » qui a déjà été évoqué, le coordinateur pourrait se voir attribuer les attributions suivantes :

- la coordination : il s'agirait de sa mission principale. Le coordinateur veillerait à ce que les échanges entre intervenants, particulièrement entre équipe enseignante et thérapeutique, soient réguliers et fondés sur des points précis spécifiés à l'avance pour permettre une préparation des interventions. Il s'agit également de créer un langage

⁶ In « l'intégration : pour un modèle intégrationniste » - Les Cahiers de l'actif – N°294 – 2000

commun afin de faciliter les discussions. L'objectif premier de ces échanges resterait de s'assurer des progrès et du bien-être de l'enfant.

- La médiation : le coordinateur, en sa qualité de personne neutre et reconnu par tous dans sa fonction, pourrait concilier d'éventuelles prises positions antagonistes entre acteurs du projet. Il s'agirait également de s'assurer, dans le cadre d'un partenariat équilibré et respectueux de tous, que chacun puisse s'exprimer de façon équivalente.
- L'évaluation : Etant présent dès les discussions à l'origine du projet de scolarisation de l'enfant, et s'étant efforcé de synthétiser les positions de chacun tout au long du processus, le coordinateur se trouve le mieux placé pour évaluer à dates fixées le déroulement de la scolarité.

3.3. Accorder à la prévention une place de premier plan

Je n'envisage pas de clore cette réflexion sans évoquer la prévention, trop souvent le « parent pauvre » des politiques sanitaires et sociales en France. En effet, au cours de cette analyse, il a souvent été fait état parmi les obstacles à un partenariat efficace en matière de scolarisation des enfants handicapés du problème de la méconnaissance mutuelle des intervenants, du manque d'information et de la difficulté de l'anticipation. La prévention dont il sera question ici consiste à apporter une information la plus précoce et la plus complète possible afin de donner aux familles mais aussi aux professionnels une faculté de choix la plus éclairée. Ce n'est qu'à cette condition que le partenariat peut réellement fonctionner.

A cet égard, la prévention tient une place très importante à deux moments clés : celui du diagnostic, celui de l'orientation.

3.3.1. Un diagnostic le plus précoce possible

L'intégration scolaire peut être contrariée lorsque le handicap de l'enfant n'est décelé qu'à l'école maternelle. Comme nous l'avons vu, on assiste souvent dans un premier temps à une négation du handicap de la part de la famille, ce qui retarde d'autant la recherche d'une solution adaptée à la situation de l'enfant. Celui-ci reste donc à l'école, sans projet individualisé, en grande souffrance.

Par ailleurs, ce n'est pas le rôle des maîtres de parler du handicap d'un enfant à sa famille, ils n'ont pas été formés pour cela. Cette première approche du handicap peut être très mal ressentie par la famille qui sent son enfant discriminé, elle devient réticente à s'adresser à des professionnels.

Certains enfants souffrant de troubles du comportement posent parfois des problèmes d'adaptation à la vie scolaire et sont rejetés par l'enseignant, en particulier lorsque le handicap n'a pas été détecté. A la suite de tels échecs, l'intégration scolaire nécessite d'être correctement préparée.

Deux instances jouent un rôle fondamental dans le dépistage du handicap mais surtout dans l'annonce et l'explication du diagnostic et des ses conséquences aux parents : il s'agit des CAMSP et des PMI.

Les premiers ont pour rôle de proposer aux parents un suivi ambulatoire pour les aider à apporter des soins à leur enfant. Ils sont également très actifs dans le domaine de la communication auprès des médecins généralistes, notamment par le biais de l'envoi généralisé d'une brochure « Handicap : agir tôt », qui explicite les signes à rechercher pour détecter un problème de développement chez les tout-petits. Il faut toutefois insister sur le fait que les CAMSP ne sont pas présents dans tous les départements, leur présence doit donc être assurée sur tout le territoire.

La PMI joue un rôle dans le dépistage par l'intermédiaire des médecins généralistes ou des pédiatres qui suivent avant ou après la naissance les jeunes enfants. Toutefois, une partie de la population échappe à ce suivi, les consultations auprès de la PMI n'étant nullement obligatoires. Il est donc fondamental que les médecins libéraux soient particulièrement sensibilisés au dépistage précoce des déficiences.

3.3.2. Un accès le plus large possible à l'information

L'accès à l'information est fondamental car être parents d'un enfant handicapé ne s'improvise pas. Ce droit à l'information existe avant et au moment de la naissance mais aussi durant toutes les étapes de la vie. Informés, les parents seront alors davantage en mesure de participer à l'éducation de leur enfant. La législation, les dispositifs et les moyens mis en œuvre par les pouvoirs publics pour intégrer les enfants handicapés restent le souvent ignorés des citoyens.

L'ignorance légitime des parents peut entraver la prise en charge précoce de leur enfant, même si le diagnostic est posé. Le droit à l'éducation affirmé dans l'article 4 de la loi de 1975 n'est pas toujours respecté faute de moyens suffisants. De ce fait, les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant handicapé. Lorsque l'enfant peut avoir accès à une institution, qu'elle soit scolaire ou spécialisée, les parents se trouvent confrontés à un langage

de spécialistes peu clairs et qui semble souvent bien éloigné de leurs préoccupations quotidiennes.

Par exemple, les parents se trouvent très démunis lorsqu'ils sont en possession d'une notification de la CDES orientant leur enfant vers des établissements, et que celui-ci est inscrit sur liste d'attente et reste au domicile familial plusieurs mois voire une année entière. Un manque évident d'information transparaît ici, les parents recevant souvent cette notification par courrier, ils ne perçoivent pas le cheminement restant à parcourir, notamment avec des possibilités de refus d'intégration de la part des établissements, avant que leur enfant soit effectivement pris en charge.

Ce manque d'information spontanée de la part des institutions rend les parents méfiants et même revendicatifs. Ils sont alors accusés de faire obstacle à la prise en charge de leur enfant. On peut en déduire que la sérénité des parents dépend de la confiance qu'ils accordent aux professionnels et vice versa. De cette confiance naîtront la reconnaissance des besoins de chacun, le partage des savoirs, et même la négociation de responsabilités, indispensables au partenariat.

Même en cas d'intégration dans une classe ordinaire, qui répond le plus souvent à un vif souhait de la famille, un travail de mise en confiance et de motivation pour la vie scolaire doit être effectué auprès de l'enfant à intégrer. Sa participation active, condition sine qua non, est indispensable aux succès de l'expérience d'intégration. De même, l'enfant doit pouvoir bénéficier du soutien actif de ses parents. La difficulté réside souvent dans la gestion des espoirs et des craintes que ces parents investissent dans l'intégration scolaire de leur enfant. La peur de l'échec, voire d'un nouvel échec pour leur enfant les hante, et l'espoir, l'attente souvent disproportionnée, de progrès dans ce contact avec la vie scolaire, masquent leur objectivité.

Nous pouvons illustrer ces préconisations par l'exemple du Royaume Uni qui travaille beaucoup sur cette préparation à la vie scolaire, grâce à un programme (« Sure start ») mis en place en 1999 : l'idée de prévention représente pour ce gouvernement l'espoir de minorer les échecs sur le plan éducatif. Il s'agit d'actions locales qui visent à aider les familles à assumer la responsabilité éducative de leurs enfants, en intervenant au domicile familial. Les objectifs de ce programme sont de favoriser le développement physique, intellectuel et social des enfants d'âge préscolaire – particulièrement pour la population défavorisée – afin de s'assurer qu'ils sont bien aptes à réussir quand ils rejoignent l'école.

CONCLUSION

Historiquement, les établissements spécialisés occupaient exclusivement l'espace dévolu à la prise en charge du handicap dans toutes ses facettes avant que l'Education nationale ne promeuve l'intégration scolaire et ne développe réellement cette politique partagée avec d'autres ministères comme le montre la co-signature des textes fondamentaux de 82, 83, 91... (affaires sociales, santé, secrétariat d'état aux personnes handicapées).

Trois grands secteurs sont donc concernés par cette problématique : éducation nationale, sanitaire et médico-social. Tout l'enjeu pour améliorer la scolarisation des enfants handicapés réside du passage d'une co-existence à l'établissement de multiples passerelles entre eux. Trop souvent, les enfants sont enfermés dans une logique de filière selon le point d'entrée par lequel ils ont intégré les dispositifs et souffrent ainsi de discontinuité ou d'inadéquation dans leur prise en charge scolaire. Or, les combinaisons sont multiples entre ces secteurs (intégration scolaire/établissement spécialisé ; intégration scolaire/suivi en CMPP ; prise en charge totale à l'école avec un SESSAD...) Cet idéal se trouve d'autant plus difficile à atteindre que chaque enfant demande une réflexion sur la solution, l'imbrication des dispositifs, la plus adaptée à sa situation. Ceci demande une créativité et une réactivité très compliquée pour des institutions au fonctionnement souvent rigide, et eu égard à la multiplicité des partenaires engagés.

Nous pouvons donc conclure en disant que les initiatives en matière de scolarisation des enfants et adolescents handicapés, dans leurs modalités très diversifiées, reposent in fine essentiellement sur la bonne volonté d'un certain nombre de personnes : professionnels, parents, bénévoles, agents concernés de la DDASS et de l'inspection d'académie... En particulier, le rapprochement entre les structures d'enseignement ordinaire et d'enseignement spécial, entre celles-ci et les professionnels de la psychiatrie est moins le résultat d'une mesure législative ou organisationnelle voulue par un pouvoir politique et administratif que l'aboutissement d'un dialogue qui s'installe entre des personnes qui veulent s'instituer peu à peu comme partenaires. La mise en place de ce partenariat et la création de réseaux font partie des enjeux principaux des politiques d'intégration scolaire aujourd'hui.

Bibliographie

I. LEGISLATION

- Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées n°75-534 du 30 juin 1975
- Circulaire n°82/2 et n°82-048 du 29 janvier 1982 : « mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés »
- Circulaire n°83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983 : « mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement »
- Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIVbis et XXIVter du décret du 09 mars 1956 modifié : « conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par les trois annexes »
- Circulaire n°91-302 du 18 novembre 1991 : « Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés »
- Circulaire n°91-304 du 18 novembre 1991 : « Scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire. Classes d'intégration scolaire (CLIS) »
- Circulaire n°95-124 du 17 mai 1995 : « Intégration scolaire des pré-adolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée »
- Circulaire n°95-125 du 17 mai 1995 : « Mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental : les UPI »
- Circulaire n°99-187 du 19 novembre 1999 : « Intégration scolaire-scolarisation des enfants et adolescents handicapés »
- Circulaire n°99-188 du 19 novembre 1999 : « Mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol »
- Circulaire n°2002-113 du 30 avril 2002 : « Les dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré »

II. ARTICLES DE PERIODIQUES

- Jean-Marie Gillig : « Une politique interactive de l'intégration scolaire » in Sauvegarde de l'enfance – n° 4-5, 1997
- Communautés éducatives - n°114 – mars 2001 : numéro spécial sur les réseaux
- Jean-Jacques Detraux : « L'intégration scolaire : pour un modèle interactionniste » in Les cahiers de l'actif – n°294-295, 2000
- La nouvelle revue de l'AIS – n°10 – 2^{ème} trimestre 2000 : « Europe et intégration »

III. OUVRAGES

- Jean-Marie Gillig : Intégrer l'enfant handicapé à l'école, Dunod, Paris, 1999
- Pierre Bonjour et Michèle Lapeyre : Handicaps et vie scolaire – l'intégration différenciée, Chronique sociale, Lyon, 1995
- Jean-Marc Lesain-Delabarre : Adaptation et Intégration Scolaires : innovations et résistances institutionnelles, ESF, Paris, 2000

IV. RAPPORTS ET ACTES

- Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés, mission conjointe IGAS/IGEN, mars 1999
- Rapport Paul Blanc : « Compensation du handicap : le temps de la solidarité » - juillet 2002